



# TORINO

anno XXXI  
numero 1  
2020

comunicazione  
informazione  
formazione

# MEDICA

LA RIVISTA DELL'ORDINE DEI MEDICI CHIRURGHI E ODONTOIATRI DELLA PROVINCIA DI TORINO



FOCUS  
Pianeta Disabilità

# LAURETANA®

L'acqua più leggera d'Europa



SCITTO.IT

## Un dono della natura.

Acqua Lauretana, di fonte montana, ha origine ad oltre 1.000 metri s.l.m. in un territorio incontaminato. Lauretana è l'acqua più leggera d'Europa e con **solo 14 milligrammi per litro di residuo fisso**, favorisce un'elevata diuresi, aiutando l'organismo ad eliminare i residui del metabolismo come urea e creatinina. Lauretana con le sue proprietà uniche è destinata al consumo quotidiano e dedicata al benessere di tutta la famiglia.

Segui la leggerezza  
    
www.lauretana.com

<b>14</b>	<b>1,0</b>	<b>0,55</b>
residuo fisso in mg/l	sodio in mg/l	durezza in °f

*consigliata a  
chi si vuole bene*

# Sommario

## numero 1\_2020

La Rivista è inviata a tutti gli iscritti all'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Torino e provincia.



omceo-to.it



facebook.com/omceoTorino



@OmceoTo

Per l'invio di proposte, contributi, segnalazioni e per informazioni è possibile scrivere alla redazione all'indirizzo:  
torinomedita@omceo.to.it

**4 tribuna**  
SARS-CoV-2. Essere Presidente di un Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri all'epoca della pandemia.  
Intervista con il Dr. Guido Giustetto  
*a cura di Mario Nejrrotti*

**7 editoriale**  
Focus Pianeta Disabilità  
*Mario Nejrrotti*

**9 opinioni**  
L'informazione di qualità ai tempi di COVID-19  
*a cura de Il Pensiero Scientifico Editore*

## 11 focus Pianeta Disabilità

**12** Sessualità nelle dis-pari opportunità  
*Ornella Testori, Azia Sammartano*

**14** Disabilità e professione. Un punto di vista diretto.  
Intervista a Marco Dolfin  
*a cura di RTM*

**16** La disabilità in Italia, tra servizi pubblici e "cecità sociale"  
*Laura Tonon, Il Pensiero Scientifico Editore*

**24** Disabilità, diritti e salute nei paesi occidentali.  
Resta ancora molto da fare  
*Giada Savini, Il Pensiero Scientifico Editore*

**33** Arte intorno al limite  
*Sara Boggio*

**36** I diritti dei lavoratori disabili e dei caregiver  
*Luisella Fassino*

**40 echi dal focus Fake news in Sanità**  
Echi dal focus  
"Fake news in Sanità"  
*Mario Nejrrotti*

**42** Cosa bolle in pentola? Le fake news su dieta e alimentazione  
*Andrea Pezzana*

**44 notizie, dibattiti, approfondimenti**  
Il difficile compito delle valutazioni dei dirigenti medici.  
La programmazione delle attività degli OIV  
*Roberto Frascinelli, Giorgio Gilli, Emanuele Davide Ruffino*

**51** Troppa violenza in sanità. Un tentativo per capirne le ragioni  
*Emanuele Davide Ruffino, Nicoletta Bellini, Federica Lanzara, Germana Zollesi*

**56** Pallanuoto, uno sport educativo e affascinante  
*Paolo Lapi*

**59** Ballata irlandese  
*Giuseppe Scarso*

**60** Dottore, ma è vero che...? L'informazione scientifica sul coronavirus (SARS-CoV-2) non è verificata?

Direzione, Redazione,  
Corso Francia 8  
10143 Torino  
Tel. 011 58151.11 r.a.  
Fax 011 505323  
torino.medica@omceo.to.it  
www.omceo.to.it

Presidente  
Guido GIUSTETTO

Vice Presidente  
Guido REGIS

Segretaria  
Rosella ZERBI

Tesoriere  
Chiara RIVETTI

Consiglieri  
Maria Antonella ARRAS  
Domenico BERTERO  
Tiziana BORSATTI

Emilio CHIODO  
Riccardo FALETTI  
Carlo FRANCO  
Ivana GARIONE  
Fernando MUIÀ  
Aldo MOZZONE  
Renato TURRA

Roberto VENESIA  
Patrizia BIANCUCCI (Od.)  
Vincenzo Michele CRUPI (Od.)  
Gianluigi D'AGOSTINO (Od.)

Commissione Odontoiatri  
Gianluigi D'AGOSTINO  
Presidente  
Patrizia BIANCUCCI  
Claudio BRUCCO  
Vincenzo Michele CRUPI  
Bartolomeo GRIFFA

Revisori dei Conti  
Riccardo FALCETTA  
Presidente  
Daniela Angela DELLAPIANA  
Angelica SALVADORI  
Sebastiano ROSA Supplente

TORINO MEDICA  
Direttore: Guido Giustetto  
Direttore responsabile:  
Mario Nejrrotti

Progettazione e  
supervisione: Rosa Revellino

Coordinamento  
redazionale: Noemi Urso

Redazione: Luca Nejrrotti,  
Laura Tonon (Il Pensiero  
Scientifico editore)

Aut. del Tribunale di Torino  
n. 793 del 12-01-1953

# Sars-CoV-2

## ESSERE PRESIDENTE DI UN ORDINE DEI MEDICI CHIRURGHI E ODONTOIATRI ALL'EPOCA DELLA PANDEMIA

Intervista con il Dr. Guido Giustetto

*Presidente dell'OMCeO della Provincia di Torino*

a cura di Mario Nejrotti

**Buongiorno Presidente,**

**nei giorni dell'epidemia, il suo tempo è prezioso e lei è coinvolto in una continua serie di riunioni e contatti virtuali, che la obbligano a essere presente su numerosi tavoli, quasi contemporaneamente. Quindi non voglio rubarle troppo tempo.**

**È la prima generazione di Presidenti d'Ordine che si trova a gestire un'emergenza sanitaria come questa. Speriamo che sia un evento che non si debba mai più ripetere, ma lei ora è costretto a muoversi su un terreno totalmente inesplorato per la nostra istituzione politica ed è importante registrare le sue impressioni, perché siano utili per il futuro.**

**I compiti istituzionali dell'OMCeO sono stati giustamente stravolti nelle loro priorità dalla necessità di sviluppare concretamente un ruolo di difesa della salute dei cittadini, attraverso la salvaguardia e la promozione dell'attività dei medici e degli odontoiatri.**

**Questo obbligo oggi si mostra in tutta la sua indispensabilità.**

**Infatti in situazioni critiche è fondamentale una voce univoca e forte che parli a nome dei professionisti della salute che garantiscono ai cittadini le cure necessarie con grande dedizione e sacrificio.**

**Per lei è stato difficile assumere il ruolo di portavoce e garante di tutta la categoria?**

Vede, pur nella grande difficoltà del momento, ho la fortuna di dirigere un Ordine molto compatto. Le posso dire che tra di noi, almeno a livello di rappresentanza istituzionale, le differenze tra le diverse forme con cui esercitiamo la professione (dipendenti, convenzionati, privati, medici o odontoiatri) non sono mai state elemento di divisione. Le faccio un esempio: abbiamo la possibilità di distribuire delle mascherine che ci arrivano dalla Federazione Nazionale degli Ordini. Non sono molte. Ci interrogavamo su come ripartirle tra tutti. Il Presidente degli Odontoiatri, dr. D'Agostino, ha subito precisato che rinunciava alla quota di sua spettanza in favore di chi per lavoro era più esposto al virus; a quel punto i colleghi ospedalieri hanno detto: in questo momento i più sforniti e più a rischio di contagio sono i medici convenzionati del territorio. Distribuiamole tutte a loro. Questi gesti di solidarietà non li dimenticheremo.

Certo non sono tutte rose e fiori. Per esempio ho ricevuto critiche, qualcuna anche aspra, per una direttiva con cui ricordavo a tutte le strutture sanitarie e ai colleghi, in particolare a quelli che esercitano la professione privata, che per collaborare a tenere le persone a casa in ottemperanza ai decreti del Presidente del Consiglio era necessario, anche da un punto di vista deontologico, rimandare tutte le visite che non fossero indifferibili, naturalmente con buon senso, dopo un eventuale triage telefonico per non mettere a rischio la salute di nessuno. Un collega mi ha risposto chiedendomi che gli mandassi l'elenco delle prestazioni indifferibili!

**In questo periodo abbiamo sentito e letto appelli accorati alle autorità dagli Ordini del Piemonte, che lei rappresenta. Molti, troppi per non creare l'impressione diffusa che le criticità segnalate siano in qualche modo irrisolte o risolte con troppa lentezza.**

**Quali sono le difficoltà maggiori che le sembra di incontrare nel rapporto con i decisori amministrativi e politici? È una questione di comunicazione con gli altri livelli istituzionali; oppure, al di là delle dichiarazioni ufficiali, è una sottostima del nostro ruolo e del grande rischio personale e sociale di operare senza le dovute garanzie di sicurezza; o ancora nella nostra regione esiste un'atavica debolezza nella catena di comando e le disposizioni stentano a essere tradotte in azioni concrete? Che cosa suggerirebbe di fare per migliorare le cose?**



È un insieme di cause. Comincio da quella che mi ha colpito di più nei miei rapporti con le istituzioni regionali. Da metà marzo sono stato cooptato in un ufficio dell'unità di crisi come rappresentante di tutti gli Ordini del Piemonte e ho la necessità tutti i giorni, più volte al giorno, di discutere con rappresentanti istituzionali, politici e tecnici, principalmente sulla riorganizzazione della medicina territoriale e sulla tutela dei colleghi a tutti i livelli.

In questi anni abbiamo denunciato in tutti i modi il sottofinanziamento del SSN, la riduzione esagerata dei posti letto negli ospedali, la mancanza degli specialisti, la totale sottostima della medicina del territorio. E questo ora lo paghiamo, e tanto. Ciò di cui non avevo idea era però che, a fianco di questo, c'è stato un impoverimento catastrofico, quantitativo e qualitativo, dell'amministrazione pubblica nel suo insieme e di quella sanitaria in particolare. Una sera mi ha telefonato il Direttore dell'Assessorato per sottopormi il passaggio di una lettera che doveva partire con urgenza e ho intuito che stava facendo tutto lui, tutto da solo: scriversi la delibera, preparare la lettera per le ASL, cercare il numero di protocollo! Penso che negli anni scorsi la moda liberista dei tagli orizzontali che riteneva il settore pubblico, senza distinzioni, un inutile, ipertrofico corpaccone da potare abbia fatto un bel danno.

La carenza di personale qualificato nei posti strategici si è sommata alle usuali difficoltà di coordinamento tra settori. Faccio un esempio: chi si occupa, in maniera per altro competente, di promuovere e organizzare le dimissioni precoci dei pazienti COVID+ stabilizzati non è in contatto con l'ufficio che si occupa dell'assistenza territoriale che quei pazienti dovrà prendere in carico. Infine la catena di comando Regione-ASL e intra-ASL è veramente farraginoso. Ricordo che ebbi assicurazione dal Presidente Cirio e dall'unità di crisi di una fornitura di mascherine chirurgiche, già nel deposito della Regione, un sabato pomeriggio: nei distretti ai nostri colleghi arrivarono il martedì, ma di dieci giorni dopo.

Poi un errore strategico, ma non solo piemontese, è stato quello di ignorare le potenzialità della medicina territoriale, investendo tutto sui ricoveri e sulle rianimazioni, ritenendo che non vi fosse possibilità di cure precoci. Ora si sta cambiando obiettivo e si comincia a curare i malati a casa. Ma che fatica organizzarlo!

Da ultimo il problema più grave, pur con tutte le scusanti possibili: l'Italia non produce dispositivi di protezione, il maggior produttore è la Cina, che a gennaio consumava tutta la sua produzione al suo interno senza poter esportare. Come si può essere così incoscienti da mandare un esercito di 55.000 dipendenti e oltre 5000 convenzionati a combattere a mani nude senza dispositivi di protezione? Spero che un'eredità positiva di questo tragico periodo siano la rivisitazione critica dell'organizzazione del SSN e del suo finanziamento.

**Dal suo punto di vista privilegiato, come le sembra il livello di accettazione da parte dei cittadini delle restrizioni alla libertà imposte dal governo, che necessitano di un grande sforzo comune per dare frutti duraturi? Sono state interiorizzate o vengono percepite come l'ennesimo sopruso di un potere che scarica sui cittadini antichi errori di programmazione e finanziamento del sistema sanitario?**



A me sembra che la maggioranza dei cittadini stia accettando con senso del dovere le limitazioni. Poi, certo, chi vive in un'abitazione di pochi metri quadri, oppure è da solo, soffre certamente di più. Il fatto è che l'isolamento è il modo più efficace per rallentare il virus e questo è stato capito. ▶

**Ora un argomento delicato, perché i morti sono persone, sono una perdita grande per la società e fonte di sincero dolore e partecipazione di tutti per il lutto delle famiglie.**



**Dal punto di vista scientifico, però, che impressione si è fatto sulla quantità di decessi nella nostra regione, e più in generale in Italia, che sembra essere molto elevata rispetto ad altre nazioni, citiamo ad esempio la Germania?**

Non so rispondere, non vorrei dire stupidaggini.

Ho letto recentemente uno studio che confrontava i morti in tre regioni vicine, Lombardia, Veneto ed Emilia-Romagna dove vi è una forte differenza nella mortalità. Gli studiosi la attribuivano ai modi diversi con cui è stata affrontata l'epidemia: in Lombardia con ospedali e rianimazioni, in Veneto con test a tappeto, in Emilia-Romagna presidiando il territorio fin dall'inizio.

**Le cito dati ISTAT: nel 2018 sono morte nelle fasce di età tra i 70-110 anni, per tutte le cause, 84.594 persone, circa 7.050 al mese, la metà circa dei casi a oggi riferiti alla COVID-19.**



**Pur restando un tragico bilancio, non è possibile che la stima di questi decessi risenta anche della difficoltà di differenziarli da quelli "normali" che si verificano ogni anno nelle medesime fasce di età?**

Tutti i dati che sono pubblicati a proposito dell'epidemia sono discutibili. Quelli sui contagiati risentono ovviamente del numero di tamponi eseguiti. Questo spiega anche, almeno in parte, le differenze tra le regioni più colpite. Ho un dato non ufficiale di un gruppo di medici di famiglia sentinella del Piemonte che mi dice di moltiplicare almeno per sette i dati ufficiali pubblicati dalla Regione.

Le morti, che hanno superato i 13.000 casi, sono largamente sottostimate perché tutti i decessi che avvengono in casa o in RSA non sono conteggiati, in quanto il più delle volte non era stato fatto il test diagnostico. Sapremo quanti sono stati davvero confrontando i dati del 2020 con quelli del 2019 in mano alle anagrafi.

**Un'ultima domanda, per così dire di cultura sociale.**

**Questa tragedia, che sta investendo tutto il mondo e in particolare quello occidentale, ormai convinto di spingere il confine della vita umana verso traguardi sempre più lontani, ci ha posto di fronte alla tragica realtà che, nonostante il dispendio di risorse ed energie profuse nella cura delle polipatologie e nell'allungamento della vita a ogni costo, un'imprevista e scarsamente fronteggiabile aggressione riporta alla ribalta la ineliminabile caducità della vita umana.**



**Superato questo evento, fermi restando i vincoli deontologici, non pensa che tutte le istituzioni insieme – e in primis la medicina – dovrebbero iniziare una grande revisione culturale sulla differenza tra curare e prendersi cura e sul significato reale di una terapia proseguita oltre ogni valutazione della qualità concreta e reale della vita dei cittadini?**

Questa è una riflessione di estrema importanza e che attiene specificamente ai compiti di un Ordine professionale come il nostro. È un terreno molto difficile e la discussione di questo tema non ci trova preparati come cittadini e come medici e lo dico con dispiacere. Basti vedere come è stata mal interpretata la posizione che ha preso la SIAARTI, la società scientifica dei rianimatori, che, in un documento, ha cercato di individuare dei criteri il più oggettivi possibile per aiutare il singolo medico a decidere, quando si fosse posta la necessità, quale paziente continuare a trattare e per quale desistere.

La consapevolezza della nostra fragilità, con la quale ci siamo trovati faccia a faccia, ci ha tutti disorientati, dopo decenni in cui la medicina sembrava dovesse renderci tutti quasi immortali. Se l'epidemia ci renderà un po' più umili ci avrà dato, insieme con tanti morti e tanti danni, anche un segnale utile.

# Focus

# Pianeta Disabilità

Mario Nejrotti

## Disabilità e pandemia di COVID-19

La crisi sanitaria legata alla pandemia di COVID-19, complicata dalla frequente grave sindrome da insufficienza respiratoria, che mette a repentaglio le fasce più deboli della popolazione, ha evidenziato, tra i tanti, anche il problema dell'assistenza ai disabili, soprattutto nelle residenze a loro dedicate, per la maggiore possibilità di diffusione di infezioni in comunità.

Il decreto Cura Italia, del 17 marzo scorso, pone l'attenzione sulla necessità di proteggere gli ospiti di tali residenze dalla possibilità del contagio, come del resto è previsto per altri luoghi di presenza comunitaria dei cittadini.

Il decreto non ha potuto che disporre la limitazione degli accessi in tali strutture e l'incremento di tutte le procedure igienico-sanitarie che possono prevenire la diffusione del virus, anche in considerazione della sua preoccupante letalità sulla popolazione fragile nel suo complesso.

All'indomani dell'uscita del decreto, che coinvolge di fatto anche le persone ospiti delle residenze dedicate, il Garante per la Disabilità ha sottolineato, pur essendo evidente lo spirito della norma mirante a privilegiare il diritto alla salute di queste persone, che esso viene a scontrarsi con un loro altrettanto fondamentale diritto: mantenere le relazioni familiari. Esse spesso sono l'unica motivazione che aiuta gli ospiti a vivere e mantenere un'accettabile qualità di vita.

Il Garante auspica e sollecita la messa in campo di forme di comunicazione alternative alla presenza fisica di parenti e visitatori, che permettano di dare comunque soluzione al bisogno di relazioni sociali. Il problema si è complicato per la concomitante chiusura delle strutture semiresidenziali, che erogano ai disabili prestazioni sanitarie e sociosanitarie, i cui servizi, come previsto nel decreto, dovrebbero essere sostituiti da unità di assistenza domiciliare.

Tali nuclei operativi devono essere speditamente organizzati a livello regionale e delle province autonome, ma – come è immaginabile in un momento di drammatica penuria di operatori e di difficoltà di reperimento di presidi di protezione individuale – avranno, invece, grandi difficoltà a diventare operativi.

## Che cos'è disabilità

L'attuale situazione drammatica che riguarda in urgenza la disabilità in Italia rappresenta solo un aspetto del più vasto problema che impegna anche nella normalità tutti i Paesi, e il nostro in particolare.

Già dalla definizione di disabilità, adottata dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRDP), nell'ormai lontano gennaio 2007, emergono la sua complessità e le difficoltà gestionali al mutare della società. Essa recita: "Le persone con disabilità includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che, in interazione con varie barriere, possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri".

**CORONAVIRUS  
COVID-19**

**STOP**



### Il Focus: Pianeta Disabilità

Esso resta poco conosciuto ai più e i disabili, quindi, rischiano una pericolosa invisibilità.

Il numero 1\_2020 di Torino Medica è dedicato ad alcuni rilevanti aspetti di questo importante settore sociale e sanitario.

Lo scenario nazionale è preso in considerazione nei suoi molteplici aspetti e difficoltà.

In Italia le persone con limitazioni gravi a causa di problemi di salute, che vivono in casa, sono circa 3 milioni e 100mila: cinque italiani su cento.

Circa la metà è anziana. Le famiglie nelle quali vive almeno una persona con limitazioni gravi sono circa 2 milioni e 300mila, secondo l'ISTAT. Naturalmente non tutti gravano allo stesso modo sulle istituzioni e sulle famiglie a seconda della loro età, del loro grado di autosufficienza e di autonomia economica.

### In Italia tra leggi e pratica quotidiana

Per fortuna nella nostra nazione le persone con disabilità hanno una definizione legislativa importante e quindi ci sono gli strumenti normativi per assisterle.

“Le leggi colgono gran parte dei bisogni e danno agli operatori sanitari la possibilità di organizzare percorsi individualizzati con personale specializzato” sostiene Tommaso Montini, pediatra di famiglia impegnato da anni sui temi della disabilità, nell'articolo di Laura Tonon del Pensiero Scientifico Editore. Ma, come in altri campi della sanità e dell'assistenza, anche in questo sono presenti numerose disuguaglianze di accesso e fruizione ai servizi. E come per altre problematiche, anche per la disabilità di media-elevata gravità l'offerta di servizi tende a essere troppo istituzionalizzata e poco gestita a livello territoriale, con gli evidenti risvolti drammatici messi in luce da quest'ultima grave crisi sanitaria.

Nel Focus si analizzano, seppur in un'ottica generale, i livelli essenziali di assistenza (LEA), il ruolo del sistema di welfare per la presa in carico globale delle persone con disabilità e la loro inclusione sociale. Tale assunzione di responsabilità chiama in causa il comparto socioassistenziale e quello sanitario pubblico, a cui si aggiunge quello no-profit.

Inoltre, vengono analizzati i diversi livelli assistenziali che si fanno carico dei bisogni dei disabili: strutture residenziali e centri diurni, che abbiamo più sopra citato, interventi ambulatoriali e a domicilio.

### Quanto si spende per i disabili?

La consistenza delle risorse economiche che sono stanziare per la disabilità fa riflettere sulla presa di coscienza del problema da parte dei decisori.

La spesa del SSN nel 2017 era di circa 3,15 miliardi, cioè meno del 3% delle risorse assegnate alle Regioni per il finanziamento dei LEA.

Di essa il 39,1% riguarda i servizi residenziali e il 38,7% i servizi domiciliari/ambulatoriali; il restante 22,2% i centri diurni.

La spesa giornaliera pro-capite media è di 67 euro. Ma un dato che colpisce, e che non è di chiara interpretazione, è la presenza di una marcata variabilità regionale: dai 21 euro della provincia autonoma di Bolzano ai 125 euro della Basilicata.

Nell'offerta di assistenza sociosanitaria è molto rilevante il ruolo delle associazioni no-profit. L'ISTAT riporta che delle 336 mila istituzioni no-profit operanti in Italia, 38.000 erogano servizi per le persone con disabilità, fornendo in prevalenza prestazioni di carattere sanitario e riabilitativo o finalizzate all'integrazione sociale.

### Il quadro internazionale e aspetti particolari

Quello della disabilità è un mondo variegato anche a livello internazionale, dove si osservano realtà multiformi, spesso meno strutturate della nostra, come si legge nell'articolo di Giada Savini.

E ancora tra gli articoli del Focus ricordiamo uno spaccato di Ornella Testori e Azia Sammartano sulle problematiche sessuali dei disabili e la loro presa in carico e un'interessante riflessione di Sara Boggio sul rapporto tra arte, medicina e disabilità. Infine, di grande interesse, l'esperienza in prima persona di un collega, Marco Dolfín, chirurgo ortopedico, disabile in seguito a un incidente stradale.



# L'informazione di qualità ai tempi di COVID-19

a cura de Il Pensiero Scientifico Editore

Nel clima attuale le notizie che circolano in rete in merito a COVID-19 sono diverse, ma quante provengono da dati reali? Come si riporta in modo responsabile un'informazione in merito al virus di cui tutti parlano? Se lo chiedono sul blog della rivista *Scientific American*<sup>1</sup> due colleghi epidemiologi del Center for Communicable Disease Dynamics presso la Harvard TH Chan School of Public Health: Bill Hanage e Marc Lipsitch. La sfida più grande è probabilmente quella che affrontano i giornalisti nel selezionare le informazioni, provenienti da fonti attendibili, dalle "mezze verità, dalle voci di corridoio, dalla propaganda politica o dai messaggi pubblicitari" come li definisce l'editoriale, che prosegue affermando che "osservando il corso dell'epidemia ci siamo resi conto di quanto sia difficile sia per scienziati sia per giornalisti mantenere alta l'attenzione su questo tipo di vigilanza, dato il grande flusso di informazioni che proviene e da fonti tradizionali, quali riviste scientifiche o istituzioni sanitarie, e da fonti moderne come blog o preprint".

Bill Hanage e Marc Lipsitch ritengono che, nel segnalare le notizie, occorra "fare un'opportuna distinzione secondo il tipo di informazione che si vuole comunicare, attraverso tre livelli base: ciò che sappiamo essere vero; ciò che pensiamo sia vero (quindi valutazioni basate su dati reali che dipendono anche da inferenza, estrapolazione o interpretazione consapevole dei fatti che rispecchiano l'opinione di una persona su ciò che è più probabile che accada); opinioni e speculazioni".

Tornando alla questione della diffusione di COVID-19, a rientrare nella prima categoria sono i fatti, quali l'associazione dell'infezione a un beta-coronavirus, le somiglianze delle sequenze iniziali del genoma virale, la frequenza di trasmissione del virus tra esseri umani, insieme al numero di casi segnalati in varie località. Queste affermazioni sono state supportate da studi scientifici sottoposti a peer-review e da autorità sanitarie. Quindi sono fatti. Nella seconda categoria invece, quella che raggruppa ciò che pensiamo di sapere, rientrano la stragrande maggioranza delle informazioni che vorremmo avere riguardo l'epidemia – sostengono gli autori – ma non possiamo avere perché non esistono dati sistematici sul numero reale di casi nelle diverse località; non ne esistono per confermare l'entità della trasmissione nelle comunità al di fuori della Cina, per dare una misura della proporzione di contagi lievi, asintomatici o subclinici e il grado con cui questi si trasmettono. "Riguardo questi argomenti gli esperti possono fornire opinioni derivanti dalla conoscenza di altre malattie infettive, possono dedurre conseguenze dai dati disponibili" sostengono gli autori, ma essendo queste opinioni delle proiezioni del probabile percorso che può intraprendere l'epidemia, dovrebbero essere considerate per quelle che sono – opinioni di scienziati esperti che meritano di essere riportate – e non fatti concreti. Infine, nell'ultima categoria rientrano anche quei dubbi e quelle domande che riguardano scelte e decisioni politico-sanitarie che non avranno forse mai risposta, poiché riguardano argomentazioni che probabilmente non verranno mai prese in considerazione da studi scientifici.

Oltre a ricordare i tre diversi tipi di informazione che gli scienziati possono divulgare – proseguono gli autori – si ritiene che alcuni principi possano essere d'aiuto in queste circostanze. "Cercare diverse fonti di informazione, rallentare un po' – nel ritmo frenetico in cui si diffondono le informazioni riguardo l'epidemia – e infine distinguere tra ciò che non ha la probabilità di accadere e ciò che al contrario accade a una frequenza rilevante. Un buon esempio in questo senso è la trasmissione presintomatica. Se si verifica frequentemente, renderà meno efficaci le misure di controllo rivolte ai contagiati quali isolamento, trattamento e tracciabilità dei contatti avuti". Gli autori sostengono che le prove della trasmissione presintomatica siano molto limitate, sappiamo solo che succede, ma non sappiamo quanto spesso accada e "abbiamo disperatamente bisogno di prove che ce lo dimostrino".

L'emergenza che stiamo vivendo ora, si legge in conclusione nell'editoriale, applica pressioni estreme sia su giornalisti che su esperti scientifici, per questo è doveroso alzare gli standard che siamo disposti ad accettare per pubblicare in anteprima un risultato o una notizia, seguendo le regole non scritte dei social media e del giornalismo. Dovremmo essere noi stessi a pretendere che si eviti di contribuire alla diffusione di notizie imprecise e inesatte, o peggio false, quindi "è comune responsabilità di ognuno di noi proteggere la salute pubblica".

### Bibliografia

Hanage B, Lipsitch M. *How to report on the COVID-19 outbreak responsibly*. Scientific American, 23 febbraio 2020

focus

# Pianeta Disabilită



# SESSUALITÀ NELLE DIS-PARI OPPORTUNITÀ



Ornella Testori

*Coordinatrice Commissione Pari Opportunità OMCeO Torino*

Azia Sammartano

*Componente Commissione Pari Opportunità OMCeO Torino*

“La sessualità nelle dis-pari opportunità” è stato il tema affrontato dall’importante convegno scientifico tenutosi il 18 ottobre 2019 presso la sede dell’Ordine dei Medici e Odontoiatri della provincia di Torino. Il corso ha unito in una tavola rotonda medici e associazioni del territorio per portare l’attenzione su una problematica poco dibattuta, ma che coinvolge molte famiglie: la sessualità nella disabilità. “L’incontro – spiega la responsabile scientifica Azia Sammartano, medico foniatra e componente della commissione Pari Opportunità dell’OMCeO – ha voluto sensibilizzare i medici e il personale sanitario su un tema purtroppo spesso ignorato ed è stato volto a delineare la rete di sostegno alle famiglie che già esiste e si sta rinforzando. In Italia questo aspetto educativo non è completamente ignorato, tutti ne riconoscono la necessità, ma pochi osano parlarne liberamente”.

I diritti sessuali sono diritti umani fondamentali, che devono essere garantiti a ogni persona.

La vita affettiva, relazionale e sessuale è un fattore indispensabile dello sviluppo individuale e sociale; costituisce una dimensione essenziale della qualità della vita ed è in rapporto con l’inclusione sociale.

In quanto cittadino titolare di diritti, la persona con handicap ha gli stessi diritti di ogni altra persona quanto, appunto, alla sua vita affettiva, relazionale e sessuale. Questi diritti sono espressi e tutelati dalla nostra Costituzione, che recita, all’art. 3, “Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l’eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana.” E, poiché questo corso è stato organizzato da medici per medici, non guasta ricordare l’art. 3 del nostro codice deontologico: “Dovere del medico è la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell’essere umano e il sollievo dalla sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona, senza discriminazioni di età, di sesso, di razza, di religione, di nazionalità, di condizione sociale, di ideologia, in tempo di pace come in tempo di guerra, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera.

La salute è intesa nell’accezione più ampia del termine, come condizione cioè di benessere fisico e psichico della persona”.

Questi diritti sono sottolineati nella convenzione dell'ONU relativa ai diritti delle persone con disabilità (CRDP, 2006): diritto al rispetto della vita privata (art. 22), diritto al matrimonio e alla formazione di una famiglia (art. 23), diritto di beneficiare dei servizi di salute sessuale e riproduttiva (art. 25/a).

Ma non è così semplice esercitare questi diritti. Nei fatti, i diritti delle persone diversamente abili non sono sempre rispettati, gli Stati non prendono disposizioni adeguate a lottare contro le discriminazioni; ne può conseguire una incompleta inclusione sociale, che impedisce l'esercizio pieno dei diritti civili. Trascurando questi bisogni nascono le storie di tante famiglie che non sanno come fronteggiare il problema.

## SESSUALITÀ E DISABILITÀ SONO FORSE ANCORA UN TABÙ?

Identità e sessualità sono indissolubilmente legate. La disabilità non può essere cancellata, ma non deve diventare identità. La vita amorosa e sessuale dei disabili è ancora un tabù.

I problemi sono ben diversi a seconda della natura dell'handicap. L'unico denominatore comune sono le reazioni del gruppo familiare o degli assistenti socio-sanitari.

Le persone con handicap motorio hanno aspettative e richieste, aspirano a costruire relazioni d'amore, formare una coppia, avere relazioni sessuali e talvolta diventare genitori.

Nel campo dei deficit intellettivi, il rispetto di questi diritti pone un problema etico: come conciliare il diritto alla genitorialità con i diritti dei figli che ne nasceranno?

Lo sviluppo della personalità si matura con la scoperta dell'intimità, della sensualità e talora anche della sessualità, che non è obbligatoriamente genitale. La sessualità sensoriale e sensuale rassicura sul bisogno di l'identità e di autoaffermazione; l'autoerotismo placa tensioni e angosce. Queste esperienze sono iniziatiche e facilitano altri apprendimenti.

L'accesso alla formazione e all'informazione aiuta a superare i tabù sociali. Affinché una persona con handicap viva la sua sessualità e abbia un ruolo nella società, è necessario che possa esprimersi quanto alla vita relazionale, affettiva e sessuale: non è facile, ma è necessario dare la parola a persone con deficit intellettivo, utilizzando tecnologie di informazione e comunicazione, disegni, giochi, arte, role playing che permettano di parlare della vita di coppia, della gravidanza, del parto, della genitorialità, delle relazioni amorose e di amicizia, delle responsabilità connesse.

Continuare a ignorare e far finta di nulla sicuramente non porterà a una soluzione, anche se non è facile gestire queste tematiche, variegata, delicatissime e complesse. A tale fine, in diverse nazioni europee sono stati costituiti nuclei di assistenza sessuale, che consentono ai disabili maggiore un approccio delicato e progressivo con il corpo di un'altra persona: è un aiuto per vivere meglio il proprio, valorizzandolo al di là dei limiti. L'assistenza sessuale si esercita in Svizzera, Belgio, Germania, Olanda..., senza sensazionalismi, senza scandali e senza eccessi.

Il corso ha messo in evidenza ancora una volta quanto sia necessario che le figure che si occupano di salute lavorino fianco a fianco a partire dai pediatri, dai medici di medicina generale insieme con logopedisti, educatori, psicologi, urologi, ginecologi, fisiatri...; che abbiano un orecchio attento e sensibile alle famiglie e alle associazioni, per poter davvero fare rete e moltiplicare i risultati in termini di benessere, di realizzazione e di autonomia dei disabili.

Siamo fiduciosi che questo corso abbia saputo essere un primo passo per riuscire a creare una sinergia tra medici, associazioni, figure sanitarie e famiglie, per modellare figure di educatori e assistenti specializzati, liberandoci da paure e pregiudizi culturali o religiosi.

Le autrici ringraziano l'amica e collega Patrizia Guerra – Medico di Medicina Generale, Psicoterapeuta in Sessuologia per la collaborazione al progetto.

**Identità e sessualità sono indissolubilmente legate. La disabilità non può essere cancellata, ma non deve diventare identità**

# Disabilità e professione

## UN PUNTO DI VISTA DIRETTO

a cura di Redazione Torino Medica

### Intervista a Marco Dolfin

Marco Dolfin, chirurgo ortopedico all'ospedale San Giovanni Bosco di Torino, nel 2011 è rimasto vittima di un incidente in motocicletta che lo ha costretto su una sedia a rotelle, con la prospettiva di non poter più camminare. Nonostante questo, il dottor Dolfin non ha rinunciato al suo lavoro: su progetto di Alessio Ariagno dell'Officina ortopedica Maria Edelaide di Torino è stato predisposto un esoscheletro che lo sostiene quando si trova davanti al tavolo operatorio, che può essere mosso in modo autonomo e in condizioni di sterilità, tramite un joystick che si aziona con il gomito, mentre le mani sono impegnate nel lavoro. Abbiamo chiesto a Marco Dolfin come vive la sua condizione eccezionale di chirurgo con disabilità.



**A che punto siamo con la percezione della disabilità dal punto di vista dei pazienti e della società, nella sua esperienza di chirurgo con disabilità?**

Il momento del rientro al lavoro dopo l'incidente, nelle nuove condizioni, era qualcosa che spaventava probabilmente più me che i pazienti. C'è voluto davvero poco – giusto il tempo dei primi incontri – per accorgermi che bastava un inizio di dialogo, la partenza di un classico rapporto medico-paziente per far passare la mia carrozzina in secondo piano, e di conseguenza, in qualche modo, ho iniziato a non farci caso neanche io, a sentirmi come prima.

Lavoro in un grande ospedale, l'ambiente è quello di un piccolo paesino. Le voci girano, anche tra pazienti, e il passaparola trova sempre il modo di viaggiare abbastanza velocemente. Quindi i pazienti che si preparavano alla prima visita sapevano già chi avrebbero incontrato, qual era il trascorso della persona che si sarebbero trovati davanti; a quel punto la carrozzina diventava un elemento marginale. Di certo nell'approccio al paziente che si è appena conosciuto il fattore della disabilità è un aspetto che salta all'occhio subito, ma che non deve in nessun modo limitare o cambiare il modo in cui io accolgo il paziente: è essenziale che le mie condizioni non debbano vincolare o limitare il risultato finale su chi si affida alle mie cure.

Quando invece è il paziente che deve fronteggiare una disabilità, o comunque quando un certo tipo di trauma può portare esiti a lungo termine, il fatto di venire approcciato da una persona con una disabilità dà sicuramente al paziente l'impressione di "stare dalla stessa parte della barricata", c'è una specie di empatia che si instaura in maniera automatica e che rende alcuni tipi di argomento più facili da affrontare.



**Pensa che in qualche modo essere accolti da un chirurgo con disabilità possa condizionare l'approccio del paziente?**

L'approccio alla disabilità vissuto dalla parte del paziente, da quel che ho visto e anche dalla mia esperienza, dipende da una serie di fattori infinita: non solo possono essere diverse le situazioni economiche, familiari, culturali di partenza, ma tanto dipende anche e soprattutto dal tipo di approccio alla vita del singolo individuo. Ognuno ha le proprie tempistiche e modi di reazione a una condizione di disabilità o alla prospettiva di una condizione di questo genere. Quindi in realtà il tipo di approccio prende in considerazione una somma di tutti questi fattori.

Con i pazienti che incontriamo in ospedale per degenze brevi, di qualche giorno, o per ospedalizzazioni più lunghe, magari anche di un mese o due, si viene a creare un rapporto, che diventa più approfondito.

dito col passare del tempo. Ma anche se cambia la relazione tra il medico e il paziente, non tutti hanno il modo o le possibilità di reazione e di creazione positiva. Di conseguenza, noi dobbiamo modulare il nostro approccio e il nostro accompagnamento – verso quella che può non necessariamente essere una guarigione, ma che può essere una convivenza con la malattia, anche a lungo termine – anche e soprattutto in base a come viene accettata una condizione, o la sua prospettiva, dal singolo paziente.



### **A livello sociale si sono fatti dei passi avanti negli ultimi tempi?**

Sicuramente, a livello di conoscenza globale, il fatto di avere diverse nuove possibilità per condividere storie ed esperienze di disabilità ha dato la possibilità di conoscere la disabilità a più persone, e soprattutto diversi tipi di disabilità.

Quello che si intende con “disabilità” purtroppo è un universo enorme, che racchiude tutta una serie di condizioni sia fisiche che mentali; e comunque anche nei due ambiti non tutte le condizioni sono simili, anzi. Per rimanere solo tra quelle fisiche, c'è chi riesce a ottenere in diversi gradi e tramite diversi tipi di supporto un concetto di autonomia, e chi non ha questa possibilità. Quindi che tante persone possano essere raggiunte e messe a conoscenza del fatto che possano esistere tipi di disabilità diversi è già un passo avanti.

Sicuramente anche da un punto di vista sia medico – sotto qualche aspetto – sia tecnologico – sotto qualche altro aspetto – la condivisione di esperienze differenti ha in diversi modi aiutato moltissime persone con disabilità a convivere meglio con la loro situazione.

Ovviamente la prospettiva ideale sarebbe che questi risultati, sia dal punto di vista della salute che da quello degli sviluppi dell'ingegneria, potessero essere messi a disposizione per aiutare o ridurre il grado di disabilità e non soltanto per permettere di convivere con tale disabilità.

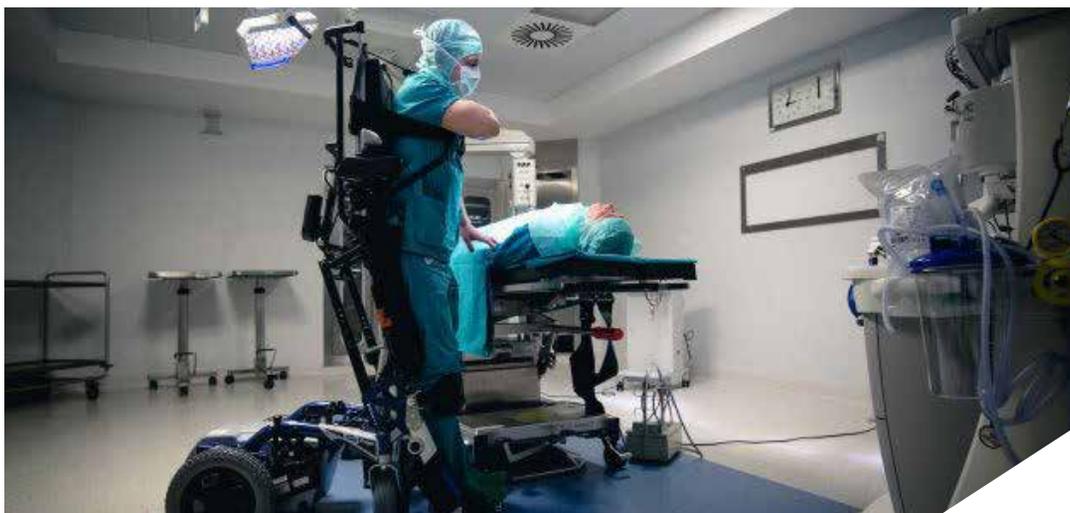


### **Cosa può dirci del rapporto con la professione? Quali sono limiti e punti di forza?**

Per me il fatto di continuare a lavorare non è mai stato in discussione, si trattava solo di capire nello specifico cosa avrei potuto continuare a fare, sempre con quel vincolo a cui ho accennato prima, cioè che in nessun modo i miei sogni di proseguire nell'esercitare la professione medica potessero in qualche modo vincolare o limitare il risultato finale.

In realtà, sia da parte di alcuni colleghi che da parte di gente del settore, all'inizio ho avvertito un po' di titubanza sul fatto di poter continuare a fare il medico, e in particolare il chirurgo, perché in qualche modo si dava per scontato che non fosse una cosa praticabile. In realtà, per fortuna, per il tipo di lesione che ho avuto io – che ha colpito particolarmente gli arti inferiori – ho avuto la fortuna di non avere grosse conseguenze sulle mani e sulla testa, e da un punto di vista pratico non ho mai visto limiti al fatto di poter ancora praticare l'attività chirurgica.

Per fortuna tutto è andato bene: c'è stata naturalmente la necessità di adattare la nuova condizione a quella che sarebbe stata l'operazione in sala operatoria, considerando tutte le eventualità che possono verificarsi durante un'operazione, ma il risultato finale è stato esattamente quello a cui volevo arrivare. Certo, quello del medico – come tanti mestieri nell'ambito sanitario – è un mestiere che si sceglie per passione, e ritrovandomi perfettamente in questo, che per alcuni diventa spesso anche una missione, non volevo assolutamente prendere in considerazione l'idea di essere costretto a interrompere la mia attività di medico e di chirurgo. Certo, se non fossi più stato in grado di fare determinate cose sarebbe stato diverso, ma per fortuna così non è stato e posso continuare a esercitare la professione che ho scelto e che amo.



# La disabilità in Italia, tra servizi pubblici e “cecità sociale”



Laura Tonon, Il Pensiero Scientifico Editore

In Italia le persone con limitazioni gravi a causa di problemi di salute, che vivono in casa, sono circa 3 milioni e 100mila

“Nel nostro Paese le persone con disabilità hanno una visibilità legale e molte tutele. Le leggi colgono gran parte dei bisogni e danno agli operatori sanitari la possibilità di organizzare percorsi individualizzati con personale specializzato. Le strutture di terzo livello sono adeguate al fine di gestire anche diagnosi complesse e possiamo dire di essere in linea con gli standard avanzati. Di contro una criticità italiana importante continua a essere la disomogeneità territoriale nell’accesso ai servizi. A questo si aggiunge un’offerta assistenziale ancora troppo istituzionalizzata”. Le parole sono di Tommaso Montini, un pediatra di famiglia impegnato per anni sui temi della disabilità ma che ne vive le problematiche anche “da dentro” perché padre di un giovane con una grave disabilità.

In Italia le persone con limitazioni gravi a causa di problemi di salute, che vivono in casa, sono circa 3 milioni e 100mila. Vale a dire cinque italiani su cento. Circa la metà è anziana. Le famiglie nelle quali vive almeno una persona con limitazioni gravi sono circa 2 milioni e 300mila, secondo le stime dell’ISTAT<sup>1</sup>. Le limitazioni sono di varia natura e gravità e il loro “peso” è evidente in diversi ambiti a partire dall’istruzione e dal lavoro fino alla partecipazione sociale. A questo si aggiungono le condizioni di salute: più frequentemente le persone con limitazioni gravi soffrono di una o più patologie croniche. E il contesto

sociale e il luogo in cui si vive incidono nel trasformare un problema di salute in disabilità. La riduzione o perdita totale di autonomia costringe la persona con disabilità a dipendere da altri per svolgere anche piccole azioni elementari ma essenziali, come curare l'igiene personale o semplicemente alzarsi dal letto o dalla sedia. Un problema sempre più comune nella popolazione anziana e destinato a crescere tenuto conto dell'aumento dell'indice di vecchiaia nel nostro Paese. Secondo le stime dell'ISTAT la perdita di autonomia in almeno una attività di cura della persona interessa oggi 1 milione e 400mila di anziani, le donne anziane riportano più difficoltà degli uomini sia nelle attività di cura (14,1% versus 7,3%) che in nelle attività domestiche (37,9% versus 20,4%)<sup>1</sup>.

Il nostro Paese vanta una buona normativa di welfare per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità. Sono state disegnate politiche per assicurare condizioni di pari opportunità e per l'inclusione lavorativa delle persone disabili, per supportare economicamente le famiglie. A queste si aggiunge una serie di reti e di servizi per l'assistenza sociale e sanitaria. Tuttavia, sottolinea il rapporto ISTAT, a fronte di una buona normativa "emergono ancora significativi svantaggi delle persone con disabilità rispetto al resto della popolazione. Ciò consente di ritenere che gli strumenti messi in campo non hanno ottenuto i risultati attesi, ma hanno solo attenuato le differenze o impedito che queste si amplificassero"<sup>1</sup>. Per esempio, i livelli occupazionali delle persone con disabilità sono ancora molto al di sotto della media nazionale e spesso sono relegati allo svolgimento di mansioni secondarie. Nella fascia di età tra i 15 e i 64 anni ha un lavoro il 31,3% delle persone con gravi limitazioni e il 57,8% delle persone senza limitazioni. Il rapporto ISTAT evidenzia che le politiche di welfare sono a tutt'oggi insufficienti per contrastare il rischio di esclusione e abbandono, in particolare tra gli anziani e nelle fasce sociali più disagiate. Inoltre, l'offerta della assistenza sia sociale sia sociosanitaria è ancora troppo incentrata sulla istituzionalizzazione e meno sui servizi di aiuto che hanno il vantaggio di permettere alle persone di continuare a vivere in famiglia o di metterle nelle condizioni di essere indipendenti<sup>1</sup>.

Avere un quadro completo della presa in carico globale da parte dello Stato non è semplice. Una prima difficoltà deriva dalla definizione stessa di "disabilità" che non è circoscritta semplicemente alla presenza di un deficit fisico. Disabili sono coloro che "presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri", si legge nella Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle per-

sone con disabilità<sup>2</sup>. Dunque la disabilità è una categoria ampia e dinamica che include persone con limitazioni funzionali o limitazioni mentali e sociali, persone autosufficienti e non, la cui disabilità è conseguenza della interazione individuale di salute con il contesto sociale e abitativo in cui vivono. Vi è poi un'ulteriore categorizzazione, legata all'età, con priorità e problematiche solo in parte comuni. Si parte dalla disabilità infantile "in cui gran parte degli sforzi assistenziali" spiega Montini "sono mirati alla riabilitazione e solo poco a iniziative di supporto alle famiglie per il recupero sociale e per l'aiuto logistico a domicilio. Dopo i 18 anni si apre il baratro della esclusione e della solitudine. Il decadimento delle forze genitoriali, la perdita delle speranze e l'ansia del futuro crescono, giorno dopo giorno, all'interno di nuclei familiari feriti". Superata la soglia della maggiore età si entra nel mondo degli adulti: termina il percorso scolastico e con esso il servizio assistenziale di neuropsichiatria, le prospettive sono dubbie. Per le famiglie la fase di transizione corrisponde alla perdita di servizi e all'incognita del futuro e quindi all'incertezza del "dopo di noi" che assume grande rilievo anche per la società. Infine, c'è la disabilità degli anziani ancora più complessa, che è legata alla condizione di non autosufficienza e alle residenze sanitarie assistenziali e alle strutture socio-sanitarie, con storie di forte emarginazione e solitudine, di abbandono.

Sono condizioni di disabilità molto diverse le une dalle altre, con bisogni diversi ma accomunati dal "diritto a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone", come prescrive la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, sottoscritta e ratificata da 181 Paesi tra cui l'Italia, che obbliga le pubbliche amministrazioni a rimodellare i propri procedimenti, ad adottare un quadro normativo che tuteli la disabilità eliminando ogni forma di discriminazione.

## La geografia dell'assistenza sociosanitaria

La presa in carico globale delle persone con disabilità e la loro inclusione sociale chiamano in causa servizi socioassistenziali e sociosanitari pubblici in carico alle Regioni e ai Comuni, a cui si aggiungono convenzioni con istituzioni private e no-profit. "Tuttavia" spiega Laura Pelliccia su Welforum.it "sono pochi gli strumenti a disposizione per monitorare l'andamento dell'assistenza sociosanitaria nelle Regioni, in un sistema sanitario che ancora concentra gli sforzi di rilevazione e valutazione degli esiti esclusivamente sul sistema ospedaliero e non territoriale"<sup>3</sup>.

La risposta alla disabilità del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è misurabile indirettamente dalla spesa per i servizi riabilitativi nelle strutture residenziali, nei centri diurni, nei setting ambulatoriali e di interventi a domicilio. L'analisi dettagliata delle rilevazioni di spesa per i vari livelli essenziali di assistenza, isolando le componenti rivolte alla voce "disabili" che è riferita alla popolazione tra zero e 64 anni, indica una spesa del SSN per la disabilità pari a circa 3,15 miliardi, meno del 3% delle risorse assegnate alle Regioni per il finanziamento dei LEA. Il 39,1% della spesa riguarda i servizi residenziali e il 38,7% i servizi domiciliari/ambulatoriali, il restante 22,2% i centri diurni. In modo disomogeneo, senza un gradiente da nord a sud, si osserva una marcata variabilità nell'impegno delle Regioni in termini sia di spesa sia di setting di assistenza riabilitativa: a fronte di una media di circa 67 € pro-capite, la spesa delle singole Regioni oscilla dai 21 € di Bolzano ai 125 € della Basilicata. Le Regioni che si distinguono per una spesa sanitaria pubblica più alta per l'assistenza ai disabili sono al nord la Liguria e Veneto, oltre la Provincia di Trento, al centro le Marche e al sud la Basilicata e la Puglia (figura 1).

"Gli interventi delle Regioni si differenziano anche per importanza dei vari regimi assistenziali" riporta Pelliccia. "Ad esempio, in Piemonte e Liguria prevale ampiamente il regime residenziale, mentre in Veneto e Emilia-Romagna l'assistenza semiresidenziale assorbe più risorse in termini relativi rispetto agli altri regimi. Invece, in Campania, Valle d'Aosta e Basilicata si riscontra una particolare preferenza all'assistenza riabilitativa ai disabili in setting ambulatoriale e domiciliare" (figura 2).

Ancora: in termini del numero di giornate erogate nell'arco di un anno le Regioni con livelli massimi di assistenza risultano la Liguria, il Molise e la Lombardia, mentre, all'estremo opposto della distribuzione le situazioni più critiche di Campania e Sicilia e l'Umbria. Alcune Regioni sembrano indirizzare i propri sforzi sulla massimizzazione degli utenti assistiti più che su un sostegno economico più intensivo sul singolo caso.

Misurare e comparare i livelli di assistenza offerti nelle diverse Regioni sulla base dei dati della cosiddetta Griglia LEA presenta molti limiti e fornisce sola una fotografia parziale e sfuocata. A differenza di quanto già avviene in ambito ospedaliero e ambulatoriale, dove il Ministero della Salute è già in grado di misurare gli esiti di alcuni processi, per quanto concerne i servizi territoriali mancano sistemi informativi regionali confrontabili che rilevano dati per assistito su diagnosi, tipologia di trattamenti erogati, durata della presa in carico. Oltretutto mancano strumenti condivisi a livello nazionale e a parità di diagnosi le risposte assistenziali previste dai LEA sono radicalmente diverse a seconda della soglia minima di bisogno fissata a livello regionale: per esempio la stessa persona affetta da SLA potrebbe beneficiare di un servizio residenziale in una Regione e non in un'altra. A questo si aggiunge la complessità frutto della frammentarietà degli interventi erogati da enti e istituzioni differenti che adottano sistemi di classificazione e definizione di disabilità diversi.

A fronte di questa disomogeneità, risulta difficile monitorare l'andamento dell'assistenza socio-sanitaria per le persone disabili se non in termini di livello di impegno di spesa, e continuano a mancare informazioni su altre dimensioni essenziali – appropriatezza, efficienza, efficacia ed equità – per una programmazione politica, per una definizione delle priorità assistenziali e per una razionalizzazione della spesa<sup>4</sup>. La raccolta di dati statistici sia nel comparto sociale che in quello socio-sanitario rientra in uno degli articoli della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, il 31esimo per l'esattezza, che impegna gli Stati che ne fanno parte "a raccogliere le informazioni appropriate, compresi i dati statistici e i risultati di ricerche, che permettano loro di formulare e attuare politiche allo scopo di dare attuazione alla presente Convenzione". L'Italia è in ritardo su questo fronte tanto da essere ripresa dal Comitato ONU anche nelle ultime Osservazioni conclusive del 2019 con l'invito a migliorare la raccolta dati<sup>5</sup>. La stessa necessità era già stata sottolineata nel secondo Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, elaborato dall'Osservatorio

Risulta difficile monitorare l'andamento dell'assistenza socio-sanitaria per le persone disabili e mancano informazioni essenziali per la programmazione politica, la definizione delle priorità assistenziali e la razionalizzazione della spesa

nazionale sulla condizione delle persone con disabilità<sup>6</sup>. “In assenza di dati aggiornati e raccolti in modo corretto diventa difficile, se non impossibile, programmare servizi mirati e integrati per una popolazione target così delicata e fragile e così bisognosa di interventi differenziati e tempestivi”, commenta Claudio Castegnaro, ricercatore senior presso l’Area Politiche e Servizi Sociali e Sanitari dell’Istituto per la Ricerca Sociale. “Per avere un quadro complessivo sui singoli casi, l’idea maturata in diversi contesti territoriali è quella di mettere a punto una cartella elettronica integrata, condivisa dal comparto sociale e da quello sociosanitario, capace di raccogliere i dati salienti riferiti alla persona e al nucleo familiare, alimentata e utilizzabile da più figure professionali – per esempio l’assistente sociale, il medico di famiglia il terapeuta della riabilitazione – in modo da tratteggiare i bisogni assistenziali, gli obiettivi progettuali, gli interventi e i servizi erogati. Un traguardo ancora oggi difficile da raggiungere, nonostante delle esperienze collaborative interessanti” spiega il ricercatore.

Dall’incrocio dei flussi di dati sanitari e sociosanitari è inoltre possibile giocare in anticipo, ovvero andare a intercettare il bisogno ancora prima che la situazione sia grave e ormai compromessa. Come è stato sperimenta-

to da Mirco Fagioli, psicologo-psicoterapeuta, direttore della UOC Programmazione Sociosanitaria e Sociale Integrata dell’Agenzia per la Tutela della Salute (ATS) della Città metropolitana di Milano, per mappare le famiglie che avrebbero potuto beneficiare del percorso assistenziale. Si tratta della Procedura IDEA (Inclusione Disabilità Età Adulta), un progetto rivolto ai giovani con disabilità prossimi al superamento della soglia dei 18 anni<sup>7</sup>. La famiglia target era quella con a carico un figlio con disabilità multifattoriali che non trovano immediata risposta da una disciplina specialistica, ma che necessitano di supporti di tipo sociale, sociosanitario e sanitario all’interno del paradigma bio-psico-sociale promosso dalla Convenzione delle Nazioni Unite. Situazioni spesso molto onerose in termini di risorse dei *caregiver* familiari. La mappatura ha intercettato circa 100 famiglie potenziali fruitrici della Procedura IDEA. “Il principio è di essere proattivi e non più reattivi a una domanda di servizio” spiega Castegnaro. “In questo modo si garantisce una maggiore inclusione sociale, un utilizzo appropriato delle risorse e oltretutto una maggiore equità: se intervengo prima, in un’ottica preventiva, probabilmente spendo meno e meglio le risorse a disposizione piuttosto che intervenire nell’emergenza. Questo approccio è

una sfida importante nelle politiche, e non solo nel nostro Paese: serve andare incontro alle persone con disabilità e alle loro famiglie che chiedono un servizio, ma serve anche andare incontro a coloro che non chiedono ma hanno un bisogno altrettanto importante e tutelato dall’ordinamento”. Quindi usare i dati per rispondere a una domanda di salute e anche per intercettarla in anticipo sfruttando la ricchezza informativa delle banche dati esistenti. ►

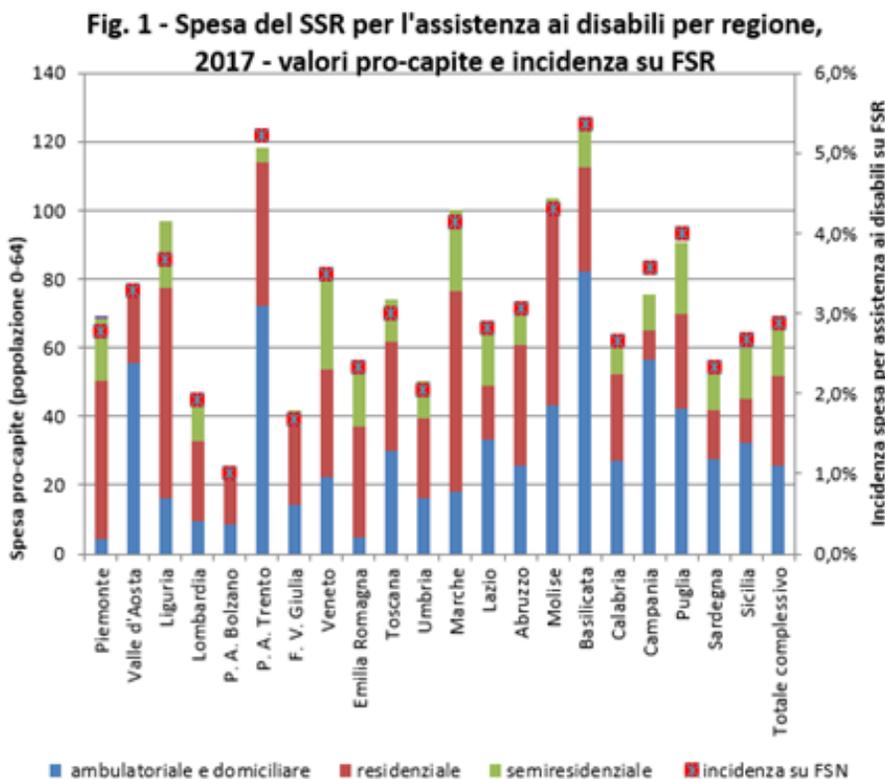


Figura 1. Spesa del Servizio Sanitario Regionale per l’assistenza ai disabili 0-64 anni per Regione, 2017 - valori pro-capite e incidenza su Fondo Sanitario Regionale. Fonte: Pelliccia L. Welforum.it, 30 gennaio 2019.

Serve andare incontro alle persone con disabilità e alle loro famiglie che chiedono un servizio, ma anche a coloro che non chiedono ma hanno un bisogno altrettanto importante e tutelato dall'ordinamento

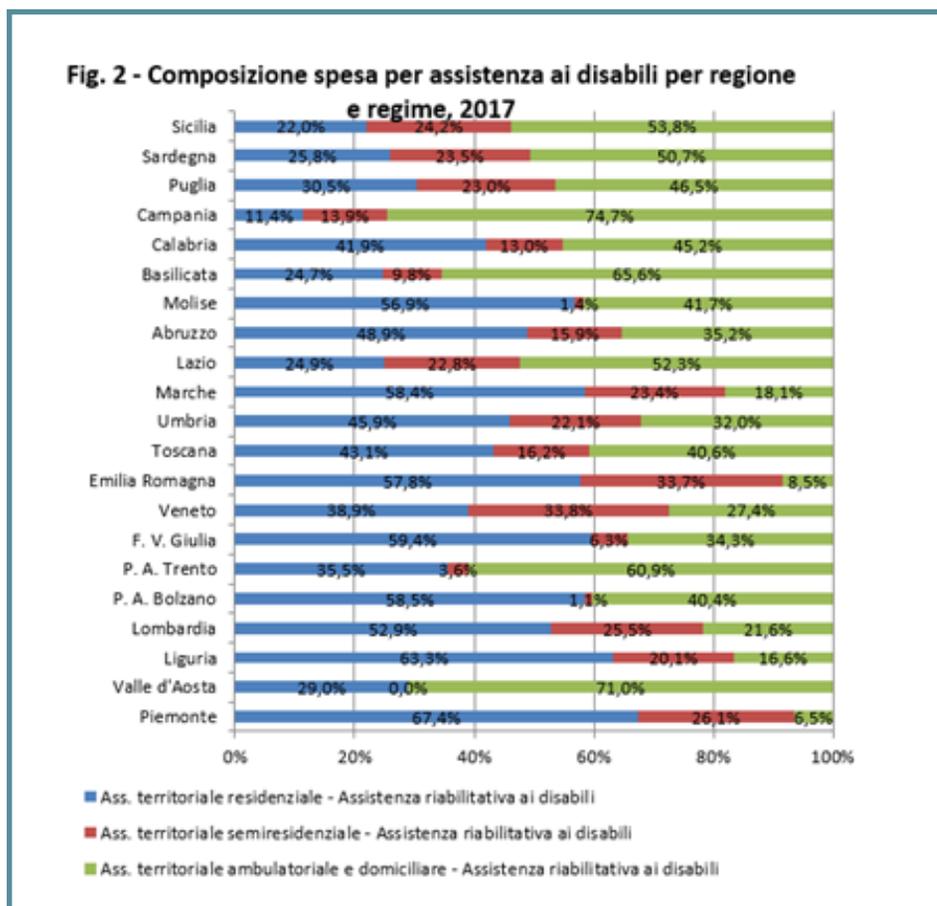


Figura 2. Differenze regionali per importanza dei vari regimi assistenziali, 2017. Fonte: Pelliccia L. Welforum.it, 30 gennaio 2019.

## Garantire i livelli di assistenza

Il quadro attuale potrebbe essere migliorato da scelte politiche ed economiche oculate attraverso la definizione di provvedimenti mirati in un sistema salute fortemente penalizzato e indebolito dai tagli nella spesa sanitaria. Nell'audizione di presentazione del Documento di economia e finanza 2018 la stessa Corte dei conti aveva denunciato la difficoltà di assicurare i LEA, in particolare nei settori della cronicità e della disabilità, con queste parole: "La forte pressione sul contenimento delle risorse si è riflessa nelle crescenti difficoltà di alcune Regioni di garantire con carattere di efficienza e appropriatezza i livelli essenziali di assistenza. Ciò riguarda, in particolare, la cura delle disabilità e delle cronicità, sempre più frequenti in una popolazione longeva. Procede con difficoltà l'integrazione dell'assistenza primaria e delle cure specialistiche, mentre ampi margini di miglioramento devono ancora conseguirsi nella continuità assistenziale modulata sulla base delle condizioni e dell'evoluzione delle malattie. Sono sempre più necessari un potenziamento delle cure domiciliari e la definizione di modelli assistenziali centrati sui bisogni complessivi dei pazienti"<sup>8</sup>. Il definanziamento pubblico ha colpito maggiormente quei settori già penalizzati che si rivolgono alle aree della fragilità e che troverebbero risposta sui territori, e che sono nelle condizioni di dover fare i conti con un depotenziamento del personale e delle risorse a disposizione.

“Nel capitolo dei nuovi LEA tutta la parte sociosanitaria e dell’integrazione sociosanitaria è rimasta invariata proprio per la mancanza di finanziamenti. Quindi se da un lato serve un aggiornamento nella definizione dei LEA, dall’altro servono più risorse economiche e più personale formato. Oltre a un potenziamento dei servizi pubblici” commenta Nerina Dirindin, ex-senatrice e docente universitaria di Scienza della Finanza all’Università di Torino. Oggi il welfare pubblico è in grado di soddisfare una quota sempre minore del bisogno potenziale di servizi tradizionali – strutture residenziali, centri diurni e assistenza domiciliare – e una grossa fetta dell’offerta è quasi esclusivamente di tipo privato tra servizi ad accreditamento o convenzionamento pubblico e servizi a mercato primato. Ritirarsi completamente da un’area di offerta acquistando sempre più servizi dal privato accreditato convenzionato è una politica miope e poco lungimirante. Nel momento in cui il privato dovesse non rispondere pienamente alla domanda di servizi per questioni organizzative e di grave deficit, il pubblico si troverebbe nella condizione di non poter garantire i livelli di assistenza.

Un altro fronte da esplorare è la razionalizzazione e la migliore appropriatezza della spesa. Un punto chiave potrebbe essere quello di dare priorità nelle politiche ai servizi domiciliari e di ritardare l’istituzionalizzazione che è un costo sia per lo Stato e per la collettività sia per la persona disabile dal punto di vista della qualità della vita. Per esempio le Regioni faticano a stare al passo con l’incremento di domanda di assistenza residenziale degli anziani in cui rientra una forte percentuale della disabilità. La copertura dei costi di questo servizio è in calo in diverse Regioni, ma riuscire a garantire più servizi domiciliari e sostegni giornalieri ritarderebbe l’istituzionalizzazione e liberebbe delle risorse.

Cosa fare quindi? “Ciò che dovremmo fare è già scritto da tempo in tanti documenti. Alcuni di questi andrebbero aggiornati ma il problema di fondo” rimarca Nerina Dirindin “è che non si fa ciò che dovremmo fare perché si è disattenti ai bisogni di queste persone. Più che di ‘ricette’ abbiamo bisogno di capire che cosa ha ostacolato questo settore fino a oggi e come avviare un percorso che sarà inevitabilmente di medio periodo per superare le difficoltà incontrate. Fino a oggi le reti familiari, soprattutto in alcune realtà, sono riuscite a sopperire alla mancanza dell’assistenza sociale e a garantire alle persone con disabilità il supporto e l’autonomia economica. Ma le famiglie italiane sono sempre più piccole anche in quelle Regioni che tradizionalmente avevano nuclei familiari numerosi e ormai hanno raggiunto livelli spesso insostenibili. E sempre

più servono politiche capaci di indicare percorsi di attuazione, con tempi, risultati, incentivi e disincentivi, valutazione degli esiti”.

## Un ripensamento delle politiche sociali

I servizi sanitari ci sono. Ciò che manca è l’integrazione del sociale con il sanitario per diverse ragioni. “Innanzitutto perché le politiche sociali sono molto fragili in Italia, hanno poche risorse e non riescono a supportare economicamente le famiglie che hanno a carico una persona con disabilità a pagare la quota sociale”, continua Dirindin. “Secondo, la storia del welfare italiano è una storia di erogazioni monetarie anziché di servizi. Il welfare sociale eroga trasferimenti monetari e questo non sempre va a beneficio della persona con disabilità e non autosufficienza. Per esempio l’assegno di accompagnamento che viene considerato un’integrazione al reddito della famiglia può sicuramente consentire alla persona di vivere un po’ meglio ma sarebbe molto più utile l’erogazione di servizi per la persona. A questo si aggiunge una fragilità dei servizi sociali: i Comuni non hanno le risorse né le competenze, gli operatori sono mortificati dalla mancanza di risorse e di considerazione nell’agenda delle politiche che li mette nelle condizioni di non potere esercitare appieno la propria professionalità e di limitarsi spesso a piccoli interventi per la gran parte delle persone. Serve dunque un ripensamento delle politiche sociali”.

Un ripensamento più che doveroso a vent’anni della legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali, la 328/2000. Nota anche come legge Turco dal nome dell’allora ministra agli affari sociali Livia Turco, era stata disegnata per promuovere interventi sociali, assistenziali e sociosanitari che garantissero un aiuto concreto alle persone e alle famiglie in difficoltà. Oltre la semplice assistenza del singolo, anche il sostegno della persona all’interno del proprio nucleo familiare. Una legge poco attuata anche per i forti tagli al welfare dovuti in parte alla crisi economica e ai problemi di finanza pubblica che hanno portato a contenere le risorse a favore dei Comuni e quindi contenere anche le politiche sociali.

Sicuramente più risorse economiche rafforzerebbero il welfare e il sistema per la presa in carico sociosanitaria delle disabilità. Come ribadito dall’ex-ministra Turco “l’unico welfare in Italia è quello delle famiglie che però sono allo stremo. Il rischio dell’immobilismo è lasciare una moltitudine di persone ancora più sole con le loro fragilità”<sup>9</sup>. Le famiglie hanno bisogno della presa in ca- ▶



rico che non si deve limitare a “trasferimenti monetari” ma anche alla relazione umana e all’attivazione di strategie per l’inserimento lavorativo, quello scolastico e non da ultimo quello sociale.

Per Tommaso Montini i problemi irrisolti e centrali non sono gli interventi sulla riabilitazione (pur variegati nelle varie Regioni) ma la solitudine che accompagna ogni disabilità in una unica “sintomatologia” comune. Il disabile emoziona, ma ben presto come ogni cronicità comporta un adattamento che finisce per rendere il disabile e la sua famiglia “invisibili”. “Il primo passo pertanto dovrebbe essere la presa in carico di tutta la famiglia, garantendo un forte supporto psicologico ed emotivo ai genitori e in modo mirato anche ai sibling, i fratelli e sorelle delle persone disabili (ora del tutto dimenticati). Le famiglie hanno assoluto bisogno di non vivere ripiegate solo sui bisogni del disabile ma di mantenere interessi e prospettive proprie. Questo è possibile solo se non sono costrette a dover affrontare da sole le mille necessità logistiche quotidiane. Servono persone, presenze, relazioni, condivisioni, percorsi di inclusione e soggiorno diurno o anche notturno, in contesti propositivi dove ad attività riabilitative possano accompagnarsi attività ludiche e motorie tra abili e disabili. Tutto questo comporta un impegno importante, ma assolutamente necessario”.

## Quando il problema è anche culturale

Nel nostro Paese quello della disabilità e della non autosufficienza è un problema non solo di risorse né di normative. L'ex-senatrice Nerina Dirindin lo considera un problema ancor prima culturale, sotto diversi punti di vista. "Viviamo in un'epoca storica in cui purtroppo sembra diffondersi sempre più l'idea che le persone impossibilitate a partecipare in maniera produttiva alla vita della società sono dei meri scarti, come diceva Papa Francesco. Nel nostro Paese il senso di solidarietà è molto diffuso ma con il diffondersi di affermazioni e posizioni, anche di alcune parti politiche, rivolte verso ciò che è efficiente, bello, sano e produttivo, rischia sempre più di perdere forza nelle scelte politiche ed economiche. Un secondo ostacolo culturale è la disponibilità di professionisti in settori ritenuti marginali, poco gratificanti, perché non consentono di pubblicare e di fare carriera, o di apparire nelle prime pagine dei giornali. I servizi territoriali – in particolare quelli a favore delle persone più vulnerabili e delle persone disabili e non autosufficienti – richiedono interventi ad alta intensità di lavoro e non ad alta intensità tecnologica, richiedono una maggiore difficoltà nel definire protocolli e percorsi diagnostici e nel rendicontare i risultati degli interventi".

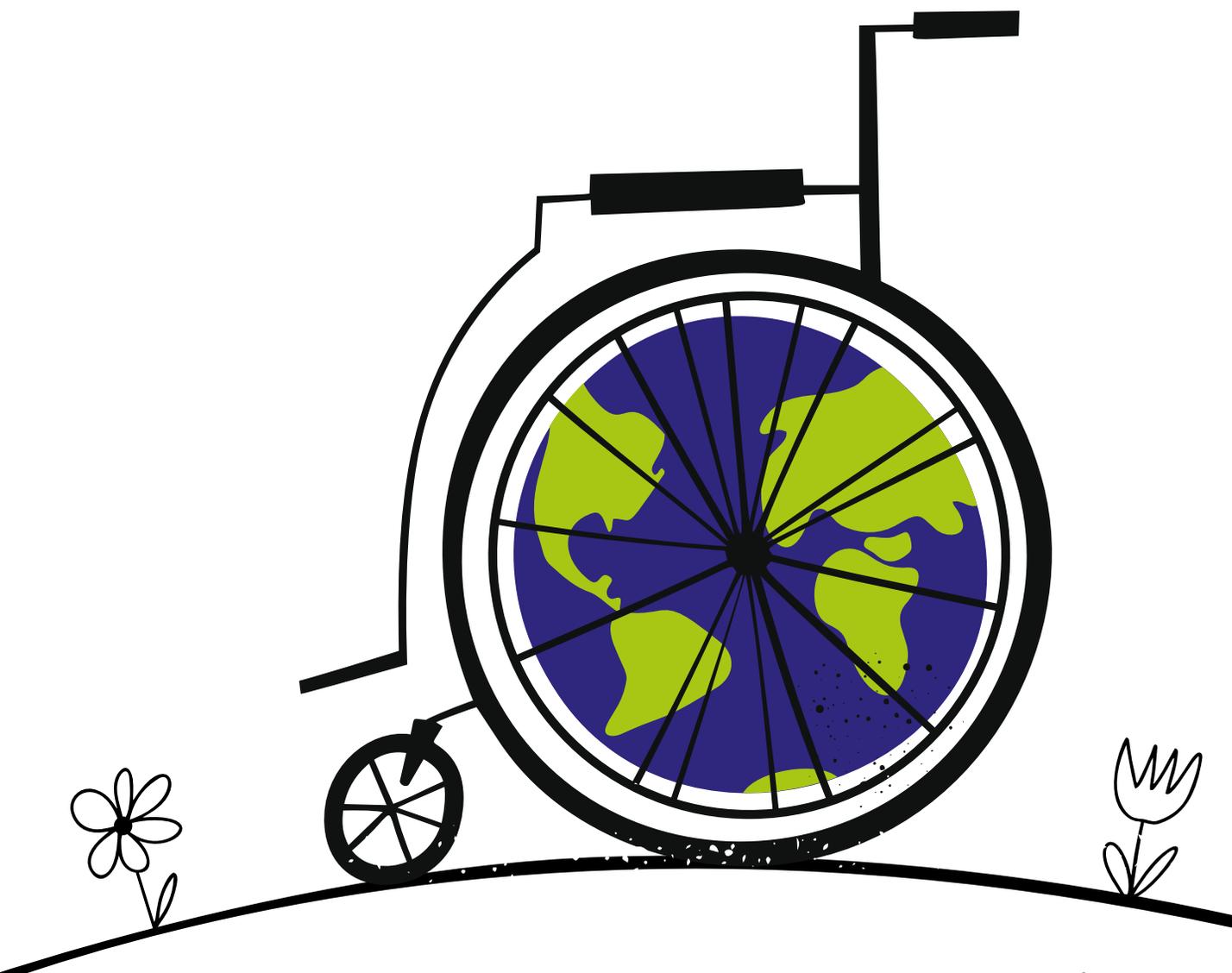
Quello che serve è un cambiamento culturale. E un cambiamento di paradigma. "Sarebbe importante focalizzarsi sulla persona malata, piuttosto che sulla sua malattia. Ma

tutta la medicina si concentra su sintomi, diagnosi e terapie, considerando ancora poco un approccio olistico e narrativo. La gran parte degli sforzi è oggi mirata alla riabilitazione stretta per il recupero di funzioni. Poco o nulla è disponibile per il sostegno delle famiglie, per iniziative di recupero sociale, per l'aiuto logistico a domicilio", aggiunge Tommaso Montini, rimarcando dal suo punto di vista che la cronicità non è ancora al centro dell'organizzazione sanitaria, particolarmente sul territorio. "Servono investimenti, ma forse sarebbe giusto ripensare quelli che ci sono per migliorarne i risultati. Servono interventi sulle persone, sulla formazione, per l'uso razionale del volontariato, per gli ambienti dove il disabile vive, per il supporto alla sua famiglia. Occorre una riorganizzazione della medicina del territorio che garantisca ai professionisti sanitari quei tempi necessari per poter rispondere ai bisogni dei disabili e alle famiglie con servizi non più frammentati e resi inaccessibili dalla troppa burocrazia. Serve una vera connessione e integrazione tra centri di secondo livello e medici di famiglia con la programmazione di interventi a domicilio e riduzione all'essenziale di quelli in ospedale".

"Un approccio migliore sarebbe la vera presa in carico della persona con la sua famiglia, e non la 'gestione di una malattia'. Una forma di tutoraggio che possa armonizzare la globalità dei bisogni e dei diritti all'interno di un programma personalizzato. E non da ultimo un lavoro sulla cecità sociale che emargina il disabile e non ne coglie la sofferenza", conclude fiducioso Montini.

## Bibliografia

1. Istituto Nazionale di Statistica. *Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni*. 2019
2. Il testo della Convenzione delle Nazioni Unite in italiano (PDF) <https://web.archive.org/web/20101130043430/http://unric.org/html/italian/pdf/Convenzione-disabili-ONU.pdf>
3. Pelliccia L. *L'assistenza del SSN per il disabili: livello degli interventi e spesa*. Welforum.it, 30 gennaio 2019.
4. Pelliccia L. *Indicatori regionali sull'assistenza sociosanitaria. Il punto al 2017*. Welforum.it, 14 ottobre 2019.
5. Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza. *I livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali delle persone di minore età. Documento di studio e di proposta*. Istituto per la Ricerca Sociale, 20 novembre 2019.
6. Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali. Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. *Proposta di Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità in attuazione della legislazione nazionale e internazionale ai sensi dell'art. 3, co. 5, della legge 3 marzo 2009, n. 1*.
7. Fagioli M. *Mio figlio compie 18 anni, cosa faccio?* Welforum.it, 10 luglio 2017.
8. Geddes M. *Il DEF sei tu, chi può levarti di più?* Sos Sanità.
9. *Politiche sociali. Turco (Pd): "In Italia non esistono più. Governo intervenga subito"*. Quotidiano Sanità, 10 giugno 2013.



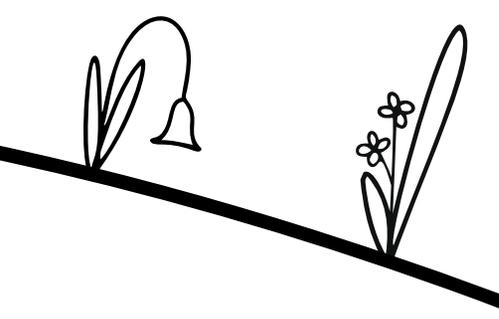
# **Disabilità, diritti e salute nei Paesi occidentali**

**RESTA ANCORA MOLTO DA FARE**

Giada Savini, Il Pensiero Scientifico Editore

La disabilità è un concetto in evoluzione. “Le persone con disabilità includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che, in interazione con varie barriere, possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri”<sup>1</sup>. Secondo questa prospettiva ciò che oggi definiamo disabilità potrebbe essere diverso domani, poiché a cambiare non sarà la condizione della persona ma la società che la accoglie. Le definizioni di disabilità e di persona con disabilità sono i principi fondamentali su cui si basa la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRDP) il cui scopo “è promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro inerente dignità”. Con i suoi 50 articoli la Convenzione – approvata nel 2006 e a oggi ratificata da 181 paesi, inclusa l’Italia – si afferma come strumento internazionale giuridicamente vincolante per garantire che gli Stati che ne fanno parte promuovano e proteggano i diritti delle persone con disabilità.

In linea con la Convenzione delle Nazioni Unite è il piano d’azione globale “2014-2021: una migliore salute per tutte le persone con disabilità” dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) che invita i governi a raggiungere precisi obiettivi per migliorare la qualità della vita e la salute del miliardo di persone con disabilità in tutto il mondo (vedi figura)<sup>2</sup>. Tre gli obiettivi: rimuovere le barriere e migliorare l’accesso ai servizi sanitari; rafforzare e aumentare interventi di riabilitazione e abilitazione, servizi di supporto, le tecnologie assistive; potenziare la raccolta di dati a livello internazionale e sostenere la ricerca sulla disabilità e i servizi correlati.



## Better health for people with disabilities



Over **1 BILLION** people globally experience disability

**1 in 7** people



People with disabilities have the same general health care needs as others

But they are:

**2x** more likely to find health care providers' skills and facilities **inadequate**

**3x** more likely to be **denied** health care

**4x** more likely to be treated **badly** in the health care system



**1/2** of people with disabilities cannot afford health care

They are:

**50%** more likely to suffer catastrophic health expenditure



These out-of-pocket health care payments can push a family into poverty

Rehabilitation and assistive devices can enable people with disabilities to be independent

**970 MIL** people need glasses and low vision aids



**75 MIL** people need a wheelchair; Only **5-15%** have access to one

**466 MIL** people have disabling hearing loss



Production of hearing aids only meets: **10%** of global need **3%** of developing countries' needs

Making all health care services accessible to people with disabilities is achievable and will reduce unacceptable health disparities

remove physical barriers to health facilities, information and equipment

make health care affordable



train all health care workers in disability issues including rights



invest in specific services such as rehabilitation

Fonte: UN World Health Organization (WHO), World Report on Disability 2011.

Source: World report on disability: [www.who.int/disabilities/world\\_report](http://www.who.int/disabilities/world_report)

### L'Australia, tra progressi e ostacoli

“La ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ha prodotto dei cambiamenti in molti paesi, uno tra questi è l'Australia, in cui queste riflessioni hanno generato una riformulazione dei modi in cui viene elargito il sostegno alla persona con disabilità” commenta Giampiero Griffo, vice chairperson per l'Italia del Disabled Peoples' International Europe. Nel 2013, a distanza di soli cinque anni dalla ratifica della Convenzione, l'Australia ha lanciato un impegnativo programma di previdenza sociale per le persone con disabilità, il National Disability Insurance Scheme (NDIS). L'NDIS è un sistema nazionale di sussidio economico per aiutare le persone con disabilità a ottenere il sostegno di cui hanno bisogno in modo che le loro capacità e la loro indipendenza migliorino nel tempo. Per questo viene elaborato e stipulato un piano personalizzato e aggiornabile sulla base delle richieste, delle esigenze e degli obiettivi che si desidera raggiungere. L'NDIS sovvenziona le attività quotidiane, quali i mezzi di trasporto per consentire la partecipazione ad attività di vita comunitaria e il supporto sul luogo di lavoro al fine di mantenere l'occupazione, inoltre progetta e supporta le modifiche all'ambiente domestico oltre che l'installazione delle attrezzature e ausili per la mobilità. Si rivolge alle persone con disabilità intellettive, fisiche e psicosociali di età compresa tra i 7 e i 65 anni, con un finanziamento annuo di circa 22 miliardi di dollari, nei confronti di circa 500 mila dei 4 milioni di australiani con disabilità. Per i bambini al di sotto dei 7 anni, con un ritardo nello sviluppo o con una disabilità, lo Stato mette a disposizione l'Early Childhood Early Intervention, un servizio di assistenza completo cucito su misura sulle esigenze del bambino.

Altro capitolo è il sostegno all'accesso alle cure sanitarie. L'Australia ha un sistema sanitario pubblico gestito dal governo federale, Medicare, che mette a disposizione per le persone con disabilità una vasta gamma di servizi sanitari, dal medico di base, agli specialisti medici e ai dentisti. Tuttavia, nonostante i sostegni e servizi inclusivi, i cittadini con disabilità continuano a essere svantaggiati. L'Australian Institute

of Health and Welfare ha rilevato un accesso limitato da tempi di attesa inaccettabili o lunghi, costi, inaccessibilità degli edifici e discriminazione da parte degli operatori sanitari (vedi figura)<sup>3</sup>. Secondo i dati del report “Disability and health inequalities in Australia”, pubblicato nel 2012 dalla Victorian Health Promotion Foundation, le donne con disabilità intellettiva hanno minor accesso ai programmi di screening per il tumore della cervice uterina e per il tumore al seno rispetto al resto della popolazione femminile. “I risultati presentati in questo report” si legge nelle conclusioni “mostrano che le persone con disabilità incontrano notevoli svantaggi in termini di salute rispetto al resto della popolazione australiana. Nonostante ciò, le persone con disabilità – un quinto della popolazione totale australiana – raramente rappresentano una priorità nel sistema sanitario pubblico. [...] C'è un urgente bisogno che le persone con disabilità, il governo, le organizzazioni non governative e le comunità lavorino insieme per migliorare i rapporti sociali ed economici e non ultima la salute delle persone con disabilità”<sup>4</sup>.



Fonte: Access to health services by Australians with disability. AIHW, 2017.

## **America del Nord: due sistemi a confronto**

Oltreoceano i modelli di assistenza sanitaria sono estremamente diversi, da un lato troviamo gli Stati Uniti con una copertura sanitaria privata e parallelamente i programmi di sostegno pubblici (Medicare e Medicaid, entrambi rivolti anche alle persone con disabilità), dall'altro il Canada con un sistema sanitario pubblico universalistico.

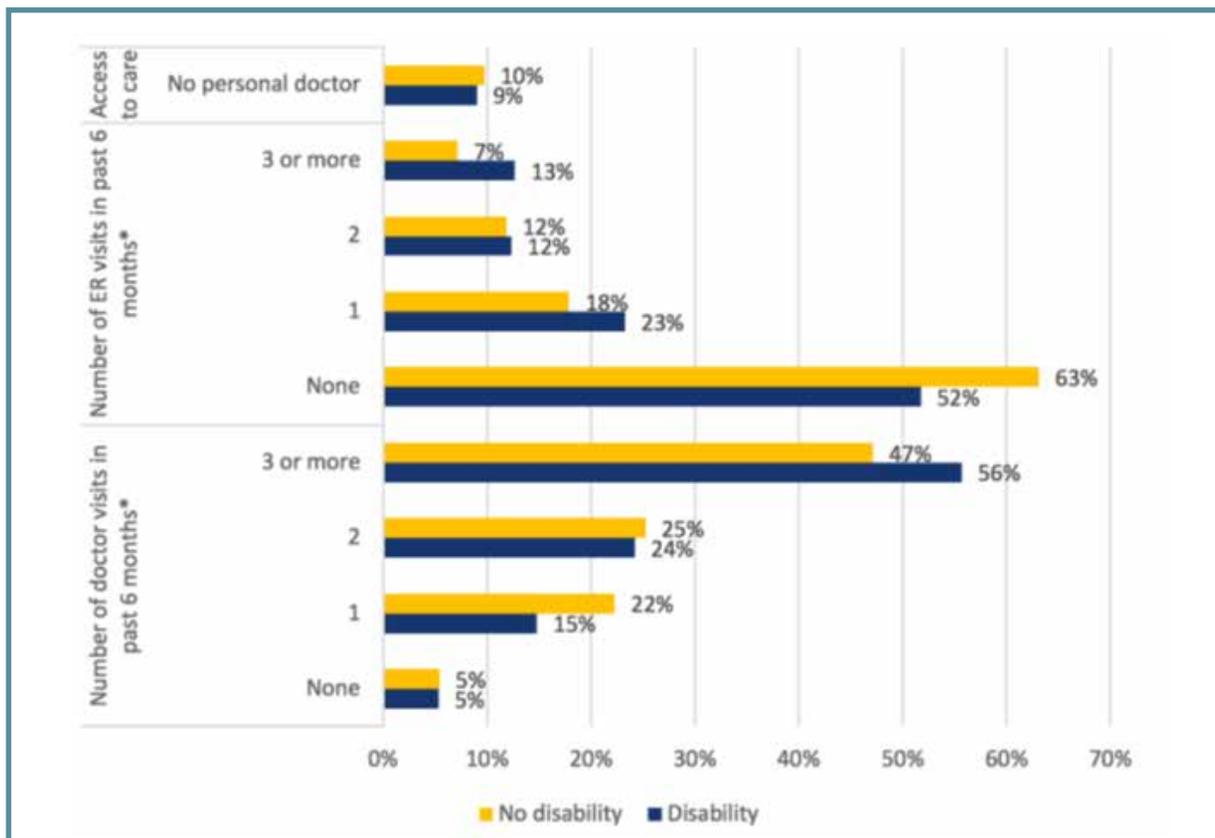
Gli Stati Uniti, nonostante le delicate questioni in materia di universalità del servizio sanitario che sta affrontando, continuano a dedicare un forte impegno nel mantenere viva l'attenzione sulla salute delle persone che convivono con una forma di disabilità – il 26% della popolazione totale, circa 61 milioni di statunitensi. Nel 2009 hanno firmato la Convenzione delle Nazioni Unite ma ancora oggi sono tra le poche nazioni che non hanno ratificato il trattato insieme al Camerun, al Libano e all'Uzbekistan.

Il loro impegno verso una maggiore inclusione delle persone con disabilità – richiamando alla memoria il Civil Rights Act del 1964, contro le discriminazioni legate a etnia, religione, sesso e nazionalità – proviene già dal disegno di legge “per stabilire un divieto chiaro e completo di discriminazione sulla base della disabilità” che ha visto la luce con l'Americans with Disabilities Act del 1990 (ADA). Al momento della firma, George Bush dichiarò: “Insieme, dobbiamo rimuovere le barriere fisiche che abbiamo creato e le barriere sociali che abbiamo accettato. Perché la nostra non sarà mai una nazione veramente prospera finché tutti non lo saranno al suo interno. [...] Lasciamo che il vergognoso muro dell'esclusione crolli”. Verso il miglioramento delle condizioni di salute si muovono i Centers for Disease Control and Prevention (CDC), con la missione di “promuovere la salute e la piena partecipazione nella società delle persone con disabilità per tutta la durata della vita”. I CDC monitorano la salute delle persone con e senza disabilità per identificare i possibili ostacoli e per progettare programmi di prevenzione e promozione della salute volti a ridurre le disparità”. Esempi dell'impegno portato avanti dai CDC sono i “programmi di disabilità e di salute statali dedicati a migliorare la salute delle persone con disabilità, il che amplia le competenze e la condivisione delle informazioni tra gli Stati. Diciannove di questi programmi statali promuovono l'equità nella salute, prevenendo le malattie croniche (come diabete, asma e ipertensione) e aumentano la qualità della vita delle persone con disabilità. Ogni programma personalizza le proprie atti-

vità per soddisfare le esigenze del proprio Stato. [...] I programmi sulla disabilità e la salute statali assicurano che le persone con disabilità siano incluse nelle attività di prevenzione delle malattie e di promozione della salute all'interno dello Stato”<sup>5</sup>. Inoltre i CDC supportano finanziariamente i National Centers on Health Promotion for People with Disabilities, il cui scopo è migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità fornendo informazioni sulla salute, istruzione e consulenza agli operatori sanitari, alle persone con disabilità, agli operatori sanitari, ai media, ai ricercatori, ai responsabili delle politiche e al pubblico. Uno dei progetti portati avanti è il National Center on Health, Physical Activity and Disability (NCHPAD), che “supporta le organizzazioni locali, statali e nazionali nell'adozione di linee guida, raccomandazioni e adattamenti che promuovono l'inclusione di bambini e adulti con limitazioni della mobilità nelle pratiche di salute pubblica. In particolare, l'obiettivo di NCHPAD è quello di sviluppare l'infrastruttura per supportare l'accessibilità e l'inclusione delle persone con disabilità nei programmi di promozione della salute pubblica esistenti e futuri, orientati al miglioramento della loro attività fisica, nutrizione e sana gestione del peso”.

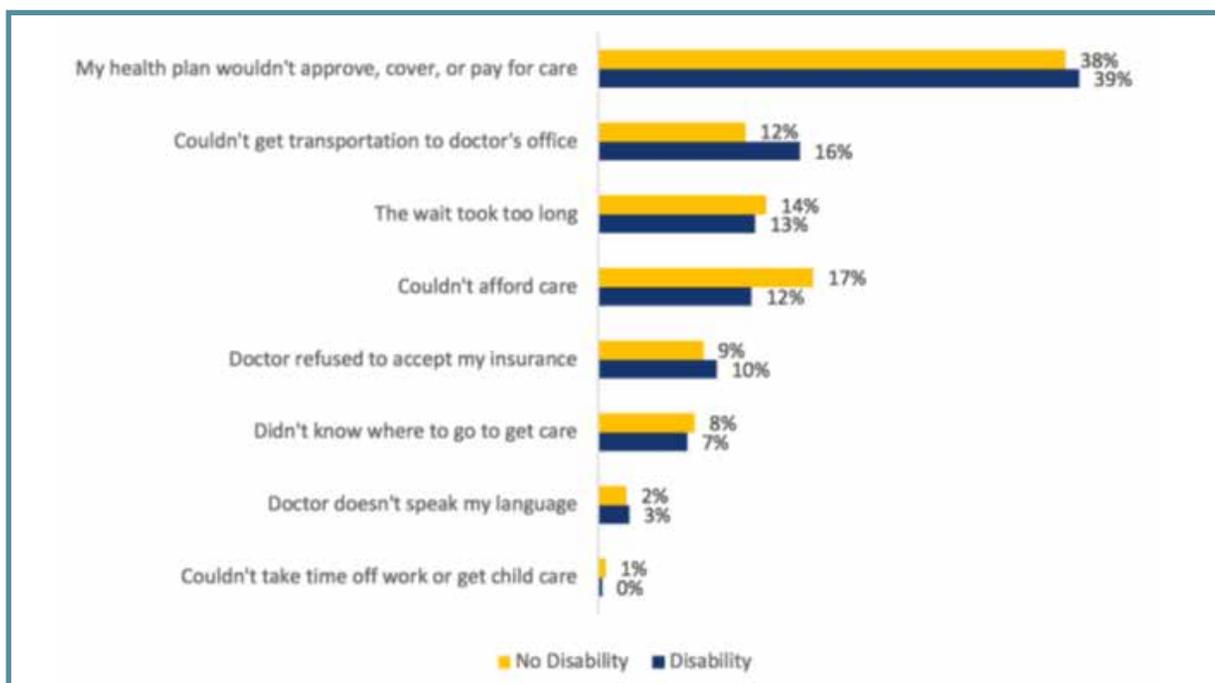
Nonostante le normative e i programmi messi in atto, i dati provenienti da alcuni sondaggi mostrano una condizione ancora non pienamente egualitaria nell'accesso alle cure, mettendo a confronto persone con e senza disabilità. Per esempio una recente survey dei Centers for Medicare and Medicaid Services, rivolta ai beneficiari dei due programmi di assistenza sanitaria pubblica, ha mostrato che le persone con disabilità hanno maggiori probabilità di non ottenere le cure mediche di cui hanno bisogno rispetto a chi non soffre di disabilità<sup>5</sup>. Sono diversi gli studi che mostrano quanto siano ancora numerose le strutture sanitarie in cui persistono barriere architettoniche e comportamentali; quanto ancora gli ausili ortopedici e le apparecchiature non siano totalmente adeguati ad accogliere universalmente i pazienti (si prendano ad esempio letti elettrici e bilance pesapersona); quanto siano ancora scarsi gli impegni nel mantenere alta la prevenzione da parte delle persone con disabilità a causa dell'impossibilità di accedere a esami diagnostici completi o più semplicemente alle strutture ospedaliere, o nel comunicare con il personale sanitario<sup>7,8</sup>.

## focus Pianeta Disabilità



Fonte: How does disability affect access to health care for dual eligible beneficiaries? CMS Office of Minority Health

Tabella 1: Utilizzo dell'assistenza sanitaria da parte dei beneficiari che non avevano accesso alle cure di cui avevano bisogno.



Fonte: How does disability affect access to health care for dual eligible beneficiaries? CMS Office of Minority Health

Tabella 2: I motivi principali per cui i beneficiari dei programmi pubblici non avevano accesso alle cure di cui avevano bisogno.

Oltrepassando il confine statunitense, il Canada – che ha ratificato la Convenzione ONU nel 2010 – offre un sistema sanitario universalistico complesso e decentrato, guidato dalle disposizioni del Canada Health Act del 1984, legge che definisce gli standard nazionali riguardo la sanità, ispirato a cinque principi fondamentali: universalità, tutti i residenti assicurati hanno diritto allo stesso livello di assistenza sanitaria; completezza, tutti i servizi sanitari pubblici necessari devono essere assicurati; accessibilità, sono scoraggiate barriere finanziarie o di altro tipo alla fornitura di servizi sanitari finanziati con fondi pubblici; portabilità, tutti i cittadini canadesi sono coperti da assicurazione sanitaria pubblica, dentro e fuori i confini del Paese; pubblica amministrazione, l'intera amministrazione provinciale deve essere eseguita da un ente pubblico su base no-profit. Il governo canadese offre una varietà di servizi e benefici finanziari per assistere le persone con disabilità e le loro famiglie. Lo Stato dell'Ontario offre particolare attenzione al supporto finanziario e sociale della persona e di chi ne cura l'assistenza. In riferimento, l'Accessibility for Ontarians with Disabilities Act, statuto emanato nel 2005 dall'Assemblea legislativa dell'Ontario, ha lo scopo di migliorare gli standard di accessibilità per gli abitanti con disabilità fisiche e mentali a tutti gli istituti pubblici entro il 2025, o prima. Sono numerosi infatti i programmi, i servizi e i supporti proposti da questa regione al fine di offrire assistenza finanziaria per le spese quotidiane, offrire benefici quali farmaci da prescrizione e cure oculistiche, inoltre, il governo aiuta le persone con disabilità nella ricerca e nel mantenimento di un'occupazione e quindi nel conseguimento di un percorso professionale qualificante.

In funzione delle diversità che caratterizzano i sistemi sanitari canadese e statunitense, è utile porre l'attenzione sui risultati di un'analisi comparativa pubblicata sul Disability Health Journal, per evidenziare le possibili implicazioni di coperture sanitarie molto distanti tra loro sull'accesso alle cure mediche. Lo studio ha messo a confronto i due sistemi di assistenza sanitaria in termini di accessibilità, qualità della prestazione sanitaria, bisogni soddisfatti e contatti con il personale medico della popolazione canadese e statunitense, con disabilità e senza, in età adulta<sup>9</sup>. La ricerca ha dimostrato che le persone con disabilità avevano difficoltà maggiori nel soddisfare esigenze sanitarie rispetto alle controparti senza disabilità, senza alcuna differenza tra le due nazioni. In particolare, nei servizi disattesi era incluso non avere un medico di base (40%), non avere accesso a un farmaco necessario (65%) e non in ultimo la qualità dell'assistenza ricevuta non era soddisfacente

per circa il 40% della popolazione con disabilità presa in esame. Sulla base di questi risultati si trovano quindi prove delle disparità nell'assistenza sanitaria destinata alle persone con disabilità sia in Canada sia negli Stati Uniti, indipendentemente dal modello assicurativo proposto.

## **Cosa succede nel frammentato vecchio continente?**

Spostandoci in Europa la situazione non cambia di molto. Anche qui la strada da fare è ancora lunga per garantire l'equità e l'accesso alle cure alle persone con disabilità come si evince dalle valutazioni espresse dal Comitato dei diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite. Il Comitato ha il compito di vigilare sull'attuazione della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dalla stragrande maggioranza degli Stati europei. Uno dei timori espressi è che "la discriminazione fondata sulla disabilità non sia esplicitamente vietata nel campo dell'assistenza sanitaria"<sup>10</sup>. Il comitato ha infatti riscontrato diverse barriere per le persone con disabilità nell'accesso all'assistenza sanitaria nei diversi Stati membri e chiede esplicitamente all'Unione Europea di valutare l'impatto delle proprie direttive "sui diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera per quanto riguarda le lacune nell'accesso a persone con disabilità, comprese informazioni accessibili, alloggi ragionevoli e formazione di professionisti". Le preoccupazioni che esprime il Comitato in merito all'accesso alle strutture dei servizi sanitari e conseguentemente delle strutture mediche riguardano in particolare Grecia e Spagna, e sono arrivate nel corso del 2019<sup>11,12</sup>. Nelle zone rurali della penisola iberica uno dei punti di debolezza è "l'accessibilità alle informazioni relative alla salute tramite adeguati mezzi di comunicazione – in particolare per le persone non udenti o non vedenti e le persone con disabilità intellettive, infine per le cure ginecologiche e ostetriche per le donne con disabilità". Spostandoci più a Nord le osservazioni arrivate tra il 2014 e il 2015 riguardano Germania, Belgio e Danimarca<sup>13-15</sup>. In Germania le preoccupazioni riguardano gli ostacoli incontrati dai richiedenti asilo e dai rifugiati con disabilità e la richiesta è quella di sviluppare e attuare piani di azione, allocare risorse per l'accessibilità dei servizi di assistenza sanitaria, inclusi servizi per i rifugiati, formazione basata sui diritti per gli operatori sanitari, comunicazione, informazione, rispetto di individui liberi e informati, consenso e attrezzature universalmente progettate. In Belgio, ►



invece, le raccomandazioni espresse si concentrano sul bisogno di implementare l'accesso alle cure per le persone con disabilità in carcere, di pari livello con il resto dei detenuti e tramite un consenso libero e informato. Mentre In Danimarca si nota che le persone con le disabilità psicosociali hanno un'aspettativa di vita inferiore di 15-20 anni rispetto alle persone senza disabilità psicosociali. In funzione di questi dati il Comitato "raccomanda allo Stato parte di assicurare che le persone con tali disabilità abbiano pari accesso al più alto livello di salute raggiungibile, anche fornendo adeguatamente servizi sanitari accessibili e necessari per le persone con disabilità, oltre che fornendo formazione per gli operatori sanitari e funzionari delle autorità sanitarie pubbliche, riguardo il diritto sul consenso libero e informato". Infine, nel Regno Unito le preoccupazioni del Comitato sono giunte nel 2017 e riguardano in primis l'accesso irregolare alla salute in termini di barriere

fisiche e comunicative che impediscono alle persone con disabilità di accedere ai servizi sanitari tradizionali<sup>16</sup>. Inoltre i dubbi emersi nelle osservazioni mirano a porre l'accento sul corretto uso dei dati personali del paziente con disabilità nel rispetto della privacy della persona, a tal fine viene suggerito di istituire protocolli per servizi medici che rispettino il diritto alla privacy delle persone con disabilità riguardo le informazioni sullo stato di salute. A sostegno delle maggiori preoccupazioni espresse dal Comitato dei diritti delle persone con disabilità riguardo il Regno Unito, è opportuno riportare i risultati di uno studio del 2017 pubblicato su *The BMJ* con lo scopo di approfondire le differenze nell'accesso all'assistenza sanitaria tra le persone con e senza disabilità<sup>17</sup>. Dai risultati è emerso che le persone con disabilità accedevano all'assistenza sanitaria in modo peggiore e le principali barriere erano trasporto, costi e lunghi tempi d'attesa; le persone con una

grave disabilità avevano dalle 4 alle 7 volte più probabilità di incontrare esigenze insoddisfatte nell'accesso alle cure. Mentre il terzo rapporto annuale presentato dall'English Learning Disabilities Mortality Review Programme fornisce i dati riguardo la mortalità delle persone con difficoltà dell'apprendimento, le quali hanno una probabilità 4 volte maggiore di morire per cause prevenibili<sup>18</sup>. L'aspettativa di vita è inferiore rispetto alle persone senza disabilità. Ciò porta a riflettere sulle misure necessarie che occorre adottare per garantire pari accesso alle cure mediche dove non esistono, come dimostrano le evidenze, indipendentemente dalle condizioni psicofisiche di ognuno.

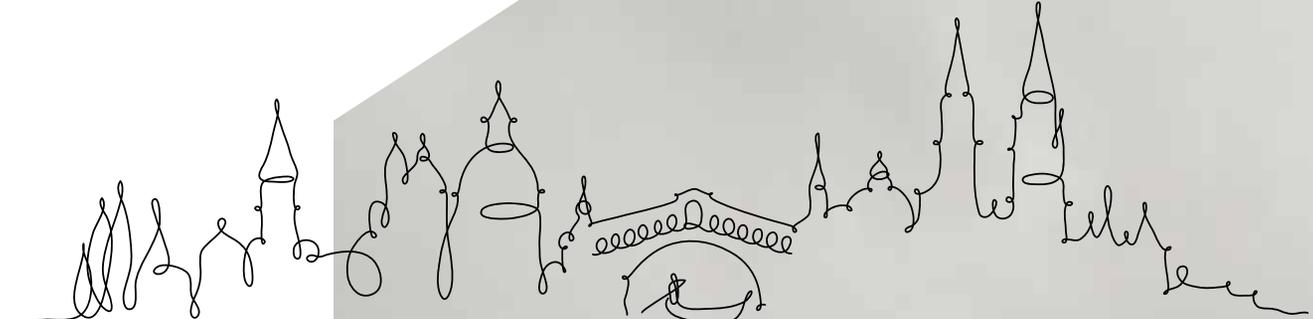
E in Italia? Le osservazioni principali, e le relative proposte di miglioramento, che emergono dal rapporto del 2016 redatto dal Comitato sui diritti delle persone con disabilità in merito ai progressi in atto si concentrano maggiormente sulla mancanza di accessibilità fisica delle strutture sanitarie, sull'inadeguato e scarso sistema di informazioni relative ai servizi di salute sessuale e riproduttiva, in particolare per le donne e le ragazze con disabilità, infine sulla necessità di rafforzare i meccanismi per combattere qualsiasi forma di discriminazione<sup>19</sup>. Inoltre una forte preoccupazione che emerge dal rapporto riguarda la mancanza di dati sulle cure mediche somministrate senza il consenso libero e informato della persona, compresa la sterilizzazione. È per questo che tra le richieste mosse all'Italia vi è quella di abolire tutte le leggi che consentono il trattamento medico tramite il permesso di terzi – genitore o tutore – senza il consenso libero e informato della persona.

È evidente che i passi da fare verso una società che sia in grado di accogliere universalmente le persone, con qualsiasi forma di disabilità, sono ancora molti, anche nei paesi occidentali in cui le risorse a disposizione sono elevate. Tra questi l'Italia, che “nonostante abbia una buona legislazione in materia di disabilità, non si è ancora dotata di una normativa e di politiche in linea con la tutela dei diritti umani richiesta dalla CRPD, basata su pari opportunità e non discriminazione”<sup>20</sup>, ha commentato Giampiero Griffo, indicando l'impegno programmatico che l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, di cui è coordinatore tecnico, si è dato per rispondere alla gran parte delle raccomandazioni indirizzate all'Italia nell'esame del precedente rapporto di applicazione della Convenzione delle Nazioni Unite. “L'impegno è ambizioso ma soprattutto innovativo rispetto alle precedenti esperienze: l'impegno è quello di rendere chiaro il cambio di paradigma introdotto dalla Convenzione e introdurre strumenti appropriati per applicarla”. Il cambio di paradigma è abbandonare il modello medico/individuale della disabilità, ormai superato dall'approccio bio-psico-sociale basato sul rispetto dei diritti umani, fatto proprio dalla Convenzione delle Nazioni Unite.

## Bibliografia

1. UN General Assembly, *Convention on the Rights of Persons with Disabilities: resolution / adopted by the General Assembly, 24 January 2007, A/RES/61/106* <https://www.refworld.org/docid/45f973632.html>
2. UN World Health Organization (WHO), *World Report on Disability: Summary, 2011*, WHO/NMH/VIP/11.01, available at: <https://www.refworld.org/docid/50854a322.html>
3. *Access to health services by Australians with disability*. Australian Institute of Health and Welfare, 2017.
4. Centers for Disease Control and Prevention. *Disability and Health Promotion* <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/index.html>
5. Kavanagh A, Krnjacki L, Kelly M & Victorian Health Promotion Foundation issuing body. 2012, *Disability and health inequalities in Australia: research summary: addressing the social and economic determinants of mental and physical health*. Victorian Health Promotion Foundation Carlton South, VIC, 2012
6. Latterner M, Carpenter R, Haile E. *How does disability affect access to health care for dual eligible beneficiaries?* CMS OMH Data Highlight No. 17. Baltimore, MD: CMS Office of Minority Health. 2019.

7. Krahn GL, Walker DK, Correa-De-Araujo R. *Persons with disabilities as an unrecognized health disparity population*. Am J Public Health. 2015;105 Suppl 2(Suppl 2):S198–S206. doi:10.2105/AJPH.2014.302182
8. Mcdoom, M. Maya & Koppelman, Elisa & Drainoni, Mari-Lynn. (2012). *Barriers to Accessible Health Care for Medicaid Eligible People With Disabilities: A Comparative Analysis*. Journal of Disability Policy Studies 25. 10.1177/1044207312469829.
9. Gulley, Stephen & Altman, Barbara. (2008). *Disability in Two Health Care Systems: Access, Quality, Satisfaction, and Physician Contacts among Working-Age Canadians and Americans with Disabilities*. Disability and health journal. 1. 196-208. 10.1016/j.dhjo.2008.07.006.
10. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. *Concluding observations on the initial report of the European Union*. United Nations, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2 October 2015.
11. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. *Concluding observations on the initial report of Greece*, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 29 October 2019.
12. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. *Concluding observations on the initial report of Spain*. United Nations, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 13 May 2019.
13. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. *Concluding observations on the initial report of Germany*. United Nations, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 13 May 2015.
14. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. *Concluding observations on the initial report of Belgium*. United Nations, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 28 October 2014.
15. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. *Concluding observations on the initial report of Denmark*. United Nations, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 30 October 2014.
16. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. *Concluding observations on the initial report of the United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland*. United Nations, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 3 October 2017.
17. Sakellariou D, Rotarou ES. *Access to healthcare for men and women with disabilities in the UK: secondary analysis of cross-sectional data*. BMJ Open 2017;7:e016614. doi:10.1136/bmjopen-2017-016614
18. *The Learning Disabilities Mortality Review – Annual Report 2018*. Healthcare Quality Improvement Partnership, 21 May 2019.
19. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. *Concluding observations on the initial report of Italy*. United Nations, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 6 October 2016.
20. Griffo G. *Il programma di attività dell'Osservatorio nazionale disabilità*. Welforum.it, 12 novembre 2019.



# ARTE INTORNO AL LIMITE

Sara Boggio  
*Gruppo di ricerca Remedia*



**La malattia è lo scenario in cui il senso dell'arte come fondamento dell'esistenza torna in chiaro in forma più nitida**

Una delle caratteristiche dell'arte contemporanea ritenute più irritanti, scostanti, indicative della sua lontananza dalla sfera della credibilità – il fatto che l'opera possa essere qualsiasi cosa, che niente venga messo al bando, in definitiva che tutto sia possibile<sup>1</sup> – è la stessa che la rende indispensabile alla vita: esattamente la lezione più importante che dall'arte si possa trarre, soprattutto quando la vita è in condizione di sofferenza, e in particolare quando questa sofferenza deriva dalla presenza di un limite. La malattia, imponendo al corpo e alla mente le costrizioni per l'essere umano più restrittive, è quindi lo scenario in cui il senso dell'arte come fondamento dell'esistenza torna in chiaro in forma più nitida: paradigmatica nonché (almeno potenzialmente) operativa.

A questo punto serve spiegare che cosa si intenda qui per arte, o quanto meno sgombrare il campo dai fraintendimenti più frequenti: l'arte non è un oggetto da appendere ai muri, non è un prodotto di mercato, non è un orpello estetico, non è la critica d'arte, non è un passatempo, non è un mistero per adepti e non è nemmeno una terapia per ammalati, anche se di volta in volta viene sovrapposta o tout court identificata con ciascuna di queste categorie e puntualmente ridotta (anche in completa buona fede) alla versione di sé più sciatta o infedele, in ogni caso parziale. Del resto, all'arte si addicono le similitudini più che le definizioni (che possono solo procedere per approssimazione metonimica, cioè fotografando una parte al posto del tutto), per cui è in fondo naturale confonderla con i luoghi da cui transita.

Se si potessero temporaneamente sospendere le nozioni che la presentano al pensiero (che anticipano e condizionano il rapporto che con l'arte avremo e il ruolo che le affideremo nella vita), converrebbe ripristinare un a-priori concettuale molto utile: l'arte, come ►

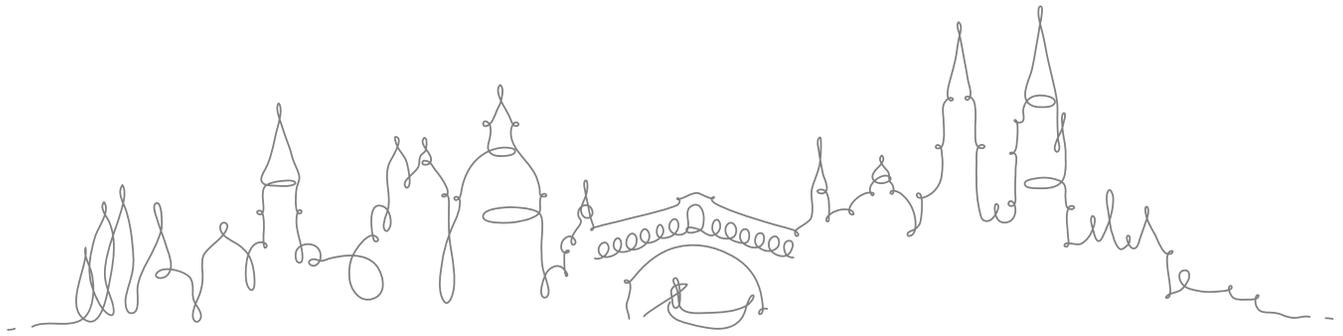


ogni espressione dell'attività umana, è prima di tutto uno sguardo sul mondo. Ciò che oggi, nella contemporaneità, contraddistingue questo sguardo è la sua trasversalità, data da alcune peculiari prerogative: innanzitutto osserva senza giudicare; in seconda battuta è libero (attinge a piacimento da qualsiasi disciplina, scuola di pensiero, canone estetico senza lasciarsi imporre dei vincoli, quindi senza aderirvi); è inclusivo (non esclude niente dal raggio di osservazione); ha un'attitudine interrogativa, quindi pone domande (e a queste si affida, sganciandole dall'aspettativa di risposta e dall'ansia che dall'attesa di risposta in genere deriva); infine trasforma.

Chi osserva la realtà in questo modo – spogliandola di tutto ciò che la nomina, la definisce, la connota, le dà un fine – crea intorno a sé, e poi dentro di sé, uno spazio vuoto. Questo spazio vuoto è l'incubatore delle possibilità, una sorta di tabula rasa del pensiero cosciente che lascia libero campo alla facoltà immaginativa. Si tratta in sostanza del luogo interiore deputato all'avvio del processo creativo, la pratica (prima concettuale, poi materiale) da cui deriva ciò che chiameremo opera d'arte. Con quali mezzi questa venga realizzata e quale aspetto assuma ha valore secondario e temporaneo

(come dimostrano gli avvicendamenti formali delle opere nel corso delle epoche storiche<sup>2</sup> e come oggi più che mai si vede in musei, gallerie, biennali, fiere). Ciò che ha valore cruciale e permanente è invece il processo che conduce all'opera, che l'artista domina perché a questo fa coincidere la propria esistenza (sacrificandola a tutto il resto), ma che in realtà appartiene a tutti.

Immaginando di riscrivere la storia dell'arte con un percorso che includa soltanto i luoghi di cura, ricaveremmo una narrazione piena di tangenze con quella che conosciamo, perché lo sguardo di chi vede nella maternità di una donna focomelica una scultura monumentale<sup>3</sup> non è diverso da quello di chi a questa donna consentirà il parto e la successiva assistenza. Non è un caso che la vicinanza tra arte, medicina e malattia abbia dato i primi esempi di intreccio virtuoso nei contesti in cui il limite imposto al malato dalla patologia era considerato invalicabile come il perimetro dell'edificio che la conteneva: il manicomio. (Vale sempre la pena ricordare che, nel vicino Novecento europeo, dalle cliniche psichiatriche i disegni dei malati sono usciti molto prima dei malati)<sup>4</sup>. E non è un caso che oggi il bacino delle discipline umanistiche che coopera con le discipline scientifiche, in particolare con la medicina, includa anche le arti visive<sup>5,6</sup>. Un ambito che agisce alla radice dell'umano, che ne attraversa l'arco dal principio alla fine – qual è l'ambito medico – sembra il luogo a cui l'arte debba essere più naturalmente incline: per dare senso ma anche per ritrovarlo, per includere il limite e per trasformarlo. Perché se tutto è possibile nell'opera, vuol dire solo che lo è anche nella vita.



## Bibliografia

1. Arthur C. Danto, *Dopo la fine dell'arte. L'arte contemporanea e il confine della storia*, Mondadori, Milano 2008 (prima edizione originale: *After the End of Art. Contemporary Art and the Pale of History*, The Board of Trustees of the National Gallery of Art, Washington 1997)
2. Gillo Dorfles, *Le oscillazioni del gusto. L'arte d'oggi tra tecnocrazia e consumismo*, Piccola Biblioteca Einaudi, Torino 1970.
3. <http://marcquinn.com/artworks/alison-lapper>
4. Hans Prinzhorn, *L'arte dei folli. L'attività plastica dei malati mentali*, Mimesis, Milano 1991 (prima edizione originale: *Bildnerer der Geisteskranken*, Springer, Berlino 1922).
5. <https://blogs.bmj.com/medical-humanities/2018/07/31/manifesto-for-a-visual-medical-humanities/>
6. [http://www.artshealthandwellbeing.org.uk/appg-inquiry/Publications/Creative\\_Health\\_Inquiry\\_Report\\_2017\\_-\\_Second\\_Edition.pdf](http://www.artshealthandwellbeing.org.uk/appg-inquiry/Publications/Creative_Health_Inquiry_Report_2017_-_Second_Edition.pdf)

Immagini: Marc Quinn, *Alison Lapper pregnant*, 2013, 55a Biennale di Venezia, Isola di S. Giorgio (foto di Sara Boggio ©)

# “VILLE AUGUSTA”

CASA DI CURA PRIVATA MALATTIE NERVOSE

---

Direttore Sanitario: *Dott. Enzo Soldano*  
*Specialista in Neurologia*

---

CONVENZIONATA CON IL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE  
ACCREDITATA DALLA REGIONE PIEMONTE  
(D.G.R. 91-6718 del 3/8/2007)

---

“VILLE AUGUSTA” s.r.l.  
10090 BRUINO (TO), Via Pinerolo-Susa 15  
Tel.: 011 90.87.141/42/43 - Fax 011 90.86.264  
e-mail: [villeaugusta1@libero.it](mailto:villeaugusta1@libero.it)

# I DIRITTI DEI LAVORATORI DISABILI E DEI CAREGIVER

Luisella Fassino  
*Consulente del Lavoro in Torino*





La Costituzione della Repubblica enuncia importanti principi inviolabili che appartengono a ogni individuo, indipendentemente dalle condizioni sociali e personali.

Lo Stato s'impegna a garantire il pieno rispetto della dignità umana, i diritti d'integrazione, libertà e autonomia della persona handicappata, promuovendone piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società, stimolandola al raggiungimento della migliore autonomia, alla partecipazione attiva alla vita della collettività per la difesa dei diritti civili, politici e patrimoniali. L'impegno inoltre si estende al perseguimento del recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali assicurando servizi e prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione dalle limitazioni e per la tutela giuridica ed economica volta al superamento degli stati di emarginazione, discriminazione e di esclusione sociale.

Il lavoro è un tema su cui s'inserisce l'intero impianto costituzionale nel nostro Paese<sup>1</sup> dunque i diritti dei lavoratori sono posti fra quelli di primaria attenzione<sup>2</sup>. Il lavoro dignitoso è una conquista importantissima delle società più evolute ed è un diritto irrinunciabile per le persone; tuttavia una volta conquistato non può considerarsi acquisito per sempre, anche in considerazione delle fragilità che le umane vicende possono conferire alla persona<sup>3</sup>.

Allora la legge interviene a disporre azioni volte a favorire l'inserimento e l'integrazione lavorativa delle persone disabili, attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato, con misure per facilitare la conciliazione dei tempi del lavoro e di vita del cittadino disabile e dei suoi più vicini congiunti, basate sul presupposto che l'autonomia e l'integrazione si raggiungono anche garantendo al lavoratore in stato di handicap e alla sua famiglia adeguato sostegno.

I diritti dei lavoratori disabili o dei loro familiari si vanno a sommare a quelli spettanti alla generalità dei dipendenti e riguardano: corsie preferenziali per il collocamento al lavoro, attribuzione di permessi retribuiti e congedi di lunga durata con oneri a carico dello Stato, sia per il cittadino disabile sia per i familiari di soggetti affetti da patologie invalidanti in situazione di gravità, l'esonero dall'obbligo di prestare lavoro in orario notturno per chi abbia a proprio carico un soggetto riconosciuto disabile, la precedenza nella scelta del luogo di lavoro più prossimo al proprio domicilio o quello della persona da assistere, infine, ma non ultimo, l'attribuzione di contribuzione di tipo figurativo a incremento dell'anzianità assicurativa al fine di anticiparne la quiescenza.

Ma ci s'interroga quotidianamente se siano sufficienti le norme per sottrarre vulnerabilità alle persone disabili e alle loro famiglie o se non avremmo bisogno di uno sforzo collettivo per recuperare uno sguardo più completo e più realistico sulla condizione umana, riconoscendo una piena dignità anche nella debolezza, nell'invecchiamento, nella malattia, nell'handicap, nel bisogno dell'aiuto. ►

E oggi, che siamo tutti un po' più fragili, che ci troviamo a dover fronteggiare per la prima volta nella storia della Repubblica un'emergenza, i cui precedenti ci riportano alla letteratura di manzoniana memoria, momenti in cui dobbiamo rivedere profondamente le abitudini, la vita, le relazioni sociali e in cui ci sentiamo tutti più esposti, credo che non si possa che approvare l'iniziativa del legislatore che ha riservato un trattamento di particolare cautela per i soggetti disabili e loro caregiver, introducendo misure a incremento di quelle previste in "tempi ordinari".

Nel decreto legge "Cura Italia" sono state inserite misure specificatamente riservate al lavoratore disabile e ai soggetti che prestano assistenza a familiari handicappati in stato di gravità, già fruitori dei benefici della legge 104/92. Le disposizioni sono finalizzate a superare il periodo di più intenso pericolo di contagio dal coronavirus e hanno quindi carattere temporaneo.

In estrema sintesi riguardano:

### **PERMESSI LAVORATIVI**

Si aggiungono dodici giorni complessivi ai tre giorni di permesso mensile retribuito già previsti dalla legge 104/1992 per assistere un familiare con situazione di grave disabilità certificata, da usufruire nei mesi di marzo e aprile 2020.

### **QUARANTENA E MALATTIA**

Fino al 30 aprile ai dipendenti pubblici e privati in possesso del riconoscimento di disabilità con connotazione di gravità, ai lavoratori in possesso di certificazione attestante una condizione di rischio derivante da immunodepressione o da esiti da patologie oncologiche o dallo svolgimento di relative terapie salvavita, il periodo di assenza dal servizio prescritto dalle competenti autorità sanitarie, è equiparato al ricovero ospedaliero.

### **LAVORO AGILE (SMART WORKING)**

Fino al 30 aprile 2020 i lavoratori dipendenti con disabilità grave o che abbiano nel proprio nucleo familiare una persona con disabilità grave, hanno diritto a svolgere la prestazione di lavoro in modalità agile.

### **CENTRI DIURNI**

Il decreto dispone la sospensione delle attività dei Centri semiresidenziali, a carattere socio-assistenziale, socio-educativo, polifunzionale, socio-occupazionale, sanitario e socio-sanitario per persone con disabilità fino al 3 aprile 2020, ed è previsto che le pubbliche amministrazioni forniscano prestazioni in forme individuali domiciliari o a distanza.

In conclusione è possibile affermare che la legge pone le condizioni affinché le ridotte capacità a causa di minorazione, difetto fisico o mentale, non debbano essere causa di discriminazione, e che la persona che ne è portatrice non solo abbia diritto a ricevere le cure adeguate per il legittimo diritto alla tutela della salute, ma debba essere posta in condizioni di esprimere il proprio potenziale umano e professionale al pari di ogni altro cittadino.

## Bibliografia

1. Art. 1 Cost. L'Italia è una Repubblica democratica, fondata sul lavoro.
2. Art. 36 Cost. Il lavoratore ha diritto ad una retribuzione proporzionata alla quantità e qualità del suo lavoro e in ogni caso sufficiente ad assicurare a sé e alla famiglia un'esistenza libera e dignitosa.
3. Art. 38 Cost. Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale. I lavoratori hanno diritto che siano preveduti e assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria.

Per approfondire:

- Legge 5 febbraio 1992 n. 104 - Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate;
- Legge 12 marzo 1999 n. 68 - Norme per il diritto al lavoro dei disabili;
- Legge 67/2006 - Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni;
- Decreto legislativo 216/2003 - Attuazione della direttiva 2000/78/CE per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro;
- Decreto legge 17 marzo 2020 n. 18 (Decreto "Cura Italia") - Misure di potenziamento del Servizio Sanitario Nazionale e di sostegno economico per famiglie, lavoratori e imprese connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19.



# ECHI DAL FOCUS

## Fake news in Sanità

Mario Nejrotti

Abbiamo ricevuto un'interessante riflessione del professor Benedetto Terracini su una parte dell'articolo "Il valore della trasparenza e della verità", a firma di Fabio Ambrosino de Il Pensiero Scientifico Editore, comparso da pagina 30 a pagina 35, del numero 4\_2019 di Torino Medica.

Il Professore non formula un giudizio sull'insieme dell'articolo, ma sulla parte che riguarda il glifosato (pagina 33 della rivista e bibliografia 11-15), famoso diserbante sistemico, oggetto di polemiche, attacchi e sentenze, per il più volte dichiarato rischio cancerogeno a una sua prolungata esposizione. Il Professore rileva che lo scritto contiene, a suo parere, diverse inesattezze e ambiguità.

Di seguito le affermazioni del Professor Terracini:

- Sul glifosato nell'articolo si accenna a una bufala, ma non appare chiaro di quale bufala si stia parlando. Dalle prime righe sembra alludersi a una bufala a danno degli interessi economici dei produttori. Le allusioni finali ai "Monsanto papers" e alle ingerenze della Monsanto sulla comunità scientifica fanno pensare a una bufala di senso opposto. Ma – sempre a proposito dei "Monsanto papers" – l'uso dell'imperfetto ("sembravano provare...") induce il lettore a pensare che tali ingerenze siano state successivamente smentite dalle prove (cosa non vera).

- A metà del testo, dopo essere state riportate le valutazioni di diverse agenzie, compresa quella di "probabilmente cancerogeno per la specie umana" da parte della International Agency for Research on Cancer (IARC), si afferma che "i cittadini hanno cominciato, grazie anche alle varie fake news, a credere alla nocività .... (del glifosato ndr) ... per la salute umana". Qui il messaggio è più esplicito: Ambrosino sta affermando che il giudizio di un ente prestigioso come la IARC sia "fake news".

- Sembra che Ambrosino non sappia che cosa sia IARC, dal momento che la definisce come "una delle massime autorità statunitensi (sic) per la ricerca contro il cancro". Poche righe più avanti, se ne parla ancora come di una "agenzia intergovernativa". Neppure questo è corretto. In pochi minuti, con breve naviga-



zione in Internet, ci si sarebbe potuti informare. IARC, infatti, fa parte della Organizzazione Mondiale della Sanità. È un ente di ricerca che coordina e conduce studi sulle cause dei tumori e viene sostenuto da un contributo ad hoc da parte di 27 Paesi, Italia compresa. Da mezzo secolo IARC ha sviluppato un programma di valutazione (e inferenza causale) con metodo scientifico (e quindi trasparente e riproducibile) delle evidenze epidemiologiche, sperimentali e biologiche relative alle proprietà cancerogene di agenti ambientali.

- Anche l'appunto che viene espresso che le indicazioni dello IARC non riguardino la potenza cancerogena di una sostanza merita un commento. In termini scientifici, la potenza cancerogena di un agente viene espressa dal numero di casi di cancro in eccesso causati dall'unità di esposizione nell'unità di tempo nell'unità di popolazione. Ma in termini di salute pubblica, quello che conta è il numero di esposti, variabile spesso non nota, e comunque distribuita assai eterogeneamente tra popolazioni diverse. Per stare agli esempi menzionati nel capitolo in discussione, la mortadella e il salame preoccupano l'autorità sanitaria di alcuni paesi non solo per la prova scientifica che un consumo elevato aumenta il rischio di cancro, ma anche per il numero di consumatori. Probabilmente, gli insaccati preoccupano assai di meno le autorità di salute pubblica nei paesi a maggioranza musulmana. A fine di politiche di prevenzione, la rilevanza della potenza cancerogena di qualsiasi agente è modesta. Non mi risulta che vi siano state circostanze in cui la decisione (politica) di tenere sotto controllo un cancerogeno ambientale abbia preso in considerazione una stima della potenza cancerogena di tale agente.

- Negli ultimi cinque anni, l'attacco di origine industriale nei confronti di IARC per il giudizio scientifico espresso su un agente di grande interesse economico come il glifosato è stato senza precedenti e si è sviluppato attraverso molti canali con una strategia assai complessa. La risposta del gennaio 2018 da parte del direttore di IARC è facilmente reperibile cercando in Internet "IARC response to criticisms of the Monographs and the glyphosate evaluation January 2018".

- Sinceramente, lamento che la Rivista dell'Ordine dei Medici della Provincia di Torino trasmetta ai medici piemontesi una critica allo IARC così aggressiva, senza preoccuparsi di raccogliere in modo integrale la pertinente documentazione.

Cordiali saluti

*Benedetto Terracini*

A conclusione di queste gradite precisazioni, tengo a sottolineare che il tono dell'articolo, a mio parere, voleva mettere al centro la possibile confusione che si viene a creare nei cittadini in questione, che leggono per molteplici argomenti notizie contrastanti e provenienti da varie fonti: alcune giudiziarie, alcune sicuramente autorevoli, altre di dubbia trasparenza, e purtroppo altre ancora di scarso rilievo scientifico, senza avere gli strumenti per comprendere dove alberghi la verità.

Nel non detto dell'articolo, forse, si dovrebbe intravedere l'invito al mondo scientifico a trasformare il proprio linguaggio, spesso ermetico e di difficile comprensione, in messaggi chiari e inequivocabili, che servano da guida nelle scelte quotidiane ai cittadini.

# Cosa bolle in pentola?

## LE FAKE NEWS SU DIETA E ALIMENTAZIONE



**Andrea Pezzana**

*Direttore SC Nutrizione Clinica ASL Città di Torino*

*Membro del Gruppo OMCEO Torino "Scienza e pseudoscienza"*

Alimentazione, dieta, cibi sì e cibi no, superfood... Giornali, web, televisioni rimbalzano quotidianamente notizie di ogni tipo in cui riuscire a districarsi tra verità accertate scientificamente, ipotesi di ricerca, notizie casualmente o volutamente false è davvero un'impresa difficile.

Senza pensare subito a voluta malafede (ne parleremo dopo), emerge però comunque uno scenario inquietante: tutti oggi si sentono autorizzati a dire la loro sul rapporto tra cibo e salute, millantando le più fantasiose affermazioni per verità scientificamente acquisite. Questo deriva anche dalla confusione generata da percorsi formativi non chiaramente normati. La Fesin (Federazione italiana delle Società di Nutrizione) insieme al Segretariato sociale RAI ha pubblicato nel 2010 un "Glossario" per fare chiarezza sui temi della nutrizione e le professionalità coinvolte, ma il documento è poco conosciuto e spesso disatteso.

La giurisprudenza è infatti concorde nel definire la prescrizione dietetica come atto medico. La specifica Scuola di Specialità (Scienza dell'Alimentazione e Dietetica) permette di acquisire ulteriori competenze specifiche sui temi della nutrizione preventiva e terapeutica e della nutrizione artificiale. Lo specialista in scienza dell'alimentazione, secondo il già citato Glossario, può essere indicato come medico dietologo o nutrizionista clinico. Spesso a questa professionalità, nell'espletamento delle prestazioni di terapia dietetica, si affianca il dietista (professione tecnica sanitaria normata e riconosciuta da tempo). Anche il biologo con formazione nutrizionale è stato recentemente inserito tra le professioni sanitarie con competenza in materia, fermo restando il ruolo di diagnosi e indirizzo terapeutico specifico del medico.

Il "mercato delle diete" è, però, sempre più intasato da sedicenti "nutrizionisti", titolo che non corrisponde a nessuna professionalità definita e che spesso si acquisisce con percorsi formativi privati senza alcun riconoscimento. Questi nutrizionisti riempiono spazi televisivi, radiofonici e mediatici con informazioni spesso scorrette (assolutiste, non critiche, riduttive) o, peggio, mascherando interessi privati nella vendita di programmi di dimagrimento, integratori, pillole e pozioni varie, a volte come veri stregoni del XXI secolo. Sempre più spesso alla disinformazione "ignorante" si affianca una mala-informazione tendenziosa e basata su interessi commerciali.

**Tutti oggi si sentono autorizzati a dire la loro sul rapporto tra cibo e salute, millantando le più fantasiose affermazioni per verità scientificamente acquisite**

Ma perché è così difficile garantire per la Scienza dell'alimentazione un approccio scientifico in senso stretto? Proviamo a valutarne vari aspetti.

Prioritariamente parlando non di farmaci, ma di cibi, sembra che il rischio di danni non sussista: grosso errore, perché l'impatto della nostra alimentazione sulla salute a medio e lungo termine è ora ben chiaro per malattie cronic-degenerative di vario tipo: cardiovascolari, neurodegenerative, alcune forme di tumori, patologie infiammatorie croniche per citare solo le principali categorie.

Inoltre l'epidemiologia nutrizionale richiede grandi (anzi, enormi) numeri di persone in osservazione per molti anni (decine, solitamente) e le "discrete" certezze raggiunte con le sperimentazioni del farmaco sono molto più fragili, in quanto la complessità della nostra alimentazione – mangiamo molti cibi ognuno dei quali contiene centinaia di nutrienti (non pensiamo solo a zuccheri, grassi e proteine, ma a vitamine, sali, oligoelementi e ai numerosissimi micronutrienti, soprattutto nei cibi di origine vegetale) – rende molto difficile trovare nessi immediati in senso di danno o protezione.

Un approccio rigoroso scientifico non permette verità assolute, ma porta a evidenze da comunicare con attenzione e facilitando la comprensione della complessità. Questo scenario spiega il facile successo di chi invece millanta verità assolute come garanzie di benessere e longevità.

Cosa suggerire quindi, per garantire scientificità all'argomento e applicabilità alla realtà quotidiana dei suggerimenti forniti? La tradizione mediterranea ci può aiutare: si tratta di uno stile alimentare fortemente basato su alimenti di origine vegetale, stagionali e del territorio, con frequente consumo di cereali (soprattutto integrali) e di legumi, che non esclude le proteine animali, preferendo tra queste latte e derivati fermentati (formaggi, yogurt ecc.), uova, pesce e carni bianche, considerando solo consumi occasionali di carne rossa e carni conservate.

I professionisti della salute sono i referenti a cui chiedere, a partire dal proprio Medico di medicina generale. La sanità regionale piemontese, sulla spinta di un assessorato che ha investito su questi temi da più di 30 anni, ha formalizzato una rete di medici specialisti e dietisti (Rete regionale di Dietetica e Nutrizione Clinica) che può essere di riferimento.

Per finire, alcuni siti affidabili a cui rivolgersi con fiducia: Ministero della Salute – Area Nutrizione

[http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_4.jsp?lingua=italiano&area=nutrizione](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_4.jsp?lingua=italiano&area=nutrizione)

Ministero Salute – Area tematica Decade della Nutrizione

<http://www.salute.gov.it/portale/rapportilinternazionali/dettaglioContenutiRapportilInternazionali.jsp?lingua=italiano&id=4968&area=rapporti&menu=unite>

Regione Piemonte – Rete Dietetica e Nutrizione Clinica

<https://www.regione.piemonte.it/web/temi/sanita/strumenti-operativi/rete-nutrizione-clinica-dietetica>



# IL DIFFICILE COMPITO DELLE VALUTAZIONI DEI DIRIGENTI MEDICI

La programmazione delle attività degli OIV

I componenti dell'OIV  
(Organismo Indipendente di Valutazione  
della Città della Salute e della Scienza di Torino)

Roberto Frascinelli - *Commercialista*

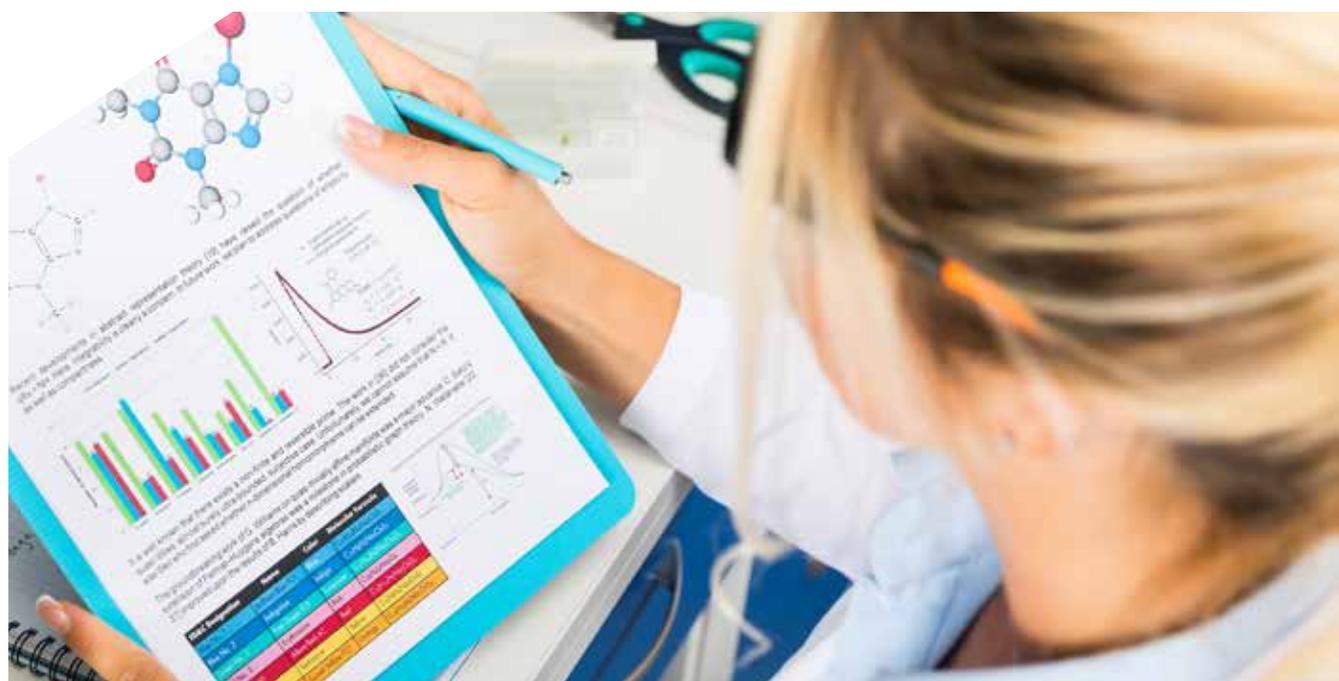
Giorgio Gilli - *Facoltà di Medicina*

Emanuele Davide Ruffino - *Facoltà di Economia*

## LA PROBLEMATICATA

1. OMS obiettivo 2030  
Relazione per l'Europa,  
68ma sessione del Comitato Regionale per l'Europa 17/20 settembre Roma 2018

La programmazione sanitaria, partendo dalle indicazioni fornite dall'OMS per l'area dell'Europa Occidentale<sup>1)</sup> e calandosi nelle specificità operative, deve trovare momenti di raccordo in grado di raccogliere e coordinare le raccomandazioni e gli indirizzi che provengono dagli organismi sovraordinati con le conoscenze elaborate dalle scienze economico-aziendali, per trasformarli in azioni di supporto all'azione manageriale.





Il problema si pone in particolare quando, per diverse ragioni, le linee strategiche di lungo periodo vengono esplicitate o formulate in ritardo, lasciando gli organi periferici in momenti di confusione, specie in quelle Regioni dove si sono registrati frequenti cambi di maggioranza politica o di vertici nella gestione degli uffici regionali.

La programmazione degli obiettivi che superi il livello temporale del singolo esercizio può diventare un aspetto determinante per la funzionalità del sistema. Nel momento in cui si sono superati i nuclei di valutazione, nati, a suo tempo, dalla necessità di soddisfare un obbligo contrattuale nei confronti dei loro eredi, agli OIV (Organismi Indipendenti di Valutazione) sono stati attribuiti compiti di rilevanza strategica, nonché l'obbligo di farsi carico di analizzare il prodotto offerto dalla Pubblica Amministrazione in modo organico e interdisciplinare, compresa la necessità di dimensionare e valutare l'azione manageriale in un adeguato arco temporale.

La definizione degli obiettivi, nello specifico delle aziende sanitarie, rappresenta il principale momento programmatico per indirizzare il comportamento organizzativo degli attori impiegati nei vari processi, riconciliando l'azione dei singoli professionisti verso una finalità comune. Le interconnessioni che si realizzano in una moderna azienda sanitaria richiedono, quale preconditione, la sincronia dei comportamenti assunti e, di conseguenza, gli obiettivi devono convogliare verso uno stile comune di comportamento, nel rispetto delle singole professionalità che convivono nelle attività ospedaliere, extraospedaliere e di ricerca.

Ne consegue che gli obiettivi, di carattere strategico, non possono essere declinati semplicemente ribaltando quasi meccanicamente quanto indicato dagli enti sovraordinati (ammesso che questo pervenga in tempo utile per poter ancora trovare attuazione nell'esercizio in corso), ma individuando assi temporali di medio periodo (triennali o quinquennali) in modo da offrire al management un programma di intenti chiaro e costante nel tempo, inducendo un'azione maieutica sulla perseveranza nelle finalità perseguite.

La definizione degli obiettivi è essenzialmente un atto di alta politica che, muovendosi dal bisogno di garantire livelli "essenziali" di assistenza (che sostituirono i livelli "uniformi" inizialmente previsti per assicurare un livello omogeneo di trattamento su tutto il territorio) stabilisce a livello nazionale le attività minimali che devono obbligatoriamente caratterizzare l'azione del Servizio Sanitario in ossequio all'art. 32 della Costituzione, non trascurando però la ricerca e lo sviluppo del settore, come si addice a una nazione che vuole mantenere un ruolo di riferimento e non diventare terra di conquista, causa arretratezza culturale (e la cosiddetta fuga di cervelli ne è un pericoloso sintomo).

Stante la natura di "essenzialità" di alcuni servizi, gli obiettivi da assegnare alle strutture sanitarie dovrebbero trovare nel perseguimento di detti livelli il proposito principale da perseguire; invece si assiste a una declinazione dei livelli di assistenza indotta dall'impossibilità/incapacità di perseguire ciò che viene definito essenziale. L'impossibilità di perseguire ciò che viene definito essenziale porta a focalizzare l'attenzione solo su alcuni obiettivi, riversando su di essi incentivi monetari, lasciando a sterili rivendicazioni il perseguimento degli altri.

Per essere efficaci gli obiettivi devono infatti essere numericamente molto limitati e intellegibili: in molte aziende si riduce a uno, l'EBITDA (basato sull'utile operativo inteso come risultato economico derivante dalla gestione caratteristica di un'impresa e, in particolare, dalla sua attività tradizionale, che permette di individuare la capacità di utilizzare razionalmente le risorse disponibili e di soddisfare le esigenze del suo mercato).

Sussiste pertanto la possibilità di generare aree di maggiore o minore interesse, o peggio la creazione di nuove categorie di malattie "più essenziali delle altre", stabilendo delle priorità tattiche per conseguire gli incentivi, inficiando l'assetto complessivo del sistema.

Alla confusione si reagisce individuando un numero limitato di obiettivi (non più di tre o quattro) ma facilmente intellegibili.

**Le interconnessioni che si realizzano in una moderna azienda sanitaria richiedono la sincronia dei comportamenti assunti e uno stile comune di comportamento**

## LA DEFINIZIONE DEGLI OBIETTIVI

Il semplice ribaltamento degli obiettivi stabiliti a livello sovraordinato, senza tener conto delle condizioni operative locali, rischia inoltre di riportare il tutto a un esercizio burocratico scollegato dalle esigenze periferiche ma funzionale solo alla distribuzione degli incentivi.

La gerarchizzazione delle priorità, quale preconditione per stabilire gli obiettivi, può invece rappresentare la capacità di un sistema di individuare gli obiettivi che si possono o che si vogliono raggiungere in base alla "vision" che si intende perseguire: lo stesso obiettivo può infatti aiutare a razionalizzare un comportamento o a distrarre risorse da comportamenti efficaci.

La scarsa incisività degli strumenti adottati nel definire gli obiettivi e la mancata individuazione di criteri in grado di "valutare i valutatori"<sup>2</sup> rafforzano la necessità di integrazione dei diversi organi di governo in un impegno comune, anziché in una mera ratifica di decisioni prese non in coerenza con la realtà.

Ogni attività sanitaria presenta un'unicità con peculiarità irripetibili che devono essere costantemente oggetto di osservazione, quale essenziale momento per lo sviluppo della ricerca nel settore<sup>3</sup>. Ne consegue che ogni momento di erogazione di cure racchiude in sé la possibilità di far emergere nuove conoscenze che vanno colte e codificate per accrescere il sapere medico. Il valutare questo obbligo etico conferma la necessità di una cultura generalizzata insita nella tradizione medica che vede in ogni atto la possibilità di acquisire nuove conoscenze per migliorare l'efficacia delle cure. Nei concorsi si tende a valutare le pubblicazioni dei candidati ma non esiste un sistema incentivante all'interno dei programmi aziendali, neanche nelle aziende a carattere universitario. La scienza e la ricerca rischiano così di acquisire un rilievo secondario nei processi decisionali come testimonia l'assenza di obiettivi dedicati specificatamente a questo settore, in un contesto, come quello italiano, già poco incline alla ricerca. Tale aspetto appare ancora più anacronistico in un paese che, con la Grecia, è il più burocratizzato d'Europa: le risorse per le prassi amministrative ci sono, per la scienza no.

Per superare quest'impasse, occorre restituire attenzione agli aspetti dedicati all'elaborazione di nuove conoscenze e alla collaborazione con i programmi di sviluppo avviati nei diversi ambiti scientifico-sanitari. La ricerca scientifica non si contraddice infatti con la priorità di offrire cure adeguate ma ne diventa un elemento sostanziale, come testimoniano gli ospedali più qualificati al mondo dove i due elementi si fondono per generare servizi certificati.

## IL SISTEMA VALUTATIVO

Un processo valutativo presuppone un confronto sulle diverse modalità nell'uso di risorse in funzione degli obiettivi perseguiti, ricercando parametri utili al fine di migliorare costantemente il know-how disponibile.

Considerando che l'elemento determinante della produzione sanitaria è il miglioramento delle condizioni di salute dei componenti una collettività, occorre poter influire sul comportamento delle singole strutture in modo efficace e sinergico.

---

2. E. D. Ruffino, G. Buffo, R. Carignano, *Valutazioni incerte e valutatori ancora da formare* ASI Agenzia Sanitaria Italiana n.15 Aprile 2008 Roma

3. La concezione della salute in occidente nasce dai grandi pensatori greci e dalla loro capacità di definire la ricerca scientifica come metodica dell'osservazione dei fatti. La frase di Eraclito "Pensare è la più grande virtù e sapere consiste nel dire ciò che è vero e nell'agire seguendo la natura..." è concetto base per la cosiddetta medicina sapienziale che portò a un approccio basato sull'osservazione scientifica base del Corpus Hippocraticum.

L'ospedale è sempre più un assemblatore esperto chiamato a coordinare attività diverse, e dal coordinamento dei vari settori dipende la tempestività con cui si erogano le prestazioni

Il processo valutativo prende le mosse dal confronto con chi opera in situazioni analoghe e persegue obiettivi simili (benchmark valutativo). I criteri con cui vengono operati i confronti sono di tipo temporale (quando cioè si misura più volte lo stesso fenomeno, su un determinato campione, ottenendo risultati comparabili grazie alla loro successione) e quantitativo (su coorte diverse ma in tempi sovrapposti in modo da offrire una correlazione in base agli input/income inseriti). Nella pratica quotidiana un reparto può essere confrontato con quanto ha erogato nei periodi precedenti (tenendo ovviamente in considerazione il variare della tecnica e delle risorse disponibili) o con i reparti simili operanti in un ambiente che presenta le stesse caratteristiche operative (evitando così che vengano valutati in modo difforme comportamenti analoghi o, peggio, che comportamenti più virtuosi vengano di fatto penalizzati da meccanismi valutativi rigidi, basati solo su rapporti numerici).

L'analisi economico-sanitaria ha elaborato un insieme di tecniche (costi-benefici, costi-efficienza) utilizzabili nei diversi processi valutativi. Ai tradizionali confronti costi/ricavi volti a quantificare essenzialmente gli effetti finanziari, in Sanità e nel settore della ricerca occorre affiancare costantemente parametri economici volti a rilevare le ripercussioni economico-organizzative che una decisione può provocare sul resto del sistema, in una logica di output-income-impact.

Dal rapporto costi/ricavi si passa così a una logica di "risorse impegnate/benefici ottenuti" esprimibile sia in termini monetari sia con variabili proxy maggiormente in grado di valutare economicamente più elementi di impatto sociale, psicologici, etici o implicanti giudizi di valore, in grado di condizionare gli equilibri del sistema. Compito di un qualificato management non è infatti quello di assemblare dati e informazioni ma di valutare come una decisione può influire su futuri asset del sistema. La raccolta e l'elaborazione di informazioni costituiscono un presupposto indispensabile (se non degenerano in meri esercizi burocratici) ma non possono essere considerati il fine ultimo del processo valutativo, che si raggiunge solo nel momento in cui l'azione di management si trasforma in capacità di migliorare le performance.

Particolare attenzione deve essere prestata nel declinare gli obiettivi al livello dove informazioni e potere decisionale possano effettivamente influire nel raggiungere lo scopo. Ad esempio il perseguimento di minori tempi di attesa per determinate prestazioni ha significato a livello nazionale e regionale, in quanto a questi livelli si decide la programmazione delle risorse e delle strutture da attivare (e quindi programmare l'offerta in rapporto alla domanda), mentre perde di significato a livello aziendale (tranne che in caso di centri di riferimento) e, soprattutto, a livello di reparto, dove l'impossibilità di condizionare la domanda impedisce di influire sui tempi di attesa. Anzi, una crescita di reputazione professionale porta ad attrarre nuovi pazienti da un raggio sempre più ampio (a soffrirne sono soprattutto le strutture a direzione universitaria in grado di attrarre pazienti da altre regioni) ma ciò inevitabilmente influisce negativamente sulla durata dei tempi di attesa. Ancor più irrazionale è considerare negativamente l'aumento delle liste di attesa in presenza di una contrazione dell'offerta di altre strutture operanti nella zona (se per qualche ragione dovessero rimanere inoperative strutture erogative delle zone limitrofe dell'area metropolitana di Torino, risulterebbe difficile anche solo ipotizzare che i reparti rimasti in funzione possano contrarre le liste). Al singolo reparto compete semmai la disponibilità/capacità ad aumentare la produzione in caso di particolari necessità, ma non può di certo condizionare la domanda contingente. ▶



Il discorso dei tempi di attesa è invece da enfatizzare per quanto riguarda le richieste interne, queste sì programmabili dalla gestione aziendale e condizionabili dalle direttive interne, da cui dipende il funzionamento aziendale. L'ospedale è sempre più un assemblatore esperto chiamato a coordinare attività diverse, ma proprio dal coordinamento dei vari settori dipende la tempestività con cui si erogano le prestazioni. Trattasi di un passaggio indispensabile per definire la razionalità del sistema diminuendo i tempi che intercorrono nel percorso predisposto per la cura del paziente<sup>4</sup>.

### ASPETTI OPERATIVI

La presenza di obiettivi istituzionali, trasferiti o trasferibili alle singole unità operative, condiziona lo stile direttivo, ma per mantenere i presidi italiani nel contesto internazionale è necessario predisporre processi di adeguamento in grado di condizionarne i comportamenti.

Nell'azienda sanitaria si concretizzano infatti una pluralità di situazioni tra loro differenti per caratteristiche, modalità di lavoro e comportamentali, capaci di determinare forme organizzative e stili gestionali tra loro diversi, che trovano una sintesi nel predisporre indicatori efficaci di rilevazione e nell'arte d'influenzare e dirigere il sistema nel suo complesso, non limitandosi a erogare servizi ma creando una cultura sanitaria adeguata alle diverse coorti interessate.

Può a questo proposito risultare proficuo articolare gli obiettivi, in modo che il medico-manager abbia tempo di programmare le azioni, in un'ottica di medio periodo, con la consapevolezza che il loro non raggiungimento in un esercizio rinvia l'obbligo agli esercizi successivi.

Si tratta di sostituire conteggi basati sul "miglioramento rispetto all'anno precedente" che penalizzano chi, in passato, ha già operato correttamente (anzi, così formulati inducono a non esprimere le proprie potenzialità, per non trovarsi in difficoltà nell'esercizio successivo o erogare servizi non più utili pur di raggiungere la quota) con standard di rendimento, calcolati in base a parametri collegati all'evoluzione del mercato (produttività per addetto) e dell'ambiente (appropriatezza delle prestazioni).

Obiettivi specifici e parziali devono poi trovare una cornice che ne dia senso attuativo accrescendo il livello di sinergia, non inducendo a un semplice asservimento o, peggio ancora, generando contrasti che portano i medici-manager a contenziosi interni relativamente ai pazienti più problematici.

Il contesto in cui si opera rileva pericolose carenze erogative; si alternano eccessi che portano a parlare di "accanimenti terapeutici" sia sul singolo individuo che su intere coorti<sup>5</sup>. Una chiave di volta viene offerta dalle analisi sull'appropriatezza, quale possibilità di verificare se gli interventi effettuati corrispondano a effettive necessità presenti nella collettività o nel singolo, in un'ottica di ottimizzazione nell'uso delle risorse disponibili. L'appropriatezza può costituire un parametro che gli operatori sanitari e il sistema sanitario nel suo complesso possono applicare al fine di far coincidere l'azione sanitaria con criteri di scientificità organizzativa e programmatica.

---

4. La logica sottintesa dal diagramma di Ishikawa: un modello di organizzazione adattabile al processo di aggregazione di servizi sanitari volto a definire quando e come le diverse prestazioni possono essere erogate al singolo paziente. Se si immagina una linea retta raffigurante il percorso effettuato dal paziente, e le linee che l'incrociano i servizi di cui fruisce durante il suo percorso assistenziale, si può determinare un ordine temporale degli eventi e rendere più facile la gestione dei tempi intermedi.

5. L'allarme lanciato dall'OMS sulle conseguenze di una non corretta somministrazione di antibiotici agli adolescenti è solo un esempio.

L'appropriatezza può essere osservata ex post, quale comportamento assunto dall'operatore sanitario (o dalla struttura di riferimento) nei confronti del paziente, adottando tutti e solo gli interventi preventivi, diagnostici, terapeutici e riabilitativi che servono inconfondibilmente a migliorare lo stato di salute degli individui (appropriatezza clinica), compresa l'health intervention (cioè l'intervento giusto al paziente giusto) attraverso interventi medico-tecnici specifici per cui sono state sviluppate linee guida: l'appropriatezza prescrittiva e la continuità assistenziale (cioè il timing, la cura al momento giusto e della durata giusta: tempestività dell'intervento riabilitativo rispetto alla storia di malattia e corretta continuità terapeutico-assistenziale). Specie quest'ultimo aspetto deve essere valutato ex post nella sua componente organizzativa, ossia nella capacità del management di predisporre strutture e comportamenti in grado di affrontare le richieste provenienti dal mercato (appropriatezza generica o di sistema). Il predisporre un adeguato livello di setting assistenziale, ovvero accesso alle cure nel luogo giusto (domicilio, ospedale, ambulatorio, day hospital) costituisce un parametro di notevole rilevanza, considerata la complessità e le articolazioni in cui si muove un sistema sanitario. Non si tratta più di verificare se un singolo centro di costo presenta un saldo attivo o passivo ma se le cure del paziente sono state erogate in modo razionale ed efficiente (l'evitare il ricorso inappropriato alle prestazioni costituisce una priorità).

## ASPETTI ECONOMICI

Stante lo scenario economico-finanziario in cui versa la sanità italiana e piemontese, notevoli attenzioni devono essere indirizzate a garantire la sostenibilità nell'impiego complessivo delle risorse (budget assegnabili) e nel livello di produttività raggiunto (lo scarso livello generalmente raggiunto nel nostro Paese nell'ambito dell'Unione Europea obbligherebbe a un maggior impegno su questo fronte). La fuga dei cervelli e la prospettiva di una carenza di professionisti inducono inoltre a concentrare l'attenzione sulle attività formative/innovative indispensabili non solo per garantire un futuro al settore, ma perché l'insegnamento e la ricerca obbligano a una costante revisione critica di ogni azione intrapresa sia sotto il profilo clinico che economico.

La logica budgetaria si estrinseca nell'articolare l'operato delle strutture all'interno del tetto massimo stabilito dai finanziamenti disponibili o dalla rispondenza del mercato, non limitandosi a una semplice ripartizione in funzione di quanto avvenuto nei periodi precedenti, ma gerarchizzando gli interventi e, prima ancora, individuando quei settori che, per loro natura, possono condizionare il funzionamento degli altri reparti. Laboratori, radiologie, anestesie devono poter disporre di risorse sufficienti per soddisfare le richieste interne, in modo da non generare ritardi (bottleneck) nei meccanismi di funzionamento, mentre devono essere progressivamente depotenziate le attività che possono essere trasferite in strutture maggiormente adeguate.

Più complesso e articolato è il budget da stabilire per alcune risorse chiave, quali i farmaci e i presidi sanitari che non possono essere lasciati liberi di fluttuare in forme non controllate, ma il loro audit non deve impedire di adeguare le cure al progresso della scienza, per cui ogni variazione significativa in termini percentuali e, soprattutto, in valore assoluto richiederebbe un'analisi dettagliata e documentata che evidenzii la corretta applicazione delle linee guida e dei criteri di appropriatezza. ►

Per quanto riguarda il perseguimento di un maggior livello di produttività, questa può essere ricercata verificando costantemente la produzione per addetto, mettendo a rapporto la disponibilità di risorse di personale con i servizi erogati, oppure la produttività delle attrezzature attraverso la verifica dell'utilizzo delle medesime (o attraverso analisi marginaliste volte a verificare gli effetti derivanti da cambiamenti marginali nella diversa qualità dei fattori impiegati per i singoli programmi).

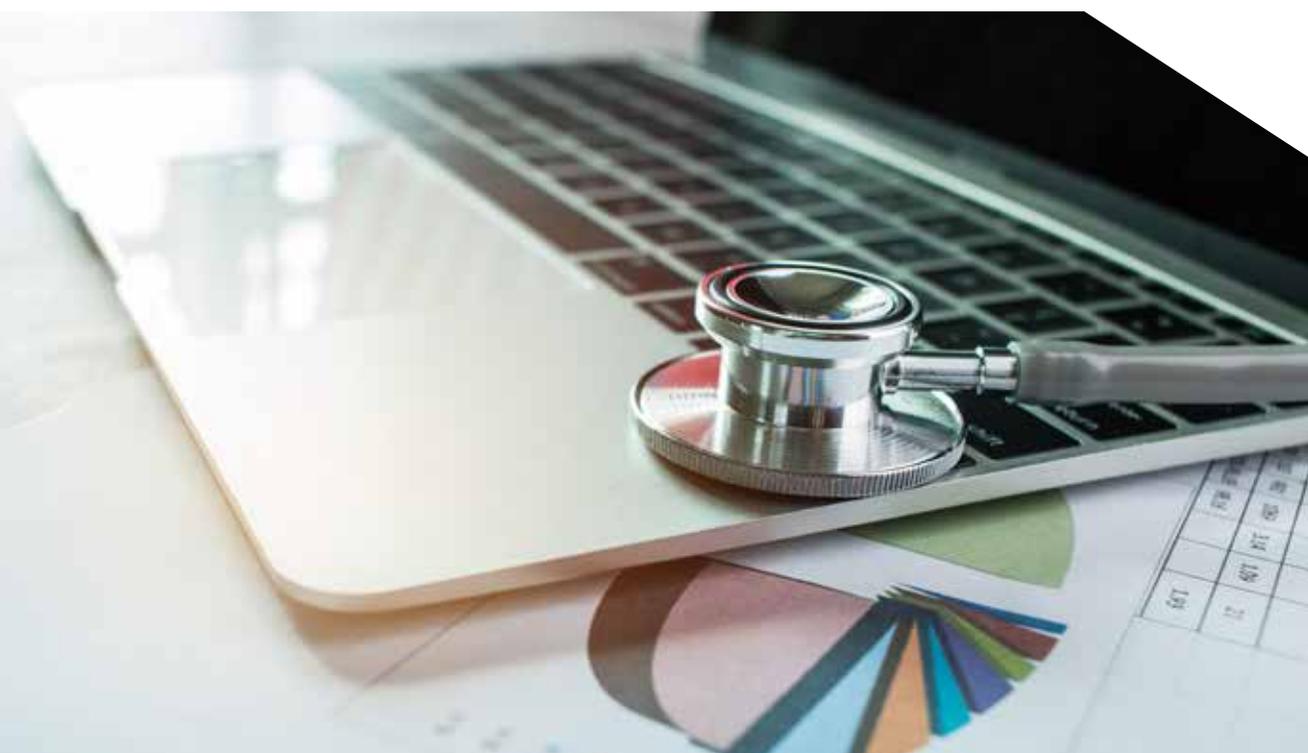
Oltre agli incentivi monetari, si può collegare la possibilità di attivare nuovi investimenti solo se il grado di utilizzo delle attrezzature già disponibili ha raggiunto adeguati standard (ore di funzionamento al giorno) e produttività (casi esaminati per attrezzatura), dirottando le risorse verso i reparti più virtuosi.

I criteri sopra descritti devono essere ovviamente modificati e/o riconvertiti in presenza di ristrutturazioni o sistemazioni edilizie o qualsivoglia altro fattore in grado di determinare un cambiamento tale da non rendere confrontabili le serie storiche o il benchmark.

In presenza di una trasformazione strutturale in corso si deve procedere tempestivamente a sospendere/revisionare gli obiettivi per permettere al management di quel reparto di concentrarsi nella realizzazione delle opere previste o gestire la situazione con il minor disagio possibile per i pazienti, stante la dominanza organizzativa di un evento non routinario.

Gli obiettivi di carattere pluriennale devono ovviamente coordinarsi e adeguarsi agli obiettivi progressivamente stabiliti dagli enti sovraordinati, in particolare dalla Regione: non generare obiettivi contraddittori, articolandosi in modo da poter recepire ogni integrazione, rappresenta un requisito essenziale nella progettualità manageriale.

Proprio su questi aspetti gli attuali "valutatori" dovranno a loro volta essere valutati ma, non essendoci altri organi cui rinviare il giudizio, sarà la mano invisibile del mercato a stabilire l'efficacia, in termini di miglioramento indotto nel sistema di erogazione delle cure e della capacità di perseguire attività di ricerca, e l'utilità degli OIV.





# TROPPIA VIOLENZA IN SANITÀ

UN TENTATIVO  
PER CAPIRNE LE RAGIONI

**Emanuele Davide Ruffino**

*Economista*

**Nicoletta Bellini**

*Assistente sociale*

**Federica Lanzara**

*Ufficiale dei Carabinieri*

**Germana Zollesi**

*Medico*

Sono migliaia gli episodi che vedono come vittime il personale sanitario, ma ancor più sono quelli che non vengono neanche segnalati: parlare di circostanze accidentali è fuorviante e non aiuta a capire il fenomeno e organizzare i rimedi. La sanità, come l'istruzione e altri apparati pubblici, sono nati per aiutare e proteggere le persone e, in particolare, gli operatori sanitari sono animati da uno spirito altruistico presente già nel momento in cui si accingono a intraprendere gli studi. Il fatto che siano oggetto di violenza da parte dei beneficiari delle loro prestazioni risulta alquanto anomalo, specie perché tale atteggiamento dipende raramente dal comportamento del singolo operatore, ma da una serie di condizioni che possono esasperare gli utenti che poi tendono a reagire con il front office (ossia il malcapitato che si trovano davanti).

Questo diffuso malcontento, che la popolazione vive ormai quotidianamente a ogni livello, affonda le proprie radici in complesse dinamiche sociali e viene amplificato e sostenuto dai media e dai social che in queste dinamiche giocano un ruolo chiave: nella lettura delle notizie di cronaca si tende a parteggiare chi è presentato come "debole", anche se le istanze manifestate appaiono quantomeno ingiustificate. Si assiste quindi a un procedimento perverso di collettiva vittimizzazione che dà spazio a pretese di ogni tipo, non tutte razionali e giustificabili, ma che hanno acquisito voce e dignità attraverso la diffusione on line.

Le persone, bombardate da suggerimenti o "pezzi di cultura" a domicilio, senza filtro e in qualunque momento, si sentono nell'arrogante condizione di poter dire e fare qualsiasi cosa e di poterla ottenere anche a costo di gesti inconsulti.

Il fenomeno affonda le radici nella mancanza del riconoscimento del ruolo, fenomeno esplosivo a livello sociale e sempre più presente nei rapporti interpersonali, che porta a comportamenti non convenzionali e difficilmente prevedibili dai tradizionali approcci ai problemi connessi alla violenza.

Di fronte a certe situazioni quotidiane il singolo tende a riversare un accumulo di tensioni e frustrazioni di cui il front office offerto dall'operatore non ha responsabilità, ma che anche il suo comportamento involontariamente può scatenare. Le pretese nella nostra società stanno crescendo a dismisura e non tutte in forma razionale, ma spesso con atteggiamenti ieratico-rivendicativi. La possibilità che questi atteggiamenti siano potenzialmente indotti da interessi particolari comincia a rappresentare un'ipotesi da verificare; d'altronde, se si riesce a condizionare il voto di milioni di americani e inglesi, probabilmente è possibile, con ancor maggior facilità, canalizzare le ondate di protesta o influenzare i comportamenti relativi ai consumi sanitari.

Non solo, vi è il rischio che certe situazioni vengano create ad arte dalle BigWeb companies o altre lobby per ottenere vantaggi, riproponendo in altre forme dilemmi etici: oltremarica si dibatte se, e fino a che punto, una persona che crea il danno (dipendenze, uso non corretto delle cinture di sicurezza o altri dispositivi obbligatori) debba poi fruire dello stesso trattamento come chi non si è cercato il danno.

Con i social, occorre chiedersi fino a che punto un argomento di effetto sull'opinione pubblica debba influenzare la programmazione sanitaria. Le campagne anti-vaccinali, il caso Stamina, il metodo Di Bella sono forse i primi casi di "blogterapia" in contrasto con l'evidenza scientifica. Autodiagnosi online, comunità terapeutiche virtuali, consulti medici online hanno ampliato enormemente

il discorso sociale sulla salute e sulla malattia e stanno cambiando il rapporto medico-paziente e la stessa definizione di cura ridotta a un ruolo di prescrizione, dove inevitabilmente il tempo dedicato al dialogo e alla visita risulta sempre più marginale, in quanto molte persone risultano attratte dalle possibilità di auto-informarsi attraverso la rete.

Il desiderio di fruire di un migliore stato di salute è un'aspettativa comune ed è stato il propulsore per tutte le ricerche, ma la pretesa dell'immortalità o l'illusione che in medicina non si commettano errori è un abbaglio tanto irrazionale quanto facile preda di interessi illeciti o comunque non etici. L'atteggiamento di ostilità verso servizi e professionisti che, spesso con notevole senso di abnegazione, si dedicano alla cura dei pazienti appare quindi irrazionale. Errori, disfunzioni e anche casi di vera e propria criminalità esistono anche nel mondo sanitario, ma lo spirito che anima gli operatori del settore ha spesso costituito un antidoto e per molti operatori risulta difficile capire perché persone apparentemente normali si scagliano contro di loro con brutalità. Alcuni settori, come la psichiatria, i Sert, i pronto soccorso e le sale parto sono "abituati" a gestire situazioni caratterizzate da momenti di violenza.

In questi ambiti la violenza è una componente insita nella patologia e quindi la gestione della medesima fa parte delle skill degli operatori. In tutti gli altri casi l'esplosione di violenza va cercata anche nell'evoluzione della società che porta alcuni soggetti a pretendere ciò che loro hanno in mente, e per ottenerlo sono disposti a compiere atti inconsulti.

Le strutture sanitarie di tutto il mondo occidentale si stanno attrezzando per gestire le lamentele con appositi canali (URP, Difensore civico, associazioni e tribunale di difesa di diritti degli ammalati, ombudsman) e potenziando i servizi di emergenza anche con personale armato. A Torino, più di un secolo fa, il Regio Spedale di Carità (poi chiamato "Poveri vecchi") era dotato di "gente d'armi" per gestire le situazioni che si venivano a creare nella capitale del piccolo Regno Sabauda. Niente di nuovo, verrebbe da dire, invece una componente inedita c'è: chi usa violenza è un soggetto le cui volontà sono state distorte da un sistema valoriale non più rispondente a logiche razionali.

### L'ECESSO, QUALE REGOLA DELL'AGIRE

L'interesse per la violenza in sanità è nato per alcuni episodi deplorabili che sono saliti agli onori della cronaca, anche se manca ancora un criterio di rilevazione generale e condiviso. Lo spintone o lo sgarbo sono fatti ordina-

ri, ad esempio nei reparti che seguono pazienti affetti da Alzheimer o demenza senile, ma di certo non vengono segnalati come atti violenti (anche se all'operatore che li ha subiti non fanno certo piacere). Il personale impiegato in settori quali la neuropsichiatria infantile o in sala parto sanno che il loro paziente può manifestare una reazione inconsulta, ma sono perfettamente consci che non esiste volontarietà nel comportamento e che si tratta di un atteggiamento intrinseco alla patologia.

Oggi però si registrano con sempre più frequenza episodi non riconducibili direttamente alla patologia, ma a un insieme di condizioni ambientali per la cui comprensione è necessario un approccio interdisciplinare, non solo per dirimere i contenziosi relativi alla competenza nel prendersi carico del soggetto/paziente in fase esagitata ma per comprendere il fenomeno e indirizzare correttamente il sistema nell'organizzarsi (dagli accorgimenti architettonici, alla formazione del personale, all'educazione dei fruitori).

L'approccio interdisciplinare si rende ancor più necessario allorché la maggior parte delle esplosioni di violenza non siano riconducibili a una patologia (anche se il confine non è sempre ben definibile) o a fatti specifici, ma a un mix di fattori, tra cui acquisisce sempre più importanza il livello di acculturamento che condiziona i comportamenti sociali ritenuti consentiti e quelli condannabili. Il prendersela con un pubblico ufficiale (non solo nel settore sanitario) non viene più vissuto come reato (ingiuria a pubblico ufficiale), ma quasi una legittima facoltà di manifestare il proprio malcontento: si esasperano i comportamenti senza lasciare alla ragione la possibilità di mediazioni.

Si tratta di un'estremizzazione del "rischio morale", coniato a suo tempo per evidenziare l'atteggiamento dei fruitori di fronte a un servizio gratuito (offerto cioè a prezzo zero oppure a un irrisorio prezzo politico) inducendo a pensare che questo non abbia alcun costo reale; ciò ha provocato un consumo spesso indiscriminato del servizio (anche oltre la soglia di un'utilità marginale pari a zero), se non addirittura la pretesa di estorcere con la forza il servizio richiesto. Il contribuente si sente quasi giustificato nell'aggreire l'impiegato dell'Agenzia delle Entrate, gli studenti o i loro genitori a malmenare maestri e professori finanche gli allenatori di squadre di calcio giovanili per lo scarso apprezzamento manifestato verso la loro prole e altro ancora. E allora perché queste persone non dovrebbero sentirsi legittimate a insultare l'addetto alle prenotazioni che gli comunica una data un po' troppo in là nel tempo o a stratonare il medico o l'infermiere che non sospende immediatamente le sue attività per dar retta alle ansie del paziente o di un suo familiare?

La società del tutto-e-subito induce a una deriva violenta e arrogante dove i cittadini, una volta fin troppo sudditi e ossequiosi e ora titolari di diritti, veri o presunti, quasi illimitati, hanno dimenticato di essere, al pari, anche titolari di doveri. Di obblighi nei confronti della società, di buona condotta, di contributi all'accrescimento del benessere individuale e collettivo quasi non si parla più anche se in sanità questi valori animano tanti operatori che alla causa si dedicano con passione e professionalità.

Nel tentare di esaminare i fattori che stanno incrinando i rapporti cittadini-istituzioni, emerge l'eccesso di burocrazia che l'utente percepisce sempre più come strumento predisposto a tutela del sistema e non come un "facilitatore" per le loro legittime istanze. Banalizzando il problema, si può affermare che la prescrizione di non passare con il semaforo rosso è compresa da tutti (o quasi), il dover firmare decine di documenti senza neanche leggerli (come spesso succede) è meno comprensibile: la legge è tale solo se il popolo l'accetta come tale, altrimenti è solo un esercizio letterario. Il non riconoscersi in quello che si sta facendo induce a pensare che certi apparati burocratici servono solo a chi li ha creati (critica rivolta spesso ingenerosamente anche a istituzioni internazionali afferenti all'ONU) e che possono essere addirittura utilizzati contro e non a tutela del soggetto. Rientrano in questa fattispecie non solo le firme apposte su moduli mai letti, ma anche le informazioni non di facile comprensione: nel settore sanitario si pensi a quanti pazienti, caregiver o badanti sono in grado d'interpretare correttamente le prescrizioni contenute in un bugiardino, con danni a volte anche drammatici (ma non nasce nessuna associazione "No ignoranza").

Nel rapporto tra risorse impegnate e benefici ottenuti, acquisiscono particolare importanza alcune accortezze da prestare alle strutture architettoniche (in alcuni ospedali manca ancora un piano colore per aiutare a orientarsi), agli arredi a protezione degli operatori, alle azioni di desistenza per i malintenzionati, nonché più in generale l'attenzione su ciò che può anche indirettamente influire sugli atteggiamenti dei soggetti rissosi. È palese che un ambiente pulito e adeguato allo scopo induce al rispetto del luogo e fa presupporre un livello organizzativo qualificato, mentre un ambiente sciatto e trascurato genera sfiducia e ansia, e per certi versi è scusante, anche se non giustificante, per l'adozione di comportamenti maleducati.

In effetti occorrerebbe cominciare ad analizzare i rapporti causa-effetto che possono influire su reazioni scomposte, quali la gestione delle code o il ritardo nell'erogazione del servizio, ma prima ancora sulla creazione di aspettative non soddisfabili. La carenza di affidabili rilevazioni sull'efficienza dei singoli servizi pone il gene- ►

rico fruitore nelle condizioni di non capire se l'operatore che ha di fronte, o la struttura che lo assiste, utilizza al meglio le risorse impiegate. Un benchmark nazionale e internazionale, come evidenziano le statiche OMS, pone l'Italia, nonostante tutte le pecche che manifesta, tra le migliori sanità al mondo, ma ciò perde di significato per la singola persona se non vengono soddisfatte le sue aspettative (o le sue pretese reali o indotte). Ogni soggetto tende a pensare che la sua situazione sia sempre la più grave, e se non soddisfatta è subito disposto a intravedere forme di clientelismo, contro le quali diventa quasi legittimo ribellarsi, talvolta anche a nome della società tutta o di altri cittadini che potrebbero subire al pari lo stesso trattamento.

Indro Montanelli ha enfatizzato il concetto che, per i nostri avi, non pagare le tasse ha costituito per secoli una forma di ribellione al gabelliere straniero che occupava il patrio suolo. E qualche cosa di quello spirito dev'essere rimasto. Casi di malgoverno e di corruzione sono presenti in ogni tempo e in ogni luogo, anche se con intensità diverse, ma oggi quello che viene a mancare è l'aleatorietà nei rapporti da tenersi con le organizzazioni predisposte a erogare i servizi e acuito dal generale senso di impunità che deriva dall'assumere comportamenti scorretti.

La popolazione non sembra più credere o fare affidamento sulla buona fede o sulla fallibilità insita nella natura umana. In un tempo di macchine, di computer, di connessioni internet l'uomo rischia di diventare solo un elemento del sistema, vittima di una spersonalizzazione collettiva, cui si tenta sporadicamente di ribellarsi.

Per quanto da considerarsi strumenti di ultima istanza, occorre prendere in considerazione forme di repressione, non solo a tutela degli operatori, ma perché il generare caos in ambienti sanitari inficia la funzionalità e le potenzialità erogative, compromettendo le cure degli altri pazienti: situazione che non può essere accettata, se non arrendersi a far passare per primi i soggetti che alzano la voce.

Quello che bisogna evitare è che un professionista (si pensi ai medici dei servizi di emergenza) o un paziente, quando entrano in una struttura sanitaria, siano preoccupati di come evitare violenze sulla loro persona: per ottenere questo risultato il sistema è chiamato, in primis, a rimuovere tutte le cause, anche le più semplici e banali, che possono produrre situazioni propedeutiche alla violenza, e che la società tutta si adoperi per raggiungere un più alto livello culturale, tale da indurre un uso razionale e consapevole dei servizi.

## IPOTESI DI LAVORO

Diverse sono le discipline e i campi di studio in cui muoversi: gli operatori sanitari, ognuno per la sua specifica realtà lavorativa, sono chiamati a riflettere su alcuni punti collegabili anche indirettamente alla generazione di violenza. Le tematiche da prendere in considerazione sono:

1. quali situazioni generano contrasti tra il personale sanitario, i pazienti o i loro accompagnatori (le prime rilevazioni evidenziano come i maggiori contrasti si verificano alla fine dei turni di lavoro);
2. se ci sono delle ricorrenze che favoriscono l'esplosione di malumori (orari vicino all'ora dei pasti o collegati alla disponibilità di trasporto, giorni a cavallo delle festività, situazioni meteorologiche);
3. se c'è un cut-off oltre il quale il ritardo rispetto all'ora prevista della prestazione genera un particolare risentimento e come può influire la location in cui viene fatto soggiornare il paziente con i suoi familiari;
4. se le manifestazioni di malcontento avvengono in particolare verso una categoria di operatori (medico, infermiere, tecnico, personale amministrativo) e per quali ragioni;
5. quali fattori possono anticipare manifestazioni di malumore (annuncio di un ulteriore ritardo, mancanza di informazioni, autoesaltazione del gruppo);
6. come far abbassare il livello di malumore (presenza rassicurante di volontari, offerta di viveri di conforto, anche solo di un bicchiere d'acqua);
7. perché, rispetto al passato, il livello di preoccupazione aumenta, e se i fatti sono amplificati dai mass media;
8. cosa modifica i confini tra critica e violenza nell'ambiente sanitario.

Da una prima indagine l'esplosione di malumori può verificarsi più frequentemente nei periodi di riduzione del personale a causa delle ferie (vacanze estive, ponti), la sera, nei giorni feriali e spesso durante il cambio di stagione.

Un momento critico è rappresentato dagli orari notturni in quanto la tipologia dei frequentatori degli ospedali, e nello specifico dei pronto soccorso, è caratterizzata da un numero più elevato di persone sotto l'effetto di sostanze psicotrope o soggetti sotto l'effetto di alcool, o con un retroterra di stress dettato da problemi psicosociali.

Spesso la violenza (verbale e fisica) avviene da parte dei più giovani, ragazzi ormai poco propensi al rispetto del proprio organismo (con forme sempre più manifeste di autolesionismo) e al rispetto dei ruoli. Cause propedeutiche all'esplosione di violenza sono infatti da ricercarsi

nelle situazioni familiari o lavorative deteriorate (situazioni di cui può soffrire anche lo stesso operatore sanitario).

Esaminando gli ambienti, fattori scatenanti possono essere correlati alle dimensioni in cui si attende il proprio turno, a volte piccoli, poco luminosi, poco areati, con il riscaldamento troppo alto/basso e con pochi posti a sedere (per non parlare delle barelle in corsia). Inoltre, in alcune stagioni come la primavera, l'esplosione delle allergie non favorisce il mantenimento della calma. I tempi di attesa per ricevere una prestazione non soddisfano la presunta o reale urgenza del paziente (che spesso non è correlata al vero stato di salute, quanto alla mancanza di pazienza e all'accettazione della realtà). Il senso di onnipotenza porta poi il paziente a pensare che a lui tutto è dovuto e non accetta un ritardo nell'erogazione di una prestazione ancorché inappropriata e potenzialmente

lesiva, poiché la reputa fondamentale in quel momento (e poi, passata la paura, in alcuni casi, non ritira gli esiti). Non si dimentichi che il personale impiegato nelle strutture sanitarie è sempre più anziano e sempre meno incentivato, ma ciò che scatena reazioni inconsulte è il rimbalzo delle responsabilità che porta a scaricare il nervoso sull'ultimo della catena, non necessariamente il colpevole (raramente i fatti violenti avvengono al primo contatto cittadino-istituzioni, ma dopo stressanti iter burocratici).

La conoscenza di questi aspetti permette di rivelare il fenomeno (primo elemento per l'avvio di un processo di rilevazione scientifica) aiutando il sistema a mettere in pratica interventi più efficaci per migliorare le condizioni lavorative degli operatori, anche se la risoluzione andrà ricercata nel ristabilire un clima di reciproca fiducia e di condivisione degli obiettivi prioritari da seguire.



## Centro Studi Terapie Naturali e Fisiche

A.M.I.A.R. – TORINO

[www.agopuntura.to.it](http://www.agopuntura.to.it)

### SCUOLA DI PERFEZIONAMENTO IN AGOPUNTURA

**Direttore: Dott.ssa Tiziana Pedrali**

**Coordinatore scientifico: dott. Giovanni Battista Allais**

**Coordinatore didattico: dott. Giuseppe Lupi**

La Scuola di Perfezionamento in Agopuntura C.S.T.N.F. con D.D. n° 288 del 3 maggio 2017 è stata **inserita nell'elenco regionale degli Istituti pubblici e privati accreditati per la formazione nelle Medicine non Convenzionali**, come previsto dalla DGR n° 19-4764 del 13/03/2017.

La Scuola, attiva dal 1978, che da dicembre inizierà il suo 43° anno di attività, è **abilitata**, quindi, a rilasciare ai medici diplomati un **attestato per l'iscrizione negli elenchi degli esperti in Agopuntura depositati presso gli Ordini dei Medici e degli Odontoiatri di tutt'Italia**, avendo l'accREDITAMENTO valenza nazionale. L'attestato è equipollente a quello di un Master Universitario con pari monte-ore.

In virtù dell'accREDITAMENTO, gli iscritti avranno diritto all'**esonero dai previsti crediti ECM annuali**.

Il **programma** didattico sviluppa gli aspetti tradizionali e scientifici dell'Agopuntura attraverso un **corso triennale composto da 500 ore di lezioni teorico-pratiche**. Il monte-ore è composto da: 400 ore di lezioni teoriche, 50 ore di esercitazioni pratiche e 50 ore di pratica clinica in regime di tutoraggio presso **5 ambulatori pubblici convenzionati con il CSTNF per la didattica e la ricerca scientifica**.

Il CSTNF è convenzionato con l'**Università di Medicina Tradizionale Cinese di Nanchino** per l'organizzazione di Masters di pratica clinica, lo scambio di docenti e la ricerca scientifica. Dal 2019 ha iniziato la collaborazione con la **ZCMU (Zhejiang Chinese Medical University) di Hangzhou**.

Tutti i diplomati sono inseriti nel **Registro dei Medici Agopuntori F.I.S.A. (Federazione Italiana delle Società di Agopuntura)**, consultabile sull'app MyAgopuntura.

In qualità di **Provider ECM n° 820** il C.S.T.N.F. ha finora organizzato **212 edizioni** di eventi ECM.

# PALLANUOTO

uno sport educativo e affascinante

Paolo Lapi

*Medico dello Sport in Torino*

**La pallanuoto, come tutti gli sport, insegna delle regole fondamentali della vita; insegna che senza una grande preparazione non si otterrà alcun risultato**

Parlare di sport oggi è difficile. Lo sport, argomento di ampia divulgazione mediatica, è analizzato da molte categorie di persone: giornalisti, allenatori, medici, ma anche da nutrizionisti, farmacologi, psicologi e sociologi... l'elenco potrebbe continuare!

Per tali motivi mi accingo a parlare di pallanuoto con molta titubanza, ma anche con una punta di orgoglio perché nella nostra città è attiva una società sportiva, la Torino 81, con cui collaboro da tempo, che con passione, impegno e capacità porta avanti questo sport. Attualmente la TO 81 è ai vertici del campionato di serie A2, ma è stata una valida protagonista, nel recente passato, nel campionato di A1.

La pallanuoto è uno sport di squadra acquatico, che nasce in Inghilterra e in Scozia nel XIX secolo, e le cui regole furono definite per la prima volta da William Wilson nel 1887.

Una squadra di pallanuoto è composta da quindici giocatori, sette sono schierati nel campo di gioco, cioè la piscina, gli altri danno il cambio ai giocatori in acqua secondo le decisioni dell'allenatore. Il campo misura trenta metri di lunghezza e venti di larghezza, la profondità dell'acqua non deve essere inferiore a 1,80 metri. L'incontro è suddiviso in quattro tempi di otto minuti primi, ma a ogni interruzione di gioco il tempo viene fermato perciò una partita può durare un'ora, un'ora e un quarto o più. Lo scopo del gioco, come nel calcio, è quello di portare la palla oltre la linea della porta avversaria. Una squadra, per fare questo, ha a disposizione un tempo limitato di 30 secondi. La porta è larga tre metri e alta novanta centimetri. I giocatori possono toccare la palla con una sola mano, i portieri con due. Il pallone pesa 400-450 grammi, ha le dimensioni di un pallone da calcio, ma è perfettamente impermeabile. Il pallanuotista indossa sulla testa una calottina che protegge le orecchie e riporta un numero identificativo, inoltre deve indossare due costumi da bagno perché, visto l'alto grado di contatto fra i giocatori e l'agonismo profuso, qualche volta un costume può venire lacerato. Le unghie devono essere tagliate il più corte possibile e l'arbitro, prima dell'incontro, controlla le unghie, i costumi e le calottine.

Analizzando la pallanuoto sotto l'aspetto medico le mie difficoltà aumentano perché sono stati scritti molti articoli sulla fisio-patologia degli sport, ma non esiste una classificazione univoca, basata su criteri oggettivi, facilmente misurabili, che tengano conto delle risposte, degli adattamenti organici, in rapporto alle diverse discipline sportive praticate.

La prima classificazione che citerò è quella proposta dal prof. Dal Monte, fisiologo italiano, che suddivide le discipline sportive in rapporto alle prevalenti sorgenti energetiche



utilizzate dalla muscolatura. Il prof. Antonio Dal Monte afferma che il “lavoro muscolare” può essere aerobico, anaerobico lattacido, anaerobico alattacido. Il lavoro aerobico è quel lavoro muscolare in cui tutto l’ossigeno necessario all’organismo viene soddisfatto dai vari apparati organici. È una situazione metabolica che avviene durante un esercizio costante al di sotto della soglia anaerobica come avviene ad esempio nella marcia, nel ciclismo in pianura, nelle long-distance di nuoto. Il lavoro anaerobico lattacido è più intenso e più breve, l’organismo non è in grado di soddisfare pienamente il fabbisogno di ossigeno, si accumula l’acido lattico. Questa situazione è tipica di alcuni giochi di squadra in cui l’impegno muscolare è alternato in fasi molto intense e fasi di recupero. Il lavoro anaerobico alattacido è ancora più intenso ma ancora più breve, della durata di una decina di secondi, e non si ha la produzione di acido lattico come avviene nei lanci, nei salti.

La classificazione proposta deriva dallo studio delle modalità di sintesi dell’adenosin-trifosfato (ATP) che è la molecola che fornisce l’energia necessaria alla contrazione muscolare. La idrolisi dell’ATP in adenosin-difosfato più fosfato ( $ADP + P$ ) permette alla miosina di deformarsi, in pratica si flette quella parte di miosina legata all’actina. Queste due proteine, che costituiscono la più piccola unità funzionale muscolare, scrono le une sulle altre e determinano l’accorciamento delle fibre muscolari che, tramite le articolazioni, rendono possibili i movimenti. All’inizio di qualsiasi lavoro muscolare l’ATP consumato è sintetizzato mediante la reazione  $\text{fosfocreatina} + ADP \rightarrow \text{creatina} + ATP$ . La creatina è sintetizzata dal fegato, fosforilata dal muscolo. È un processo breve. Più importante è la glicolisi anaerobica. Questo è un processo metabolico mediante il quale una molecola di glucosio viene scissa in due molecole di acido piruvico con la produzione di due molecole di ATP. Ma il maggior contributo alla sintesi di ATP avviene grazie al ciclo di Krebs e alla fosforilazione ossidativa. L’acido Piruvico, trasformato in acetil-coenzima A, entra nel ciclo di Krebs e, durante le varie reazioni, si liberano elettroni e atomi di carbonio. I primi tramite la fosforilazione ossidativa, in presenza di ossigeno, formeranno acqua e i secondi anidride carbonica. Durante questi processi si produrranno trentotto molecole di ATP con un rendimento netto di trentasei perché due molecole di ATP verranno consumate per fornire l’energia necessaria al funzionamento dei processi metabolici descritti. Anche gli acidi grassi, che costituiscono i trigliceridi, partecipano attivamente alla produzione di ATP entrando nel ciclo di Krebs. Ad esempio l’acido palmitico, molecola con sedici atomi di carbonio, produrrà centootto molecole di ATP con un rendimento netto di centosei.

Se l’esercizio muscolare è molto intenso i processi metabolici di sintesi dell’ATP verranno sollecitati e si avrà una quota di acido Piruvico che non potrà entrare nel ciclo di Krebs. La quota in eccesso verrà trasformata in acido lattico secondo la reazione reversibile  $\text{ac. Piruvico} \rightarrow \leftarrow \text{ac. Lattico}$ . Quest’ultima molecola, il cui aumento rappresenta il passaggio dal metabolismo aerobico a quello anaerobico, metabolismo studiato a fondo dal prof. Conconi, genera la “fatica muscolare” con conseguente minor intensità e precisione del gesto atletico. L’accumulo di acido lattico verrà smaltito al termine del lavoro muscolare. Verrà così pagato il cosiddetto “debito di ossigeno”

Esistono altri aspetti medici che non possono essere ignorati quando si parla di sport. Le linee guida italiane COCIS del 2017 definiscono i protocolli cardiologici per il giudizio di idoneità allo sport agonistico e propongono una classificazione in base alle variazioni di alcuni parametri organici indotte dalla attività sportiva. Vengono presi in esame la frequenza cardiaca (FC); la pressione arteriosa sistemica (PAOS); la gettata cardiaca connessa con le resistenze periferiche e i volumi cardiaci.

#### La classificazione è la seguente:

- A)** Discipline di destrezza (es. tiro a volo). Si ha una risposta organica neuro-adrenergica con modeste variazioni della FC della PAOS;
- B)** Discipline di potenza (es. sollevamento pesi). Il lavoro muscolare è statico, prevalentemente isometrico, si assiste all’aumento della massa del miocardio per l’aumento dello

spessore delle pareti e non del volume globale del cuore, con aumento delle resistenze periferiche (post carico);

- C)** Discipline miste aerobiche-anaerobiche (es. calcio, pallanuoto). Aumenta il precarico, cioè il volume telediastolico, ma anche il post carico, cioè quelle forze che si oppongono allo svuotamento del ventricolo sinistro. Queste variazioni avvengono in modo intervallato con aumento armonico dei volumi cardiaci e globale aumento degli altri parametri elencati;
- D)** Discipline aerobiche (es. marcia, maratona). Si assiste a un aumento prevalente della gettata cardiaca e del ventricolo sinistro;
- E)** Discipline aerobiche-anaerobiche massive (es. canottaggio). Si verifica il maggior incremento dello spessore delle pareti ventricolari.

In relazione a quanto esposto finora posso affermare che la pallanuoto è uno sport a elevato impegno cardiocircolatorio con incremento della FC, della PAOS, e degli altri parametri, in maniera intervallata in rapporto alle fasi del gioco, quindi rientra negli sport del gruppo C il cui metabolismo energetico muscolare è di tipo aerobico-anaerobico lattacido.

Durante una partita le due squadre "attaccano" la porta avversaria e "difendono" la propria, per fare questo i giocatori sono costretti a nuotare da una parte all'altra del campo di gioco. Per dare un'idea il più verosimile possibile di quanto debba "lavorare" un pallanuotista devo ricorrere ad alcune semplificazioni. Consideriamo un giocatore medio in grado di nuotare i cento metri in sessanta secondi, e che debba nuotare la distanza di circa venticinque metri per gli spostamenti descritti, ne deduciamo che nuoterà per circa quindici secondi. In questa fase aumenta la FC fino al suo massimale, aumenta la PAOS, e aumenta la concentrazione ematica dell'acido lattico. Questi sono parametri misurabili in "tempo reale" e in passato il Centro di Medicina dello Sport di Torino aveva misurato sul bordo vasca questi parametri di alcuni atleti. Però quanto esposto non basta a descrivere il "lavoro" del pallanuotista. Terminata la nuotata veloce, per la tattica del gioco il pallanuotista dovrà ricevere e/o passare il pallone da, o a, un compagno, oppure potrà tirare in porta, dovrà evitare di essere neutralizzato o cercare di neutralizzare l'avversario. Queste fasi del gioco, paragonabili a una lotta corpo a corpo, prevedono un grande dispendio energetico e sono difficilmente misurabili e catalogabili negli schemi proposti.

La pallanuoto agonistica si può praticare a partite dai tredici anni, esistono però tornei ufficiali per ragazzi di soli nove anni, è uno sport che si può praticare anche con il passare del tempo. La società TO 81 oltre a avere la squadra in A2 e le squadre giovanili, ha anche le squadre Master 50 e 60, ovvero squadre con giocatori di cinquanta e sessanta anni compiuti che hanno rispettivamente conquistato il primo e il terzo posto ai recenti campionati italiani di luglio 2019. I campionati sono regolamentati dalla Federazione Italiana Nuoto. La pallanuoto, come tutti gli sport, insegna delle regole fondamentali della vita; insegna che senza una grande preparazione non si otterrà alcun risultato. Ma questo è un insegnamento generale dello sport... qual è il valore aggiunto della pallanuoto? Perché un lettore, un collega, potrebbe decidere di praticare o di far praticare questo sport al proprio figlio/figlia? Perché la pallanuoto si pratica in acqua! Il valore aggiunto è proprio questo. In acqua non accadono infortuni, i traumi, se non in rari casi, sono di modesta entità perché attutiti dall'acqua stessa. La schiavitù della forza di gravità in acqua è quasi annullata; è dimostrato che il solo galleggiare migliora la nostra cenestesi e il nuoto sviluppa in maniera più armonica la muscolatura degli adolescenti rispetto agli sport terrestri, rispetto agli sport asimmetrici. La pallanuoto, con l'uso del pallone, è divertente e non annoia l'adolescente o l'adulto con estenuanti ripetizioni sempre uguali, un'azione di gioco è sempre differente dalla precedente e dalla successiva. Infine nella pallanuoto l'altezza del giocatore non è così rilevante come in altri sport, dall'acqua sporge solo la testa! Particolare non trascurabile per quei ragazzi che, come me, sotto il canestro del basket non fanno bellissima figura...

La schiavitù della forza di gravità in acqua è quasi annullata; è dimostrato che il solo galleggiare migliora la nostra cenestesi e il nuoto sviluppa in maniera più armonica la muscolatura degli adolescenti rispetto agli sport terrestri

# BALLATA IRLANDESE

Giuseppe Scarso

*già Professore aggregato di Psichiatria,  
Dipartimento di Neuroscienze,  
Università di Torino*



Un pomeriggio di primavera che minacciava un temporale, stava seduto in giardino assorto nei suoi pensieri. Ammesso che ci sia qualcuno interessato a conoscerli, il narratore deve subito dire che, se pure li sapesse, non potrebbe rivelarli per il rispetto che si deve allo spazio pressoché infinito che c'è dentro ogni essere umano. Accanto a lui, sdraiato sull'erba che iniziava a farsi alta, stava il suo cane intento a rosicchiare un pezzo di legno che si sbriciolava facilmente nel morso dei suoi denti ancora giovani. Lui, invece, era anziano, come lo Strambo che si affacciò al suo balcone sito al secondo piano della casa di fronte. Nel borgo lo si chiamava così perché era un po' strano, solo per essere un solitario di poche parole di cui pochi conoscevano poco o niente, e per lo più inventato. Come spesso gli capitava di fare a primavera, prese una sedia da dentro casa, la portò sul balcone e iniziò a suonare alla chitarra una dolcissima ballata irlandese. Suonava per se stesso? Certamente sì, perché non c'era un pubblico ad ascoltarlo se non, in quel momento, del tutto casualmente, lui e il suo cane. Suonava per lui? Suonava per te, Leira? Forse suonava per tutti e tre o per nessuno. Allora senti dentro di sé che non poteva restare lì seduto. Si alzò. Quando lo vide in piedi Leira si mise sulle quattro zampe ad aspettare le sue intenzioni, tentando di indovinarle, cercando con gli occhi buoni lo sguardo del suo padrone. Allora la prese per le zampe anteriori, la alzò lasciandola in piedi su quelle posteriori proprio come un essere umano. Iniziarono a ballare. Ballò solo con il suo cane al suono della chitarra. Danzavano insieme avvolti dalla melodia sempre più coinvolgente della ballata irlandese. Quando la musica cessò, finirono di ballare. Non ci fu applauso perché l'erba del prato e le foglie degli alberi sono spettatori molto discreti. Rientrarono tutti e tre a casa perché minacciava il temporale. A questo punto il narratore tace, come impone il suo compito, dopo avere raccontato una storia, bella o brutta che sia.

# Dottore, ma è vero che...?

IL SITO PER UN'INFORMAZIONE  
SCIENTIFICA ACCREDITATA

<https://dottoremaeveroche.it>



## L'INFORMAZIONE SCIENTIFICA SUL CORONAVIRUS (SARS-COV-2) NON È VERIFICATA?

di IL PENSIERO SCIENTIFICO EDITORE

Nella prima pagina di ogni articolo pubblicato da una rivista scientifica ci sono due date in evidenza: una comunica il giorno in cui la redazione ha ricevuto l'articolo dagli autori e l'altra indica il giorno in cui quello stesso contributo è stato accettato, di solito dopo una serie di passaggi utili a migliorarne o a rendere più chiaro il contenuto. Nei giorni scorsi diversi ricercatori e clinici hanno mostrato sorpresa notando in un articolo sul SARS-CoV-2 che le due date coincidevano: per farla breve, l'articolo era stato ricevuto e pubblicato dalla rivista nell'arco della stessa giornata. Cosa alquanto strana, conoscendo i tempi normali della peer review, vale a dire il processo di valutazione tra pari che è alla base della cosiddetta comunicazione scientifica accademica. La domanda sorgeva spontanea: che fine aveva fatto la proverbiale "revisione critica" di quanto pubblicato che ogni rivista seria dovrebbe garantire?



### Ma posso fidarmi di quel che viene pubblicato così rapidamente sul coronavirus?

Quella che alcuni hanno giudicato un'imperdonabile fretta è in realtà uno dei frutti dell'impegno congiunto delle principali istituzioni di ricerca internazionale per garantire la condivisione più tempestiva possibile di dati e informazioni sulle emergenze sanitarie internazionali. Una presa di posizione motivata già diversi anni fa all'indomani delle epidemie di virus Ebola e Zika<sup>1</sup>. L'emergenza da SARS-CoV-2 ha motivato un rinnovato impegno da parte degli stessi enti internazionali<sup>2</sup>.



### La pubblicazione rapida dei risultati della ricerca sul coronavirus cosa prevede?

Tutte le pubblicazioni sulle riviste internazionali accreditate sono comunque sottoposte a valutazione tra pari: in sostanza, la peer review viene comunque svolta, ma con tempi molto ridotti rispetto a quelli ordinari. Inoltre, i contributi che vengono giudicati interessanti sono resi immediatamente accessibili o disponibili gratuitamente dalla rivista che li ha approvati almeno per la durata dell'epidemia.

L'accordo prevede che i risultati delle ricerche relativi all'epidemia vengano immediatamente condivisi dalla rivista con l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), ovviamente con il consenso degli autori. Allo stesso tempo, i documenti sono resi accessibili online su server dedicati o su piattaforme aperte al pubblico, ancora prima della pubblicazione sulla rivista<sup>3</sup>.

L'informazione scientifica sul coronavirus (SARS-CoV-2) non è verificata?



# NO

I risultati degli studi sul coronavirus sono pubblicati molto velocemente. Ma le fonti di informazione più accreditate garantiscono comunque una valutazione critica dei documenti sebbene in tempi più rapidi dell'usuale.

[www.dottoremaeveroche.it](http://www.dottoremaeveroche.it)

Considerata l'emergenza sanitaria internazionale, a partire dalle prime serie di casi registrati in Cina è stata prodotta un'elevata quantità di articoli che sta trovando spazio sulle riviste internazionali più autorevoli.



### **Quali riviste internazionali dedicano particolare attenzione al SARS-CoV-2?**

Occorre premettere che si tratta di riviste in lingua inglese rivolte ai professionisti sanitari e ai ricercatori.

Tra le fonti più note e più seguite in ambito scientifico, Nature ha dedicato due spazi: uno è riservato agli articoli che riportano esperienze di ricerca, l'altro alle notizie di aggiornamento. Le pagine segnalano gli articoli pubblicati non solo sulla rivista Nature, ma anche sugli altri periodici del gruppo SpringerNature, da Nature Microbiology a Intensive Care Medicine.

Anche il New England Journal of Medicine riserva particolare attenzione all'emergenza del nuovo coronavirus: si può accedere a tutti gli articoli pubblicati a partire da un'unica pagina. La redazione della rivista – organo della società medica dello Stato del Massachusetts – cura anche la preparazione di mappe animate, in collaborazione con diverse importanti istituzioni come le università di Harvard e di Oxford.

La rivista settimanale della associazione dei medici statunitensi – il JAMA Journal of the American Medical Association – propone un Coronavirus Disease 2019 Center nel quale – oltre a una serie di articoli di ricerca – possiamo trovare un'interessante sezione di domande e risposte curata dal direttore dei National Institutes of Health americani, Anthony Fauci, e delle cartine interattive realizzate in collaborazione con la Johns Hopkins School of Medicine.

Articoli scientifici e notizie di attualità sul nuovo coronavirus pubblicate sul BMJ – la rivista della associazione dei medici della Gran Bretagna – sono accessibili sempre gratuitamente da questa pagina: non solo documenti ma anche video interviste e infografiche.

Tutti i contenuti sul nuovo coronavirus pubblicati sulle riviste del gruppo del Lancet sono presentati a partire da questa pagina. L'editore delle riviste del Lancet – Elsevier – propone anche un meta-sito che segnala tutti gli articoli che continuano a uscire sulle oltre 2.000 riviste della casa editrice.



### **Dove trovo informazioni istituzionali sul SARS-CoV-2?**

Sul sito del Ministero della Salute c'è una sezione dedicata al nuovo coronavirus ormai ricca di contenuti sempre aggiornati: domande e risposte, decalogo di comportamenti da seguire, notizie, numeri verdi regionali e l'aggiornamento quasi in tempo reale della situazione nel nostro Paese.

Il lavoro dell'Istituto Superiore di Sanità è testimoniato dai contenuti pubblicati nella sezione dedicata al SARS-CoV-2 dal sito Epicentro.

Tutte le notizie curate dall'OMS sull'emergenza sono raccolte in questa pagina.



### **Oltre al lavoro di riviste e istituzioni, dove reperire altre informazioni utili?**

In un'ottica di informazione alle famiglie, occorre segnalare l'utile servizio della Federazione italiana dei medici pediatri che, in questa pagina, raccoglie un decalogo proposto in sei lingue oltre l'italiano.

La Federazione italiana dei medici di medicina generale ha reso disponibili dei modelli utili per la valutazione telefonica dei cittadini che chiedono consigli e indicazioni al proprio medico curante.

L'offerta informativa del gruppo di lavoro EvidenceAid è particolarmente ricca e possiamo consultarla a partire da questa pagina. È il risultato dell'impegno di alcuni ricercatori che negli anni passati hanno lavorato nell'ambito di reti collaborative di ricerca – come la Cochrane Collaboration – o di enti no profit come Save the Children o Oxfam. Da diversi anni, il loro sforzo è volto a supportare l'assunzione di scelte sanitarie basate su evidenze scientifiche nel corso di emergenze mediche o di eventi catastrofici, come terremoti, maremoti, epidemie e altro ancora.

Anche uno degli enti prima citati – Cochrane, rete di ricercatori che lavora alla sintesi dei risultati della ricerca – ha deciso di offrire l'accesso gratuito a documentazione sul SARS-CoV-2 raccolta in una Special collection.

In un momento in cui c'è grande ricchezza ma anche molta frammentazione di informazioni, può rivelarsi molto utile anche l'offerta di UpToDate – uno strumento decisionale che si rivolge ai professionisti sanitari adottato dalle aziende sanitarie di molte Regioni italiane e di diverse nazioni del mondo – che ha raccolto documenti sull'epidemia da coronavirus. Da qui, possiamo consultare una panoramica esauriente sul coronavirus, dalla virologia all'epidemiologia, fino agli aspetti clinici. Da questa pagina si accede a una raccolta di linee guida.



### **Quante informazioni: c'è rischio di bufale?**

Come abbiamo visto, le fonti di informazione serie e credibili non mancano. Sia da parte dei Governi, sia dalle istituzioni sovranazionali come l'OMS c'è un grande e assiduo lavoro di informazione ai cittadini. Allo stesso tempo, parallelamente all'impegno profuso nella cura e nell'assistenza ai pazienti colpiti da nuovo coronavirus, medici e ricercatori trovano il tempo per fare ricerca e condividerla nel modo più aperto possibile. È molto importante che anche servizi che normalmente sono proposti in abbonamento siano oggi disponibili gratuitamente.

La rapidità della pubblicazione non nuoce alla qualità e giova alla tempestività necessaria per costruire saperi condivisi. Come ha scritto su Twitter il ministro della salute, Roberto Speranza, "la sfida del nuovo coronavirus è globale e può essere affrontata solo insieme a tutti gli altri Paesi". Una comunità medica e scientifica matura e consapevole, però, non deve aver paura di dire ai cittadini che la conoscenza è in costante divenire e che, nonostante tutti i progressi che ogni giorno sono compiuti, il dubbio e l'incertezza sono compagni di vita di ogni medico e di ogni ricercatore.

### **Bibliografia**

1. Wellcome Foundation. *Statement on data sharing in public health emergencies*. 01 febbraio 2016
2. Wellcome Foundation. *Sharing research data and findings relevant to the novel coronavirus (COVID-19) outbreak*. 31 gennaio 2020
3. Nature. Editoriale: *Calling all coronavirus researchers: keep sharing, stay open*. 4 febbraio 2020



## FERMIAMOCI A PENSARE

*Ci sono momenti in cui riflettere  
ci fa sentire bene,*

*le cose che credevamo importanti,  
lo sono meno.*

*Agiamo insieme nell'interesse comune,  
con attenzione verso gli altri,  
con qualche rinuncia,  
magari per un limitato periodo di tempo,  
per poi tornare alle cose di prima,  
“un pò migliori”.*



**GIUBILEO**  
[www.giubileo.com](http://www.giubileo.com)

# NUOVO SUV PEUGEOT 2008

## UNBORING THE FUTURE



PEUGEOT i-Cockpit® 3D  
GUIDA AUTONOMA DI 2° LIVELLO  
ANCHE 100% ELETTRICO

TI ASPETTIAMO PER UN TEST DRIVE ESCLUSIVO

MOTION & e-MOTION



PEUGEOT

PEUGEOT RACCOMANDA TOTAL SUV e-2008: Emissioni di CO<sub>2</sub> (WLTP): 0 g/km - Autonomia (WLTP): 320 km. SUV 2008: consumi ciclo combinato (l/100 km): da 3,6 a 5. Emissioni CO<sub>2</sub>: da 96 a 113 g/km. Valori determinati utilizzando la nuova procedura di prova WLTP, tradotti in NEDC per consentirne la comparabilità, secondo le normative Reg. (CE) n.715/2007, Reg. (UE) n.1153/2017 e Reg. (UE) n.1151/2017. I dati possono variare secondo le condizioni effettive di utilizzo e in base a diversi fattori come: velocità, comfort termico a bordo del veicolo, stile di guida e temperatura esterna. Maggiori info su [peugeot.it](http://peugeot.it)

**SPAZIO<sup>3</sup>**  
CONCESSIONARIA UFFICIALE PEUGEOT

Via Ala di Stura, 80 - Torino T 011 22 51 711  
Strada S. Mauro, 189 - Torino T 011 20 54 444  
C.so G. Ferraris, 130 - Chivasso T 011 9112993  
[www.peugeot.spaziogroup.com](http://www.peugeot.spaziogroup.com)