

## Le idee che possono cambiare il mondo

Luciana Riccio

*L'interesse di pubblici sempre più vasti verso i temi dell'ambiente e della sua relazione con la salute umana, la crescente sensibilità diffusa nei confronti della prevenzione stanno introducendo esperienze di monitoraggio e di sorveglianza epidemiologica in cui è la stessa società a promuovere i progetti di ricerca, che vengono attivati con la partecipazione diretta dei cittadini. Stiamo gradualmente andando verso forme di epidemiologia partecipata*

“Libertà è partecipazione”, così recita una vecchia canzone di Giorgio Gaber, e il nocciolo della questione è proprio questo. Non siamo più autorizzati a dire “sono problemi che non mi riguardano”, perché l'ambiente riguarda tutti.

Se è vero che l'ambiente è quanto si trova all'esterno dell'individuo umano ospite e può essere diviso in fisico, biologico, sociale e culturale, è anche vero che ciascuno di questi fattori può influenzare lo stato di salute delle popolazioni, e di forte impatto emotivo.

L'epidemiologo ambientale riveste un ruolo fondamentale poiché, attraverso lo studio di popolazioni in differenti circostanze di esposizione, punta a chiarire le relazioni tra agenti esogeni e/o fattori socioeconomici correlati alla salute. Il riconoscimento di rischi per la salute dovuti a cambiamenti ambientali globali e a sconvolgimenti ecologici, ha decisamente ampliato il suo campo di indagine. L'epidemiologia ambientale si trova, quindi, a dover operare in modo contestualizzato (Krieger 2001) su relazioni causali a eziologia multifattoriale, con un approccio limitato dal suo stesso statuto di disciplina osservazionale e dal modello probabilistico, non deterministico che adotta.

### COME LE EPISTEMOLOGIE CIVICHE CAMBIANO IL MODO DI PENSARE


La gestione dell'incertezza ci porta sempre di più verso il concetto di “epistemologia civica”, introdotto dalla politologa e sociologa della scienza Sheila Jasanoff, che nel suo libro *Fabbriche della natura*, ne sottolinea il ruolo di combinazione dei modi in cui la conoscenza è presenta-

ta, testata, verificata e utilizzata nell'arena pubblica. Un nuovo modo di intendere la partecipazione dei cittadini che possono verificare o contestare le asserzioni degli esperti di Stato e possono produrre forme alternative di conoscenza, quando i loro interessi esigono un'altra rappresentazione cognitiva. Ma sono le scienze della vita quelle che si confrontano maggiormente con i processi culturali e istituzionali delle moderne democrazie, e in particolare le scienze bio-mediche, perché quando si tratta di salute non c'è istituzione o scienza che tenga: siamo tutti in prima linea. La prevenzione, in questo caso nel campo ambientale, ma più in generale in quello bio-medico, è, per sua stessa definizione, un'azione finalizzata a sradicare, eliminare o minimizzare l'impatto di malattia e disabilità e, laddove questo non sia possibile, ritardare la loro progressione.

Come prima cosa la prevenzione consiste di azioni e misure che inibiscono l'emergere e il costituirsi di situazioni ambientali, economiche, sociali, culturali e comportamentali per le quali sia riconosciuto un rischio per la salute. Questo è il compito affidato alla sanità pubblica e alla promozione della salute.

Le principali direttive di ricerca, riguardo l'“epidemiologia ambientale”, sono la valutazione del rischio ambientale, lo studio delle vie di contaminazione, la valutazione dell'esposizione, quella di impatto sanitario, la definizione di raccomandazioni e indirizzi per le misure di prevenzione e di precauzione, la definizione di linee guida per l'interpretazione critica della letteratura scientifica sui dati di esposizione, tossicologici ed epidemiologici. Interessante è la gestione di registri di malattie, come avviene in Toscana per





quanto riguarda le malformazioni congenite e le malattie rare. Ma non sono meno importanti la percezione del rischio e la comunicazione dello stesso: in questo contesto si inserisce l'“epidemiologia partecipata”, come un ottimo sistema per aumentare la consapevolezza di cosa sia il rapporto, non sempre facile, tra ambiente e salute. La partecipazione di tutti i pubblici ai processi di ricerca può spianare la strada verso la conoscenza, e in questo Sheila Jasanoff ci ha visto molto bene. Non che il percorso non abbia in sé delle difficoltà, ma tante persone che portano tante idee possono davvero contribuire al cambiamento. È, se vogliamo usare un termine rubato a Jung, un inconscio collettivo che muove soluzioni sempre in divenire che portano a considerare l'ambiente come un'opportunità di crescita e non un nemico da combattere.

#### **SEMPRE PIÙ I CITTADINI SONO PARTE ATTIVA DEL PROCESSO EPIDEMIOLOGICO**

L'epidemiologia ha per sua natura una dimensione collettiva, in cui i ricercatori seguono la storia della vita delle persone, soprattutto, come abbiamo visto, nel campo medico. Stiamo entrando sempre di più verso una forma di “epidemiologia partecipata” in cui sono i cittadini che promuovono progetti di monitoraggio epidemiologico e di sorveglianza, e i ricercatori sono invitati a prenderne parte. È quello che succede a Sarroch, il comune sardo che ospita il secondo impianto petrolchimico per dimensioni in Europa, dove è stata creata una vera e propria Biobanca con tessuti biologici prelevati dai residenti. Con gli studi di

**L'epidemiologia partecipata può aumentare la consapevolezza del complesso rapporto tra ambiente e salute**

biomonitoraggio si può determinare la concentrazione di sostanze nocive e i meccanismi attraverso i quali esplicano le loro azioni sull'organismo. La possibilità di eseguire misurazioni ripetute nel tempo permette di valutare dinamicamente come l'organismo risponde alle sostanze tossiche, la loro eventuale persistenza ed eliminazione, la reversibilità delle modificazioni biologiche precoci, e, in alcuni casi,

i danni da modificazione di materiale genetico. Magari, in futuro, sul materiale a disposizione sarà possibile fare degli studi allo stato attuale non attuabili.

Insomma, passato, presente, futuro si uniscono alla storia



**Fra le prime esperienze in Italia, quella di Sarroch in Sardegna, quella di Firenze e quella di San Giuseppe Vesuviano**

dei cittadini, in una ricerca affascinante non solo dal punto di vista strettamente epidemiologico. Il passaggio da Biobanca a bioteca ha segnato, a Sarroch, il punto di svolta per considerare la ricerca un bene di tutti; si tratta ormai di un vero e proprio progetto civico a cui partecipano i cittadini e nello Statuto dell'iniziativa si dice appunto che lo scopo è: «la promozione di attività di formazione e informazione che favoriscano la partecipazione consapevole della cittadinanza ai processi decisionali in materia di salute e ambiente».

Questo progetto fa capo ad Annibale Biggeri, dell'Università di Firenze, lo stesso che coordina un altro interessante progetto di "epidemiologia partecipata" proprio nel capoluogo toscano, dove un gruppo di cittadini ha installato una centralina per il monitoraggio del particolato fine, e in particolare PM2.5. Gli abitanti di via della Scala, vicino a Santa Maria Novella, si sono mossi in prima persona entrando, poi, in sinergia con "Epidemiologia & Prevenzione", un'impresa sociale no profit composta da 28 soci con competenze ed interessi differenti, come medici, giornalisti, epidemiologi. Ma come non ricordare il caso di San Giuseppe Vesuviano, con l'impegno di un gruppo di cittadini e medici che hanno unito i loro saperi e le loro esperienze al fine di creare un vero e proprio laboratorio di medicina di comunità? Dall'interesse crescente verso le tematiche ambientali e il loro possibile impatto sulla salute (San Giuseppe Vesuviano è attiguo ad aree a elevato rischio ambientale, quali le discariche del territorio di Terzigno) è nato il Coordinamento ambientale che ha affrontato il tema salute-ambiente attraverso l'informazione civica, manifestazioni pacifiche e la condivisione culturale e scientifica grazie alle competenze dell'anima medica del coordinamento.

A Taranto, invece, le associazioni ambientaliste fanno pres-





sione perché la Asl fornisca i dati dei codici di esenzione per controllare l'evolversi della diffusione dei casi di tumore senza aspettare i tempi lunghi dei registri. La proposta di ricerche epidemiologiche partecipate costituisce una ten-



### L'epidemiologia si contamina anche con diverse discipline come la tossicologia e l'ecologia

denza in crescita, e non solo in Italia. In Canada ci sono già da tempo esperienze di coinvolgimento istituzionalizzato dei cittadini nella sorveglianza epidemiologica di alcuni fattori di rischio.

Nel 2008 il Parlamento inglese su volontà del governo laburista allora in carica, emana il *Planning Act*, una legislazione che mirato a ridurre drasticamente i costi e la lunghezza dei processi di *decision-making* relativi alla progettazione di infrastrutture impattanti sul territorio, in cui i proponenti delle opere devono dimostrare di aver intrapreso un percorso di consultazione pubblica e di aver preso in considerazione nel progetto i *feedback* giunti da questa. Tutto questo ci fa comprendere come nell'“epidemiologia ambientale” sia vitale la definizione del contesto e del luogo dell'osservatore. Insieme allo sguardo, è necessario che anche gli altri sensi vengano messi in gioco per cogliere gli aspetti caratteristici. Si aggiungono, così, come abbiamo visto, l'ascolto, l'interpretazione, la dimensione della storia. L'epidemiologia si “contamina” anche con diverse discipline scientifiche, come, ad esempio, la tossicologia, l'ecologia o la geografia, e dà voce alla complessità, alla comunicazione e, perché no, all'incertezza.

### CAMBIA IL MODELLO DI COMUNICAZIONE SCIENTIFICA, CAMBIA LA PARTECIPAZIONE

È grazie anche all'incertezza, che ha alla base un modello probabilistico, che lo scienziato è uscito “dalla torre d'avorio” abbandonando (almeno sta cercando di farlo) un modello *top-down* di comunicazione, unidirezionale, che considera l'interlocutore ignorante e spesso non tiene conto delle implicazioni che riguardano la sfera dei valori, cominciando ad abbracciare un altro modello più dinamico



e in linea con i cambiamenti della società. I cittadini esigono trasparenza, vogliono essere informati per decidere autonomamente e sentono la necessità di essere considerati interlocutori nel processo decisiona-



**Il giornalista scientifico, soprattutto per quanto riguarda la gestione del rischio può rivestire un ruolo di mediatore**

le. È un percorso lento e inesorabile, e in questo nuovo contesto si inserisce la rappresentanza, i processi di partecipazione e di deliberazione. L'oggettività è il carattere fondamentale, per cui vengono raccolti tutti i punti di vista possibili, un modo per gestire meglio l'incertezza. È indubbio che oggi, come abbiamo detto, spesso la conoscenza aumenta il tasso di incertezza, anziché ridurla, a causa di una maggiore complessità e ambiguità nel modo di produrla. Ma da parte della scienza la sua confutabilità, e la continua messa in discussione dei paradigmi ne aumenta l'affidabilità e, soprattutto, l'incessante progredire oltre il "riduzionismo". C'è, quindi, un maggiore divario fra chi produce e applica nuova conoscenza e coloro che ne traggono benefici e conseguenze negative.

#### **UNA DEMOCRAZIA DELIBERATIVA PER L'AMBIENTE**

I processi partecipativi organizzati all'interno della deliberazione pubblica offrono l'occasione di trattare l'incertezza attraverso argomentazioni, condividere informazioni e conoscenze, valutare le azioni degli altri e sentire le loro ragioni. Ritorniamo, quindi, al concetto di partecipazione dei pubblici, cosa sempre più frequente in molti ambiti, come la costruzione di un inceneritore, la valutazione di un rischio chimico, di un dissesto idrogeologico o di un terremoto.

Non che la cosa sia facile, tutt'altro, ma diventa imprescindibile per i legami sempre più stretti tra scienza, politica e società. Il processo partecipativo diviene occasione per mettere in condivisione valori, saperi diversi e diverse competenze cognitive. È possibile

integrare le competenze scientifiche e i molteplici interessi con le varie prospettive. Il politico può avere interessi diversi rispetto al comune cittadino che, a sua volta, può avere una percezione del rischio diversa dallo scienziato, vivendola sulla sua pelle. Il problema attuale è la mancanza di chiarezza sulla partecipazione e su esperienze, come il *play decide* e l'*open space technology*, il tutto ancora è calato dall'alto; come si fa con un pubblico passivo.

#### **LA DEMOCRAZIA AMBIENTALE? IL GIORNALISTA SCIENTIFICO COME MEDIATORE DI CONOSCENZA**

È la stessa Unione Europea a promuovere il ricorso a una maggiore informazione e al coinvolgimento del pubblico nelle politiche dei paesi membri, come, ad esempio si può rilevare leggendo la Convenzione Aarhus del 17 febbraio del 2005, in cui si incoraggia la partecipazione del pubblico al processo decisionale, l'accesso alle informazioni e alla giustizia in materia ambientale. Laddove sussista un'opportunità di vera partecipazione da parte dei cittadini, è più probabile che la decisione sia accettata come legittima, con il ripristino di un clima di fiducia con le istituzioni, il che non guasta nella situazione attuale. Di sicuro è positivo lo sviluppo del senso civico, di uno spirito comunitario e di un senso di appartenenza con maggiori esperienze messe a confronto che permettono un numero sempre più grande di informazioni, con una crescente attenzione rivolta alle problematiche locali. Ma ci sono ostacoli che vanno affrontati e non sono sempre facili da superare.

Si pensi, ad esempio quella che può essere la riluttanza del *decisore pubblico* ad accettare quanto proposto dai cittadini.

Ma c'è anche il rischio della scarsa rappresentatività della partecipazione pubblica per la prevalenza, ad esempio, di gruppi che hanno un interesse ben specifico, o di *stakeholder* che, magari, sono meglio informati e istruiti. Ma ci può essere un'incoerenza del *decision making* ed è fondamentale organizzare la partecipazione pubblica proprio nelle fasi ini-



ziali del processo decisionale, senza dispendio di denaro e tempo. Per ovviare al problema c'è anche chi ha inventato un "Tribunale scientifico" per cercare di mettere d'accordo le parti: si tratta dell'Health Effect Institute, creato nel 1980 dall'Environmental Protection Agency (EPA) e dalle industrie automobilistiche per avere un arbitro affidabile ed indipendente, riguardo le controversie sull'inquinamento atmosferico e gli effetti sulla salute. Ciascuna delle parti ha finanziato al 50% l'intervento e tra gli sponsor ci sono la Exxon e l'EPA, l'American Petroleum Institute, la fondazione per le energie rinnovabili della Cina, le case automobilistiche e l'organizzazione ambientalista William e Flora Hewlett Foundation. Insomma tutti uniti per ridurre le battaglie legali che costano tempo e denaro. Non si tratta di democrazia partecipativa, ma è un altro modo per risolvere problemi che sono piuttosto complessi.

Comunque, al di là delle obiettive difficoltà, soprattutto inerenti anche il "come" organizzare il processo di democrazia partecipativa, di sicuro, il modello di deficit, in cui l'individuo "tecnicamente analfabeta" non comprende mai abbastanza, non tiene in considerazione la molteplicità degli individui e delle loro modalità di conoscenza, e non offre una rappresentazione esaustiva di come le società contemporanee affrontino questioni che interessano la collettività, in primo luogo l'ambiente con tutte quelle che sono le implicazioni a livello salute. Sheila Jasanoff ci suggerisce di "smettere di pensare in termini di un'unica comprensione della scienza da parte della collettività, e riconoscere la possibilità di molteplici forme di comprensione".

Di certo non è facile, nel complesso quadro di gestione dell'incertezza, mettere d'accordo, o, meglio, coordinare scienziati, *policy-makers* e cittadini, in un momento in cui la fiducia nelle istituzioni è in evidente crisi. Il giornalista scientifico può rivestire un importante ruolo di mediatore, con la sua opera di divulgazione, soprattutto per quanto riguarda la gestione del rischio.