

La complessità della comunicazione scientifica in ambito epidemiologico: il caso Sebiorec

Liliana Cori - Istituto Fisiologia Clinica CNR, Roma
liliana.cori@ifc.cnr.it

Fiorella Battaglia - Berlin Brandenburg Academy of Sciences and Humanities
battaglia@bbaw.de

Fabrizio Bianchi - Istituto Fisiologia Clinica CNR, Pisa
fabrizio.bianchi@ifc.cnr.it

Pietro Greco - Fondazione IDIS-Città della Scienza, Bagnoli
pietrogreco011@gmail.com

Vincenza Pellegrino - Scuola Internazionale Superiore Studi Avanzati, Trieste
vpellegr@sissa.it

Fulvia Signani – Università di Ferrara
fulvia.signani@unife.it

Abstract. Viene presentata l'esperienza in corso nella Regione Campania per accompagnare la trasmissione dei risultati dell'indagine epidemiologica Sebiorec, svolta tramite

campionamento di sangue e latte materno. Si è ritenuto cruciale dedicare particolare attenzione alle problematiche della comunicazione, grazie alla costituzione di un gruppo multidisciplinare, che ha contribuito alla realizzazione di una indagine qualitativa basata su interviste in profondità e che fornirà strumenti utili alla comunicazione dei risultati. L'esperienza si iscrive nell'obiettivo di far evolvere l'approccio epidemiologico classico verso una eco-epidemiologia basata sull'integrazione di conoscenze sull'individuo e sulla comunità, attraverso lo studio dei fattori di rischio, di esposizione e suscettibilità individuale e di contesto sociale.

Keywords: epidemiologia, ricerca qualitativa, etica, backstage di progetto

1. Introduzione

L'esperienza in corso nella Regione Campania per accompagnare la trasmissione dei risultati dell'indagine epidemiologica Sebiorec (Studio Epidemiologico Biomonitoraggio Regione Campania) apre un promettente dialogo tra competenze disciplinari diverse, che si pongono il problema di una comunicazione scientifica adeguata ad uno scenario complesso, che sia in grado di interagire con le comunità interessate all'indagine e con chi è responsabile delle decisioni. Lo studio Sebiorec è realizzato su mandato della Regione Campania da Istituto Superiore di Sanità, Istituto di Fisiologia Clinica del CNR, Registro Tumori della Asl Napoli 4 e 6 Aziende Sanitarie della Regione, coordinati dall'Osservatorio Epidemiologico Regionale; prevede il prelievo di campioni di sangue e latte materno di 900 persone in 16 comuni delle province di Napoli e Caserta, per comprendere l'esposizione umana in aree inquinate da rifiuti tossici smaltiti senza controllo, in particolare a diossine e metalli.

1.1 Il contesto

Attorno alla questione dei rifiuti in Campania si è costruita una particolare sensibilità, sia degli osservatori che dei protagonisti. Esiste infatti uno stato di emergenza che dura da 15 anni per la gestione dei rifiuti urbani e delle bonifiche, necessarie in aree fortemente inquinate a causa dello smaltimento incontrollato di rifiuti industriali, frutto di traffici illegali (71 comuni rientrano in diversi Siti di Interesse Nazionale per le bonifiche).

In un lungo periodo in cui la comunicazione è passata dai mass media al grande pubblico con toni allarmistici, le proteste dei cittadini contro l'apertura di discariche e contro la costruzione di un inceneritore sono balzati alla cronaca, fino ad un picco di notorietà internazionale nell'estate del 2008, quando la contaminazione di prodotti agricoli e di allevamento e dell'ambiente, accompagnata da immagini inquietanti sull'accumulo di rifiuti per strada ha fatto il giro del mondo.

Il tema della salute è stato costantemente presente in questa fase recente della crisi ed è diventato di rilevante interesse per i molti giornalisti alla ricerca di notizie, perché coinvolge le persone, mettendo in contatto i lettori e gli spettatori con la loro vita. In questo clima maturano le scelte individuali più diverse: un gruppo di cittadini decide di fare autonomamente analisi delle diossine nel proprio sangue inviandole a un laboratorio all'estero; diverse persone denunciano i propri problemi di salute e quelli dei congiunti mettendoli in relazione ai rifiuti; una giovane coppia in attesa di un figlio chiede asilo politico alla Svizzera per far nascere il proprio bambino in un ambiente sano e pulito. [1]

Lo studio Sebioec, iniziato alla fine del 2007, si colloca in un clima particolarmente delicato, ed affronta in modo diretto il tema del rapporto tra le persone e l'inquinamento, andando ad indagare proprio l'esposizione individuale, cioè il risultato del contatto attraverso la pelle, la respirazione o l'alimentazione, con l'analisi dei liquidi biologici.

Due problemi di fondo di una indagine di questo tipo danno la misura delle difficoltà della comunicazione implicate nella ricerca. Il primo è un limite proprio delle ricerche di biomonitoraggio umano, che da una parte coinvolgono emotivamente i soggetti interessati, dall'altra non forniscono informazioni direttamente correlabili ai rischi per la salute, ma permettono di identificare una parte della comunità che, avendo subito maggiori esposizioni ad agenti inquinanti, è per questo più vulnerabile e di conseguenza più bisognosa di misure preventive e di controllo continuativo. [2] Il secondo problema è relativo alla decisione di effettuare le analisi in *pool*, cioè insieme di 10 campioni appartenenti ad una stessa area e fascia di età, allo scopo di aumentare il numero dei donatori, la quantità di sangue e latte e quindi la sensibilità dell'analisi: e apre quindi la questione di trarre risultati validi non per i singoli ma per le comunità prese in esame.

Lo stesso disegno dello studio accentua quindi un punto di vista basato sulla comunità ed orientato alla presa di decisioni per migliorare le condizioni sul territorio in un contesto in cui, come si verificherà nelle fasi successive del lavoro, una delle osservazioni di maggiore criticità riguarda la perdita di coesione delle comunità e di una immagine positiva del futuro.

Una serie di fattori convergono quindi a sollevare la preoccupazione dei responsabili del disegno dello studio Sebioec (Istituto Fisiologia Clinica del CNR) riguardo alle difficoltà di gestione del rapporto tra individui e comunità in studio, in particolare per la comprensione dei risultati e del loro utilizzo.

1.2. Una rete di competenze e saperi

Per questo motivo si stabilisce di arricchire gli strumenti a disposizione, coinvolgendo esperti di discipline diverse. Mobilitando una rete ampia di competenze, si definisce un gruppo di studiosi, esperti di: sociologia, scienza della comunicazione, etica, antropologia, storia dell'ambiente, psicologia ed epide-

miologia, che convengono di lavorare assieme come supporto alla comunicazione del progetto Sebioec.

E' un gruppo che fa capo a Napoli, con una forte presenza del mondo scientifico locale, ma che vede allargare la rete a livello italiano e internazionale, con interessanti risvolti anche dal punto di vista della osservazione del processo. E' stato infatti immediatamente chiaro che il tipo di organizzazione del lavoro avrebbe portato anche ad un moto autoriflessivo. Cosicché il gruppo ha operato in due direzioni: da una parte espletando le azioni legate all'indagine quantitativa, dall'altro attivando una autovalutazione delle dinamiche interne. Quest'ultima, in particolare, protesa a dare significato alle dinamiche interne e di relazione, ha messo in evidenza specifiche caratteristiche di cui si dà in questa sede qualche esemplificazione. La presenza di un gruppo di giovani ricercatori e di studenti delle stesse università di Napoli, residenti nelle stesse aree di studio, apportando un punto di vista etnografico, ha aperto nuovi scenari di possibile progettazione partecipata. Il fattore culturale nord-sud non ha potuto, inoltre, essere trascurato, nemmeno come portato da parte di ogni ricercatore, così come la pregnante valenza del tema rifiuti che, coinvolgendo ogni persona anche nella quotidianità, ha assunto, in taluni casi, vero e propri aspetti proiettivi. Elementi di cui la valutazione qualitativa non ha potuto trascurare le implicazioni. [3] Questo percorso ha quindi consentito di realizzare una parallela osservazione denominata 'backstage del progetto'.

Gli strumenti di Sebioec sono stati di conseguenza arricchiti, mentre si prevede per il futuro un'attività di affiancamento alla realizzazione delle attività di comunicazione. All'interno del questionario personale della ricerca, che raccoglie informazioni utili ad interpretare i dati biologici, che riguardano il lavoro, lo stile di vita, la salute, l'alimentazione, viene inserita una parte di informazioni qualitative, sulla percezione dei rischi, le fonti informative prevalenti, i soggetti su cui si ripone maggiore fiducia.

Oltre a questo lo strumento principale scelto e discusso dal gruppo di esperti è un'indagine del contesto, realizzata tramite interviste qualitative centrate sui temi della conoscenza ambientale, della responsabilità individuale e collettiva e dell'immaginario sull'inquinamento del corpo. L'intervista viene scelta da una parte come supporto per meglio interpretare i dati bio-epidemiologici (per comprenderne le basi comportamentali ad esempio), ma soprattutto per impostare modalità di comunicazione condivise e innovative, che possano ricomporre una supposta frattura tra 'saperi esperti' e 'saperi comuni' sulla crisi ambientale in corso e trovare linguaggi capaci di entrare in relazione, anche per progettare le uscite possibili dalla crisi stessa. [4]

1.3. Leggere e coinvolgere il territorio

L'obiettivo è di costruire uno strumento non solo meramente conoscitivo di utilità per i ricercatori, ma che si propone di intervenire per incidere sulle conoscenze, sulle azioni e sul vissuto dei cittadini che vivono nel territorio. Si concepisce insomma non come un'azione, la cui iniziativa si colloca al di fuori del contesto di indagine per intervenire, in un processo top-down, ma come una virtuosa contaminazione di saperi e attori, un processo bottom-up il cui obiettivo è una reciproca azione di empowerment che passa dai ricercatori, agli intervistatori, scelti tra gli studenti delle Università coinvolte, e che si estende agli intervistati, che abitano nelle zone incluse nello studio Sebioec. L'intervista qualitativa ha un taglio antropologico, si rivolge cioè alle persone considerandole nelle loro relazioni con le cose, con gli altri individui e con se stessi. Se è importante esplorare le diverse dimensioni, diventa poi imprescindibile individuare i criteri per analizzare i risultati e valutare le loro reciproche influenze e le connessioni di tutti gli aspetti in gioco.

L'analisi delle interviste viene fatta grazie al supporto di software strutturati per l'analisi del contenuto e l'analisi lessicale (ricorrenza e co-occorrenza di concetti, lemmi, parole chiave). [5]

In questo contesto lo specifico contributo dell'etica non si intende tanto nel suo significato deontologico e cioè come un insieme di regole, ma piuttosto come l'inserimento di una specifica dimensione i cui attori non sono solamente gli esseri umani (presenti qui ed ora), ma lo stesso mondo-ambiente, inteso sia come altri esseri viventi (in una prospettiva che include anche le generazioni future), sia anche come natura, come ben ha messo in evidenza Hans Jonas. [6] La convinzione è che nella radicalità di questo setting originario sia possibile comprendere le dinamiche in gioco quando questo rapporto si ammala e dà luogo a distonie patologiche [7] e invece di essere quello vitale pare essersi rovesciato nel suo contrario, cioè in un ambiente ostile e foriero di pericoli, rischi, malattie e morte. La dimensione più profonda dell'immaginario viene interpellata nel momento in cui la ricerca utilizza proprio i campioni umani di sangue e latte, mentre l'indagine assume e analizza anche il carico di inquietudine che inevitabilmente suscita, e deve essere pronta a cogliere e interpretare i rimandi simbolici di cui i fluidi organici – il sangue, ma ancora di più il latte per il suo valore di trasmissione non solo biologica ma anche culturale della vita – sono portatori.

Proprio questo lavoro di interpretazione dei significati simbolici si presta a fare da tessuto connettivo tra gli aspetti pubblici e privati, esso agisce come filo conduttore per fare emergere i profili di normatività e responsabilità individuale e pubblica. In questo processo bottom-up sembrano potersi dare le occasioni di interventi migliorativi del vissuto delle persone coinvolte.

Conclusioni

La comunicazione della ricerca di epidemiologia ambientale si propone come uno degli strumenti di risposta alle preoccupazioni pubbliche in merito ai rischi per la salute derivanti da pressioni ambientali rilevanti, e di supporto alle decisioni in merito alle bonifiche. Il contributo multidisciplinare apporta nuove conoscenze e consente di approfondire l'analisi per individuare percorsi comunicativi innovativi, che contribuiscano a decisioni e percorsi condivisi per il futuro. Nell'ambito della ricerca i percorsi di analisi sui materiali raccolti e di auto-riflessione aprono canali di dialogo, che possono essere sperimentati in ulteriori ambiti disciplinari.

Bibliografia

- [1] F. Bianchi, L. Cori Salute e malattie in mezzo ai rifiuti, Darwin n.25, Maggio-Giugno 2008, Ed. Darwin s.r.l., Roma, pp72-79
- [2] Committee on Human Biomonitoring for Environmental Toxicants. (2006) Human Biomonitoring for Environmental Chemicals, National Research Council of the National Academies, The National Academies Press, Washington, DC.
- [3] Cicognani E.(2004), Psicologia sociale e ricerca qualitativa, Carocci, Roma. Leone L., Prezza M.(2000), Costruire e valutare i progetti nel sociale, Franco Angeli
- [4] P. Brown, Qualitative Methods in Environmental Health Research, Environmental Health Perspectives • volume 111 | number 14 | November 2003, Pp 1789-1798. H. Keune, B. Morrens and I. Loots, Risk communication and human biomonitoring: which practical lessons from the Belgian experience are of use for the EU perspective?, Environmental Health 2008, 7(Suppl 1):S11.
- [5] Con il supporto del software T-LAB.
- [6] Hans Jonas 2002, Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica, curato da P.P. Portinaro, Biblioteca Einaudi. Torino
- [7] Rossella Bonito Oliva 2008, Labirinti e costellazioni, Mimesis, Milano- Udine

Liliana Cori è ricercatrice dell'Istituto di Fisiologia Clinica del Consiglio Nazionale delle Ricerche, Sezione di Epidemiologia. Coordina una Unità di comunicazione, che supporta le indagini di epidemiologia ambientale dell'Istituto e le attività di ricerca nel settore ambiente e salute. Laureata in lettere con indirizzo antropologico è esperta di comunicazione ambientale, politiche ambientali e relazioni nord-sud. Si è occupata del coordinamento di campagne di informazione, formazione e advocacy di Organizzazioni Non Governative. E' giornalista pubblica e ha diretto per due anni la sede di Bologna dell'Agenzia GAIA Relazioni pubbliche in campo ambientale. Nel settore pubblico si è occupata di progetti internazionali nella Agenzia Nazionale per la Protezione dell'Ambiente ed è stata consulente del Ministero dell'Ambiente e della Tutela del Territorio.

Liliana Cori
Istituto Fisiologia Clinica CNR
Sezione di Epidemiologia
Sede di Roma
Italia

Fiorella Battaglia ha studiato Filosofia e Scienze della Comunicazione a Pisa e Berlino. Dottorato di ricerca all'Università di Napoli "L'Orientale" nel 2004. È docente dell'Università di Pisa e della Humboldt University di Berlino. Dal 2006 è assegnista di ricerca presso la Berlin Brandenburg Academy of Sciences and Humanities

Fiorella Battaglia
Berlin Brandenburg Academy of Sciences and Humanities
Berlino
Germania

Fabrizio Bianchi è Dirigente di Ricerca dell'Istituto di Fisiologia Clinica del Consiglio Nazionale delle Ricerche, Sezione di Epidemiologia, responsabile dell'Unità di epidemiologia ambientale. Laureato in biologia, è specializzato in statistica ed epidemiologia. Ha 20 anni di esperienza nell'epidemiologia riproduttiva e perinatale, oltre ad ampia esperienza in epidemiologia ambientale ed occupazionale, neuro-epidemiologia, cardiologia pediatrica ed epidemiologia genetica. E' inoltre esperto in statistica medica, metodi statistici in epidemiologia, metodi statistico-epidemiologici per la sorveglianza in sanità, metodi di gestione dei cluster, metodi statistici in epidemiologia genetica.

Fabrizio Bianchi
Istituto Fisiologia Clinica CNR
Sezione di Epidemiologia

Pisa
Italia

Pietro Greco. Giornalista e scrittore, è membro del Consiglio di Amministrazione della Fondazione IDIS-Città della Scienza di Bagnoli (Napoli) e del Gruppo interministeriale per la diffusione della cultura scientifica e tecnologica di Roma. Direttore della rivista “Scienza & Società”. Svolge da vent’anni attività di ricerca e di formazione in comunicazione della scienza. In quest’ambito collabora con il Master in comunicazione della scienza della SISSA di Trieste e con il Master in giornalismo scientifico presso l’Università “La Sapienza” di Roma.

Pietro Greco
Fondazione IDIS-Città della Scienza
Bagnoli (Napoli)
Italia

Vincenza Pellegrino, dopo una laurea in Scienze Biologiche (Etologia), ha completato un dottorato di ricerca triennale in Scienze Antropologiche all’Università di Bologna (in cotutela italo francese con l’Université de la Méditerranée di Marsiglia) nell’ambito dell’antropologia demografica (integrazione analisi qualitative e quantitative di tipo longitudinale). In seguito ha ottenuto una borsa di studio biennale di post-dottorato in Antropologia (borsa europea Fondation Fyssen, Paris, svolta presso l’Unité Mixte de Recherche CNRS: “Anthropologie: adaptabilité biologique et culturelle” di Marsiglia), e si è dedicata alle reti migratorie transnazionali tra Europa e Mediterraneo, compiendo lunghi periodi di ricerca in Marocco (2001-2003). Parallelamente, ha acquisito diversi titoli di perfezionamento universitario, tra cui quello in Antropologia Filosofica (1998-1999) e in Antropologia Culturale Applicata (2001-2001), e ha acquisito un diploma triennale in Demografia Sociale presso l’Università UniMail di Ginevra (2001-2004). È stata assegnata di ricerca in Demografia Sociale presso l’Università di Udine, dove si è occupata dello studio di nuove forme della new public health (gestione collettiva dei rischi ambientali) (2004-2006). Oggi svolge attività di ricerca e insegnamento nel settore di Scienza e Società al Laboratorio Interdisciplinare della SISSA di Trieste, ed è collaboratrice del Dipartimento di Studi Politici e Sociali dell’Università di Parma, dove svolge ricerca nell’ambito della sociologia dei processi culturali.

Vincenza Pellegrino
Scuola Internazionale Superiore Studi Avanzati, SISSA
Trieste

Italia

Fulvia Signani, già Coordinatore della Rete Italiana Città Sane-OMS, dal 2003 si occupa di Valutazione d'impatto della Salute con progetti europei, convegni, scritti ed applicazioni. Dirigente Psicologo all'AUSL di Ferrara e autrice di diversi saggi, dal 2000 è Professore incaricato di Promozione della Salute presso l'Università di Ferrara.

Fulvia Signani
Università di Ferrara
Dipartimento di Scienze Umane, Facoltà di Scienze dell'educazione
Ferrara
Italia