

Esce per Einaudi «Biblioetica», il dizionario messo in scena a Torino da martedì per le Olimpiadi della cultura

A teatro bioetica senza dogmi

Le voci di Sen, Bodei, Pielke, Nuland, Santosuosso, Barry Smith, Boncinelli e altri ispireranno l'azione che si svolgerà in diverse stanze. Per la prima volta si potrà assistere a uno spettacolo «consultabile»

DI AMARTYA SEN

Pensando alla salute occorre fare delle distinzioni. Innanzitutto, bisogna tenere distinte l'equità nella distribuzione delle cure sanitarie e l'equità della salute. I bisogni sanitari sono diversi così com'è diversa per ogni persona la suscettibilità alla malattia. Sono bisogni legati all'ambiente epidemiologico in cui ognuno vive, alla presenza o meno di fattori di contagio, di vettori di infezioni. Se si assume il punto di vista dell'uguaglianza davanti alle cure, il legame con l'uguaglianza davanti alla salute non è affatto immediato. Possiamo fare la strada inversa, chiedere l'equità delle cure sanitarie e sostenere che la loro distribuzione è equa se e quando produce equità della salute. Ma questo non significa altro che esprimere l'equità della salute in unità di cure sanitarie: equivale a dire non già cure uguali per tutti, cure estese ugualmente a tutti, ma cure tali per cui tutti risultano avere uguali probabilità di godere di buona salute. Questa, secondo me, è l'equità della salute.

Una seconda distinzione va fatta tra la prospettiva internalista e quella externalista. Non sarò io a negare i meriti della prima. Le indagini degli antropologi ci hanno dato una visione della malattia e della salute che è quella del paziente stesso e diverge da quella di un medico o di un osservatore esterno. Un economista tende, di solito, a mantenere un certo distacco dalla percezione soggettiva, a basarsi su statistiche mediche ottenute con una posizione esterna che influisce sul modo di distribuire le risorse economiche. Le ricerche antropologiche sottolineano l'importanza della sofferenza come caratteristica centrale della malattia, e nessuna statistica compilata in modo meccanico riesce a rendere conto di questa dimensione del malessere. Il dolore è troppo spesso una dimensione assente dal materiale empirico usato da chi

prepara i programmi sanitari, decide dell'allocazione delle risorse o analizza i rapporti costi-benefici.

D'altro canto, la percezione soggettiva può essere fortemente influenzata da ciò che viene considerato lo stato di salute normale. Fra gli Stati indiani, per esempio, il Kerala ha il tasso più elevato di longevità, l'aspettativa media di vita è di 70 anni (75 anni per le donne) rispetto alla media nazionale di 59 anni. Al contempo, nel Kerala il tasso di morbidità — malattie dichiarate e ricorsi all'assistenza sanitaria — è incredibilmente più elevato della media nazionale, mentre è bassissimo nel Bihar dove l'aspettativa di vita è molto al di sotto della media per tutta l'India. Dobbiamo accettare questa autovalutazione come un criterio di buona e di cattiva salute e pensare che gli abitanti del Bihar abbiano conseguito una salute migliore di quelli del Kerala? O basarci

*La percezione
della malattia
appare diversa
da società
a società, ma tutti
sanno apprezzare
i risultati delle cure.
Dal Nobel
per l'economia
una lezione
di Illuminismo*

sulle cifre della mortalità, confermate dalle rilevazioni dei medici e pensare esattamente il contrario?

Credo che il punto di vista per cui se la gente non ha la percezione della propria morbidità, di essere malata, vuol dire che sta bene e non ha problemi di salute, sia sbagliato. So che parecchi antropologi hanno adottato questa posizione e la ritengo fundamentalmente sbagliata.

Provo un immenso rispetto per l'antropologia che ha avuto una grande influenza su di me, ma non è questo il modo di renderle giustizia. Perché no? Nel Bihar, c'è una scarsissima percezione della morbilità perché c'è una scarsissima conoscenza delle malattie, e scarsissime possibilità di cure mediche. Quindi «non sai quello che ti perdi, non sai che altrove non ci sono questi problemi». Bisogna innanzitutto riconoscere che non è vero che gli abitanti del Bihar non stiano soffrendo. Sanno di avere mal di pancia, di avere la febbre e la malaria. Non credono di essere malati perché sono convinti che sia questa la condizione umana. La solita condizione umana: così come noi ci abituiamo al fatto che un giorno moriremo, si abitua al fatto che tra poco torneranno a soffrire di malaria.

Ma commettono un errore epistemologico, fanno una diagnosi basata su un errore epistemologico. Sono state condotte molte indagini in quelle regioni arretrate, in cui si è chiesto agli intervistati «Se ci fosse un modo per curarvi, per prolungarvi la vita, sareste disposti a usarlo?» In molti casi la gente ha pensato che l'intervistatore alludesse a qualche magia. Ma alla domanda rispondeva comunque: «Sì, sarebbe meraviglioso». Anche gli abitanti dei villaggi più remoti sono risultati perfettamente razionali all'interno del proprio sapere. Non manca loro la capacità di pensare che non vogliono morire prematuramente, che non vogliono provare dolore. Manca la comprensione e la conoscenza del resto del mondo.

La libertà di scelta è data anche dalla compresenza o meno di un sistema sanitario pubblico e di uno privato. Non ho mai ben capito l'argomento dell'efficienza usato contro la medicina privata, almeno finché quella pubblica è ampia e di buona qualità. In Gran Bretagna, è possibile utilizzarle entrambe.

Quando avevo 18 anni, sono stato curato in India per un cancro con una radioterapia e successivamente ho dovuto subire parecchi interventi chirurgici. Sono arrivato in Inghilterra con un'assicurazione privata e il mio medico curante mi ha dato questo consiglio: «Se le sue condizioni non fossero così serie, le suggerirei la medicina privata, ma potrebbe trattarsi di una forma recidiva di cancro e se fossi in lei userei il National Health Service». È probabilmente vero che l'assistenza sanitaria di base fornita dal National Health Service britannico e dalla sanità pubblica altrove rimane il fondamento dell'equità della salute.

Questa equità si complica ulteriormente nel caso delle medicine alternative sull'efficacia delle quali, personalmente, rimango piuttosto scettico. È stata messa in discussione la prerogativa dello Stato di imporre uno stile medico univoco, per esempio quello occidentale, privando così i cittadini di una libertà di scelta. Ma la decisione non è dello Stato, che è soltanto il veicolo della conoscenza accumulata dalla comunità medica, di un sapere professionale.

Noi accettiamo le direttive degli esperti in molti ambiti della vita, non soltanto in medicina. Nel contesto della sociologia contemporanea, alcuni autori come Donaldson guardano con scetticismo al sapere degli esperti. Preferiscono i saperi locali — i quali si accompagnano spesso a valori altrettanto locali — e affermano volentieri che lo Stato non dovrebbe intromettersi perché i governi sbagliano. Certi autori hanno per esempio sostenuto che l'imposizione in India del vaccino contro il vaiolo, nato dalla tradizione medica occidentale, sia stato un errore in quanto esisteva una precedente pratica medica per il vaiolo. È verissimo. Tuttavia era una pratica molto meno efficace e, a mio modo di vedere, quell'imposizione è stata un bene per la cittadinanza e pazienza se, come sostengono i critici, ha ostacolato la pratica della medicina locale.

Forse per un mio pregiudizio a favore della conoscenza e dell'Illuminismo, qui come nel caso precedente dell'interpretazione da dare a certe ricerche antropologiche, credo che se una persona provvista di un'educazione e di una conoscenza maggiore rifiuta una certa posizione, non può sostenere poi che quella posizione rimanga comunque valida perché la accetterebbe se si trovasse in una condizione di conoscenza e di educazione minore e, mettiamo, ignorasse l'esistenza del vaccino contro il vaiolo. Non mi sembra un argomento accettabile perché non tiene conto di un'asimmetria reale tra l'essere educato e il non essere educato.



ARTE E SCIENZA / 2

L'idea è quella di *Infinities*, lo spettacolo in cui Luca Ronconi aveva messo in scena con successo nientemeno che l'infinito matematico, con tanto di dimostrazioni (la diagonale di Cantor) e paradossi logici (l'albergo infinito di Hilbert). Anche allora, con la consulenza della Fondazione Sigma-Tau, il regista era partito da un testo, scritto

appositamente dall'astrofisico inglese John Barrow.

Due dei cinque spettacoli pensati ora per le Olimpiadi della cultura di Torino hanno avuto la stessa genesi. Questa volta è toccato a un economista, Giorgio Ruffolo, che ha scritto appositamente *Lo specchio del diavolo*, andato in scena nei giorni scorsi, e a un gruppo di scienziati, filosofi, medici, eticisti, economisti, giuri-

sti, coordinati da Gilberto Corbellini, Armando Massarenti e dal direttore della Fondazione Sigma-Tau, Pino Donghi. Ne è uscito *Biblioetica. Dizionario per l'uso*, nei prossimi giorni in libreria, come il testo di Ruffolo, per Einaudi (pagg. 254, € 12). Tra gli autori delle voci: Fabio Bacchini, Remo Bodei, Edoardo Boncinelli, Luigino Bruni, Gilberto Corbellini, Pietro Corsi, Sylvie Coyaud, Paolo Fab-

bri, Domenico Gioffré, Giulio Giorello, Eugenio Lecaldano, Armando Massarenti, Cosimo Marco Mazzoni, Anna Meldolesi, Gianna Milano, Matteo Motterlini, Demetrio Neri, Sherwin Nuland, Roger A. Pielke, Carlo Alberto Redi, Mario Ricciardi, Pier Luigi Sacco, Amedeo Santosuosso, Barry Smith, Mariachiara Talacchini, Giulio Tononi.

«Questo titolo rappresenta la vera sfida, quella di mettere in scena un dizionario, immaginandolo come un "luogo" teatrale», ha spiegato Ronconi: «l'unico a poter concepire uno spettacolo "consultabile"», come recita la dedica dei curatori. Da martedì sera, 14 febbraio fino al 12 marzo, al teatro Vittoria di Torino gli spettatori potranno "entrare" nelle singole voci — trasformate in stanze — e uscirne liberamente, proprio come si fa

con qualunque dizionario. Una procedura che nel caso della bioetica serve anche a sottolineare il carattere intrinsecamente problematico e aperto delle questioni che è chiamata ad affrontare. Che si sposa bene con la lezione di Illuminismo rappresentata dalla voce «Benessere e salute» scritta dal premio Nobel per l'economia Amartya Sen, della quale pubblichiamo uno stralcio.



Una scena da «Lo specchio del diavolo», lo spettacolo teatrale con regia di Luca Ronconi tratto dall'omonimo volume di Giorgio Ruffolo. Sotto, una scena dalle prove di «Biblioetica. Dizionario per l'uso», da martedì a Torino, tratto dal volume curato da Pino Donghi, Gilberto Corbellini e Armando Massarenti. Entrambi i volumi sono editi da Einaudi con la consulenza scientifica della Fondazione Sigma-Tau. Gli spettacoli della "ronconiade" torinese sono recensiti da Renato Palazzi a pagina 44 (foto di Marcello Norbert)