## Focus





## - di Ignazio Ingrao \*

CO E F

Per affrontare il tema di questa tavola rotonda ho

scelto cinque esempi di cosa significhi "Comunicare scienza, comunicare vita" per *Panorama*.

- Uno lo definirei il modello dell'empatia. La copertina "Un amore di papà", uscita il 21 marzo, dedicata alla storia di Franco Antonello, 51 anni, e suo figlio Andrea, 18, autistico. Il loro viaggio di due mesi in America a bordo di un'Harley Davidson che è diventato un libro scritto da Fulvio Ervas, "Se ti abbraccio non aver paura". Una copertina che ha avuto una risposta eccezionale. L'obiettivo era puntare l'attenzione sulle famiglie che si misurano con i disturbi legati all'autismo (un caso ogni 150 nati) e di porre un tema molto vivo, drammatico per tutte le famiglie con disabili: "L'unico assillo è il dopo di me", dice Franco, il padre, nell'intervista. "Li ho visti come finiscono gli autistici senza genitori: sedati a vita, rinchiusi in una stanza". Un testo che voleva dare speranza ed è diventata anche una riflessione, per tutti, sul senso e sul valore della paternità, ma anche sulla fede e sul valore della famiglia. Senza pietismi, senza indulgere nella sfera delle emozioni. Una copertina apprezzatissima. Una strada che percorreremo ancora.
- Un secondo modello è quello della denuncia. A trent'anni dalla diagnosi del primo caso di Aids in Italia, *Panorama* intervista Carlo Bordin, 57 anni architetto, sieropositivo da quando aveva 30 anni. Uno dei più longevi d'Italia. Eterosessuale, non tossicodipendente, Bordin contrae il virus dell'Hiv dalla sua compagna, ex tossicodipendente, con la quale stava insieme da otto anni, ma era ignara di essere sieropositiva. Bordin racconta la sua odissea durata trent'anni. Trent'anni in compagnia dell'Hiv, tra le paure dei colleghi che lo costringono a dimettersi dallo studio dove lavorava, il naufragio della sua relazione affettiva con la compagna e l'impossibilità a costruire un'altra relazione stabile

con qualsiasi altra donna, la solitudine, ma anche i progressi nella lotta a questa malattia. La denuncia: oggi poter convivere con l'Hiv non significa essere legittimati ad abbassare la guardia sulla prevenzione: nel nostro Paese si registra un nuovo caso di contagio ogni 3 ore. Tremila nuovi casi ogni anno, nell'80% dei casi per via sessuale (trent'anni fa il contagio per via sessuale riguardava solo l'8% dei casi). Una situazione paradossale in Italia, così come emerge dalla testimonianza di Bordin: la noncuranza, la superficialità che ormai circonda il problema dell'Aids e dell'Hiv (con scarsa attenzione alla prevenzione) e allo stesso tempo il permanere di pregiudizi fortissimi che isolano e penalizzano gli ammalati: "Ci sono ancora molti pregiudizi, per questo in questi anni mi sono confidato con 20 persone al massimo", rivela Bordin. "C'è in giro gente che ha paura anche di trovarsi con un sieropositivo in posti dove ci sono zanzare". Anche questa intervista ha avuto un grande riscontro tra i lettori.

Il modello della testimonianza. E' la storia di Alberto Mantovani, immunologo di fama mondiale che da 40 anni lotta contro il cancro. Racconta i suoi inizi nel reparto di oncologia pediatrica e la scelta di passare dall'ospedale al laboratorio per dedicare la sua vita alla ricerca. Racconta i successi e le sconfitte, le speranze di un ricercatore nella lotta contro il cancro. Ma anche la consapevolezza dei limiti della ricerca in questo campo, il rendersi conto che la scienza non può tutto. Così nell'intervista confida il dolore per la perdita dell'amico e collega Luciano, dell'Istituto Mario Negri, un'altra vita dedicata a studiare il cancro. Morì ancora giovane di mieloma. "Ecco la morte di Luciano mi addolorò nel profondo – racconta Mantovani – era come essere colpiti dal proprio nemico". Uno scienziato di fronte ai propri limiti, di fronte alle domande ultime sulla vita e sulla morte.

## Focus

- Il modello dell'esperienza. Abbiamo chiesto a Stefano Lorenzetto di farsi mappare il Dna. Un modo garbato e anche ironico per descrivere le paure, le speranze, gli interrogativi che si accendono in chi, per 8 mila euro più Iva decide di leggere il proprio Dna. Quindi l'interpretazione delle risposte che gli sono state date, le reazioni alle indicazioni che offre la mappatura del Dna rispetto alla probabilità di incidenza di determinate malattie. Un modo diretto e garbato per aprire una riflessione profonda sulle implicazioni che porta la possibilità di farsi leggere il Dna a prezzi ormai accessibili, in vista della campagna lanciata dal presidente Obama: "The thousand-dollar genome" con l'obiettivo di portare a mille dollari il costo della mappatura del Dna per renderla un test di massa.
- Il modello del confronto. Nel febbraio scorso, tre anni dalla morte di Eluana e a venti anni dall'incidente che l'aveva ridotta allo stato vegetativo, Beppino parla della moglie Saturna. Una delle rarissime volte in cui il papà di Eluana descrive il dolore per la malattia di sua moglie. La simbiosi che c'era tra Eluana e Saturna, il dolore della moglie, la comparsa del tumore al seno, l'operazione, le colonna complicazioni alla vertebrale. L'impossibilità, da quel momento, per Saturna di accudire sua figlia, il suo dolore muto. Non polemizza, non cerca pietà, né giustificazioni Beppino Englaro. Racconta il dramma di una famiglia. Racconta il dolore di una madre che ammalata non può più neanche stare vicina a sua figlia. Qui si ferma Beppino e si è fermato anche Panorama.

Oggi si discute molto di come sta cambiando il mondo dell'informazione, ci si interroga su quello che sono chiamati a diventare i media tradizionali, a cominciare dai settimanali. Si proclama il principio che ormai siamo tutti immersi in una mediasfera dove tutti ormai sono al corrente dei fatti in tempo reale e le opinioni sostituiscono le notizie. Io non sono del tutto convinto che le cose stiano così. Penso che ancora il compito dei media, tradizionali e nuovi media, sia quello di cercare le notizie, indicare delle priorità, fornire delle chiavi per capire. Poi vengono anche, e necessariamente, le opinioni. Ma credo che, tornando al tema di questa tavola rotonda, sulle frontiere della vita come mezzi di informazione e società civile (qual è la realtà dell'associazione scienza e vita) dobbiamo lavorare insieme costruttivamente.

Tenendo presente alcuni elementi:

- in primo luogo, la grande attenzione che c'è nella società italiana a questi temi che riguardano la vita.
- In secondo luogo il fatto che ognuno ha il suo percorso e la sua personale sensibilità su questi argomenti. E' sbagliato voler vedere una società italiana divisa, spaccata su questi temi, da Eluana a

Welby, passando per la fecondazione eterologa. Direi che ci sono tanti percorsi diversi personali, una gradazione infinita di sfumature. Nel fare il nostro lavoro di giornalisti così come, credo, chi ha il ruolo di animare un dibattito e un'azione nella società civile, non dobbiamo mai perdere di vista la persona, la sua singolarità, il suo percorso irripetibile.

Ecco allora, e questo è il terzo punto, che ogni volta che perdiamo di vista il volto delle persone anche i lettori non ci seguono più. E credo che lo stesso accada alle associazioni e alla Chiesa. Quando il dolore delle persone viene strumentalizzato per battaglie ideologiche e di partito, quella che noi chiamiamo la gente, ma sarebbe meglio dire i cittadini, si ritraggono, non ci seguono più, sentono immediatamente che dietro c'è l'imbroglio la strumentalizzazione. Ma anche, dall'altro lato, i cittadini finiscono per non capire, si allontanano e si ritraggono quando avvertono che in nome di pur sacrosante battaglie di principio e in nome di valori, si perde di vista la persona, la sua singolarità, il suo dolore vero, reale. Una "battaglia antropologica", certamente, legittima e necessaria ma che non deve farci perdere di vista la complessità e la singolarità della storia di ogni persona. Questo spiega perché ancora in queste settimane sia riemerso il dibattito sulle esequie religiose negate a Piergiorgio Welby. Strumentale quanto si vuole questo dibattito, impreciso nei suoi contorni, ma reale. La decisione di chi in quel momento aveva la responsabilità pastorale, di non concedere il rito religioso per il funerale di Welby e, prima ancora, il mancato incontro, il mancato dialogo diretto tra la famiglia di Welby e chi, in quel momento, guidava quella comunità cristiana, restano una vicenda (una ferita direi) che ancora non è stata metabolizzata anche da molti fedeli. Una decisione, quella di negare il rito religioso, che è stata assunta da alcuni ma non accolta e non condivisa da tutti in seno alla Chiesa. Chi non ha accolto, chi non ha condiviso questa decisione contesta il fatto che in nome di un principio si è persa di vista la persona. La foga di una battaglia ci fa smarrire il volto della persona che soffre. Volto unico e irripetibile, storie uniche e irripetibili come quelle che cerchiamo di raccontare sui nostri giornali.

Questo credo significhi affrontare in termini costruttivi e aperti al futuro questi argomenti. Ricordarsi cioè in ogni momento che comunicare scienza, comunicare vita, significa anzitutto parlare di persone, nella loro complessità e irripetibilità. Cerchiamo anzitutto di ascoltarle. Questo è l'invito che mi sento di fare in questa tavola rotonda.



\* Giornalista Caposervizio Panorama **18**