RAPPORTO DEL SEMINARIO

Interculturalità e diritto alla salute, una ricerca interdisciplinare

Ciclo di dialoghi interdisciplinari sull'interculturalità

27 novembre 2020

(14:30-18:00 piattaforma Zoom)

Introduzione:

Vladimiro Zagrebelsky, (Laboratorio dei Diritti Fondamentali);

Intervengono:

Laura Ferrero, (Laboratorio dei Diritti Fondamentali; Università di Torino)

Ana Cristina Vargas, (Laboratorio dei Diritti Fondamentali; Fondazione A. Fabretti ONLUS, Torino)

Elisabetta Pulice, (Laboratorio dei Diritti Fondamentali, Torino; Università di Trento)

Discussant:

Cinzia Piciocchi, (Università di Trento)

Cinzia Piciocchi salute relatrici/relatori e le persone partecipanti. Introduce questo primo incontro, contestualizzandolo all'interno di un ciclo di dialoghi sull'interculturalità, in dialogo con differenti discipline. Oggi si approfondirà l'interculturalità in ambito medico-sanitario, attraverso la ricerca del Laboratorio dei diritti fondamentali di Torino, che verrà presentata dalle ricercatrici e dal direttore.

Vladimiro Zagrebelsky: saluta e ringrazia. Spende qualche parola per raccontare della vocazione del centro studi Laboratorio diritti fondamentali di Torino, di cui è Direttore. L'idea fondamentale alla base dell'approccio alla ricerca risiede nella sua esperienza di magistrato e giurista di civil law, che ha tuttavia fatto esperienza anche all'interno della Corte di Strasburgo. Questa esperienza implica sì, un confronto di culture perché i/le giudici in primis hanno diversi background culturali, ma è soprattutto intagliato sulla necessità di garantire diritti concreti ed effettivi, non teorici ed illusori, utilizzando una formula che si trova spesso nelle sentenze della Corte EDU. Paradossalmente, per un giurista di civil law, i diritti sono- secondo la Corte- teorici ed illusori quando sono scritti nelle leggi e rimangono solo "sulla carta". Allora, lo studio della concretezza ed effettività dei diritti fondamentali non si fa tanto non si fa tanto con gli strumenti propri del giurista, ma si fa andando sul terreno, sul campo, per capire cosa succede davvero. E questo lo si fa coinvolgendo proprio persone con competenze antropologiche e sociologiche, per questo gli studi del Laboratorio sono studi a 4, 6 mani, che mettono in collaborazione studiosi/i di diverse discipline.

Andando alla questione del diritto alla salute: si entra in un campo in cui vi è una sorta di rapporto di potere molto particolare, quella fra medico e paziente, in cui quest'ultimo di trova in una posizione più debole e lo vediamo anche se pensiamo al consenso informato e quanto questo dipenda in concreto da informazioni che solo il medico possiede. Garantire i diritti fondamentali del paziente quindi, nella loro concretezza, richiede proprio quel lavoro a più mani di cui si parlava prima, richiede di andare a vedere cosa succede nel merito nelle corsie degli ospedali.

Quel che ne risultata è un lavoro interdisciplinare in senso proprio, non una mera giustapposizione di capitoli, ma un lavoro incrociato. Infatti, ciò che interessante è vedere quanta tensione e/o unità c'è fra la prospettiva giuridica e quella antropologica o sociologica. Questi studi si muovono alla ricerca di uno scarto che c'è nella realtà rispetto alla previsione legislativa e giurisprudenziale. Questo scarto può essere l'effetto di una violazione di legge, ma è molto più interessante quando ha le sue buone ragioni. Se ci sono buone ragioni queste sono dure a morire. Perché si è partiti con questa ricerca: stiamo lavorando negli interstizi di quello che non è chiaro, non è sufficiente chiaro p quello che è disciplinato ma non è chiaro e non trova spazi.

Saranno a breve pubblicati due volumi che raccoglieranno gli esiti di questa ricerca: un primo volume sulle scelte riproduttive e dibattito sulla genitorialità, un secondo volume sulle scelte di fine vita. Chiaramente sotto questi cappelli riassuntivi, vi sono molti profili intermedi che rientrano nei casi studio analizzati.

Laura Ferrero e Ana Cristina Vargas:

INTRODUZIONE: ALCUNE DEFINIZIONI

Prima di entrare nel merito della presentazione della ricerca e dei due casi studio, relativi alla circoncisione rituale maschile e al fine vita, le ricercatrici propongono una breve introduzione di carattere definitorio rispetto all'incontro, questo è interessante perché è emblematico di come creare un dialogo interdisciplinare richiede di andare a fondo della conoscenza delle categorie proprie di ciascuna disciplina.

L'ambito definitorio presuppone la necessità di prendere in carico le richieste di una società sempre più strutturalmente plurale dal punto di vista della cultura e della religione.

È possibile partire di un possibile punto di convergenza per cominciare a ragionare su queste tematiche. Per la dichiarazione UNESCO sulla diversità culturale, per cultura si intende "l'insieme dei tratti distintivi spirituali e materiali, intellettuali e affettivi che caratterizzano una società o un gruppo sociale", e inoltre essa "include oltre alle arti e alle lettere, modi di vita, di convivenza, sistemi di valori, tradizioni e credenze". Questa nozione di cultura è stata adottata anche dal CNB, come espresso nel parere del 23 giugno 2017 "Immigrazione e salute". In questo parere inoltre, il Comitato si domandava fino a che punto fosse possibile riconoscere la diversità culturale nel nostro ordinamento e quali fossero i limiti invalicabili? La risposta del CNB era la seguente: "Il limite non può che essere costituito dalle libertà e dai diritti fondamentali dell'uomo, fra i quali, preminente per il punto di vista bioetico sulle applicazioni della biologia e della medicina, il diritto alla propria integrità fisica e psichica". Approfondiamo tuttavia la questione intrinseca alla definizione di cultura. La definizione UNESCO, per esempio, è vicina è quella di Tylor, considerato il padre dell'antropologia. La definizione di Tylor include la conoscenza, la credenza, l'arte la morale il diritto, il costume e qualsisia altra capacità e abitudine acquista dall'uomo. L'accento in questa definizione è proprio sul processo dell'acquisizione della cultura. Bisogna notare come entrambe le definizioni includono sia gli aspetti morali che gli aspetti più "pratici" ciò che viene fatto. Quello che Tylor aggiunge è che la cultura è qualcosa che si acquisisce, marcando la distanza rispetto agli aspetti biologici/genetici che riguardano la nostra specie. Questo punto è fondamentale guardando all'ambito specifico della ricerca che si presenterà, perché nell' antropologia medica queste due componenti, quella della cultura acquisita e quella del corpo, è fondamentale.

La definizione di Tylor viene tuttavia criticata perché enfatizza aspetti di omogeneità interni ad una cultura, non entrando nel merito dell'eterogeneità interna presente in ogni comunità. Questo aspetto viene colto da Clifford Geert che va a definire la cultura, non come insieme codificato di comportamenti, ma come sistema integrato di modelli che organizzano il rapporto fra esseri umani e realtà, poiché conferiscono significato, cioè forma concettuale e oggettiva, a realtà sociali e psicologiche. Posto ciò, cosa succede quando diverse culture si incontrano nello stesso spazio geografico/organizzativo? Il ventaglio di possibili rapporto fra culture diverse può essere sintetizzato in questi tre termini/concetti: conflitto, coesistenza e convivenza.

Secondo Carlos Gimenez Romero la coesistenza coincide con una compresenza di soggetti che potrebbero anche ignorarsi gli uni con gli altri, mentre convivenza evoca un contesto di interazioni e di scambi, un intrecciarsi di vite e di interesse, un coinvolgimento reciproco. Secondo Francesco Remotti coesistenza indica una situazione statica, convivenza una situazione intrinsecamente dinamica. La coesistenza implica dunque identità rigide in reciproca tolleranza, l'esistenza di un noi e di "altri", dunque delimitazione ma anche indifferenza e rispetto. Convivenza implica invece identità fluide che siano interessante le une alle altre, ove vi sia coinvolgimento, relazione e interdipendenza.

Se questi sono i termini propri dell'antropologia, concetti come multiculturalismo e interculturalismo nascono in altri contesti, come quello sociologico, per studiare il fenomeno migratorio, ma ovviamente gli antropologi hanno dovuto relazionarsi con questi termini. Questi due concetti possono essere considerati come modelli di gestione del pluralismo all'interno della società. Multiculturalismo, secondo le ricostruzioni di Terence Turner e Remotti, implica riconoscimento delle differenze da affiancarsi ad un diritto a esprimere la differenza. L'interculturalismo implica sì il sì il riconoscimento delle differenze ed un diritto a esprimere la differenza, ma anche una certa interazione. L'interculturalismo implica sistemi organizzativi che si trasformano, tramite strumenti come quello della reasonable accommodation. Come si diceva prima, il rischio dell'approcci multiculturali è quello di alimentare una visione piatta delle culture, accentuandone troppo l'omogeneità interna. Emerge come quindi via sia una certa affinità fra modelli di convivenza e modelli applicativi di Intercultura e multiculturalità. In sintesi, in un contesto sanitario, per esempio, come quello oggetto della ricerca, l'approccio multiculturali chiederebbe un sistema ad hoc per ciascuna cultura. Al contrario, l'interculturalismo, richiede che il sistema pubblico si trasformi e trovi aggiustamenti. Si tratta spesso di percorsi complessi, ad ostacoli, ma è dentro questi processi che si può osservare proprio la reasonable accommodation in azione.

Laura Ferrero: CASO CIRCONCISIONE RITUALE MASCHILE

La ricerca si articola attraverso l'accesso al campo, con il coinvolgimento di medici con diversi ruoli all'interno dell'ospedale che è il centro di riferimento piemontese rispetto alla circoncisione rituale. Inoltre, sono state condotte interviste con rappresentanti religiosi e con infermiere e mediatrici culturali che operano all'interno dei consultori pediatrici. Inoltre, si seguivano i lavori di un tavolo regionale di confronto tra l'assessora e i referenti di alcune moschee per un tavolo informale sull'avvio di questa sperimentazione.

Il tema è strettamente connesso al tema migratorio, è interessante perché ci permette di guardare come i cambiamenti demografici pongono nuove sfide e opportunità per il SSN. Esistono diverse interpretazione di salute, ma anche persone che portano un'alterità corporea, riferita a molteplici pratiche nel corpo. Fra queste la circoncisione: è importante sottolineare come questa non sia da considerarsi come pratica "altra", visto che è praticata dalla comunità ebraica italiana, ma è aumentata la richiesta, mettendo in luce l'eterogeneità di questa pratica. È diventato innanzitutto un bisogno, non emergente dalla comunità ebraica che svolge la pratica internamente, mentre così non è per le comunità migranti. Emerge questo bisogno, ed emerge anche la diversità nelle con cui vengono praticate queste pratiche: non esiste una categoria transculturale di circoncisione, è necessario fermarsi e definire di cosa stiamo parlando.

Lo facciamo applicando uno sguardo antropologico sul corpo: il prepuzio è un fatto culturale (per l'antropologia tutto il corpo è un fatto culturale) allo stesso modo in cui tutte le modificazioni sul corpo per scopi non terapeutici sono intese come espressioni di una dimensione sociale di gestione del corpo. Si tratta di azioni sul corpo antropopoietiche, con l'idea di costruire gli esseri umani, affiancando alla nascita biologica quella/quelle sociale/i. Le nascite sociali vanno a costruire un essere umano adatto alla sua società, di riferimento, si tratta di riti di passaggio che sono momenti ritualizzati in cui la condizione sociale dei soggetti viene trasformata: la circoncisione è fra questi. Diviene in

alternativa un momento di trasformazione da giovane e uomo, o un momento per stabilire alleanza con entità superiore. Nei documenti dell'OMS è diffusa la distinzione fra circoncisione per motivi culturali e motivi religiosi, tuttavia queste categorie, nella prassi risultano difficilmente separabili e distinguibili in maniera netta.

Posto che la circoncisione ebraica non viene in contatto con il SSN, diamo comunque alcune informazioni di base su questa pratica. Siamo davanti ad una azione che riguarda la relazione con la divinità (capitolo 17* Genesi), in cui la circoncisione diventa segno di un patto con dio. Si tratta di una ritualità molto codificata che prevede regole rigide. Nell'esperienza torinese, parlare di comunità ebraica implica parlare di popolazioni autoctone, non di comunità migranti, queste scelgono di non circoncidere o di seguire rigidamente queste prescrizioni. In breve: la circoncisione deve essere effettuata 8 giorni dopo la nascita, da un circoncisore (mohel, plurale mohelim) rituale che non è una figura medica, ma anche religiosa (medici ebrei oppure sono soggetti che hanno acquisito questo titolo senza essere medici dopo un percorso di studio delle norme e periodo di pratica). Esiste apposito albo a livello nazionale per certificare la competenza dei mohelim. È inoltre importante che la circoncisione avvenga in sinagoga.

La circoncisione che maggiormente si presenta al SSN è quella del mondo musulmano. L'approccio all'islam della ricerca non è di tipo scritturalista (guardare alle scritture), ma sociologico antropologico che guarda in maniera più ampia al fatto sociale dell'islam, che è particolarmente rilevante quando guardiamo alla circoncisione. Infatti, questa pratica non è menzionata dal Corano, eppure tutti i musulmani sono circoncisi, la pratica è citata invece nella Sunna. Sulla circoncisione le scuole giuridiche islamiche offrono interpretazioni diverse: per alcuni deve essere fatta, per altri è solo consigliabile, secondo alcuni c'è una tempistica da rispettare, secondo altri non c'è un tempo ed una figura dedicata alla pratica. A lungo i circoncisori sono stati barbieri. Queste differenti opinioni sono confermate anche dalle interviste condotte con persone musulmane di origini arabe (persone marocchine, siriane). Sul tema dell'età per la circoncisione si conferma che questa è variabile, anche se prima si fa meglio è. Per esempio, una mediatrice siriana riporta: "da noi 1 anno è troppo tardi, la maggior parte lo fa prima settimana, però per marocchini ed egiziani anche a 5-6 anni." Interessante vedere come i fenomeni migratori impattino anche su questo, in una intervista un medico di origine marocchina dice di essere stato circonciso molto tardi, ma questo era legato al fatto che la famiglia avesse un background migratorio. Ancora, la circoncisione spesso avviene per motivi non religiosi: rappresenta un rituale di passaggio all'età adulta, oppure un simbolo di purezza e pulizia per i primi giorni di vita. Spesso religione, cultura e tradizione non sono identificabili come entità separate. Questo è confermato anche da una testimonianza di una mediatrice culturale nigeriana che osserva come in Nigeria tutti gli uomini siano circoncisi, musulmani, persiani, cristiani.

Dopo queste premesse andiamo ad analizzare il percorso piemontese. Nel 2006 l'ospedale pediatrico Regina Margherita, con il parere organizzativo dell'Ordine dei Medici, aveva stanziato fondi per attivare una sperimentazione di 1 anno, idealmente da confermare per ulteriori 2 anni. Nel primo anno vengono svolti 118 interventi, di cui 75% su bambini tra 1 e 3 anni, il 22% per bambini tra i 4 e i 6 anni, il resto oltre i 6 anni. Il progetto viene concluso dopo il primo anno, non ci sono motivazioni ufficiali, ma diversi racconti e interpretazioni. Qualcuno ha menzionato la volontà dei medici, qualcuno ha fatto riferimento a scelte politiche, qualcuno al fatto che i medici non volessero prestarsi ad un compito che portava rischi. I rischi a cui si fa riferimento sono collegati al fatto che pare che alcuni genitori abbiano esposto lamentele rispetto al risultato estetico della circoncisione effettuata in ospedale, cosa che avrebbe demotivato i medici nel partecipare a questa iniziativa. Da ciò, per esempio deduciamo che ci sono diverse modalità per la circoncisione terapeutica e quella rituale. Per esempio, in quella rituale la rimozione del glande è totale. Poi c'è il tema della sutura, che non viene praticata in quella rituale. Dopo questa esperienza tutto tace, fin quando, nel 2016 si consuma un evento passato poi alla cronaca nera: un neonato di un mese e mezzo muore a seguito di circoncisione rituale. Questo spiacevole evento diviene occasione per riavviare una discussione, dunque la Regione si mette in contatto con l'azienda sanitaria e viene individuato l'ospedale Martini come possibile struttura per svolgere questi interventi. Tuttavia, l'accesso all'intervento è subordinato al compimento

degli 8 anni di età, cosa che rende l'esperimento scarsamente riuscito (1 solo accesso in 1 anno). Impone l'allora polo delle circoncisioni presso ospedale martini: limite di accesso all'età 8 anni aveva fatto sì che ci fosse un solo accesso al servizio. In seguito a ciò si riapre il dialogo con i rappresentanti di alcune associazioni e confessioni religiose, si avvia una analisi di fattibilità e si cerca di organizzare un nuovo servizio (siamo davanti ad una reasonable accommodation?): Nel 2018 viene istituito l'ambulatorio per la circoncisione presso l'Ospedale Maria Vittoria che ha degli anestetisti pediatrici, coinvolgendo professionisti in orario di servizio, che sono chiamati a praticare la circoncisione senza alcun guadagno aggiuntivo. Questi sono gli step da seguire per l'accesso all'ambulatorio:

- impegnativa del medico curante "visita pediatrica per circoncisione rituale"
 - prenotazione tramite CUP per
 - visite ambulatoriali pre-operatorie fatte da un team (pediatra, anestesista, urologo) circa 26,70 euro
 - Intervento 253 euro
 - controllo post operatorio dopo circa una settimana:

Alcune delle difficoltà relative all'attuazione del servizio: vi sono timori e rischi da parte dei medici, la necessità di una sala operatoria ad hoc, prenotarla una volta a settimana per una prestazione non terapeutica richiede sforzo organizzativo in capo all'ospedale. Per questo l'Ospedale ha dato un limite numerico a questi interventi, nella speranza che poi altri ospedali cittadini e regionali attivassero il servizio. Per questo si è anche scelto di non dare diffusione capillare alle informazioni su questa possibilità, cosa che ha creato anche problemi di coordinamento con altri professionisti coinvolti. Da ultimo, i rappresentanti della comunità religiose dicevano che il costo per alcuni era un forte ostacolo all'accesso.

Per concludere, questi sono alcuni dei temi emersi dalla ricerca che necessitano di essere intenzionati:

- La necessità di cercare alleanze sul territorio, con associazioni e Consultori per raggiungere le famiglie potenzialmente interessate, è difficile che si presentino bambini circoncisi per chiedere assistenza post-operatoria;
- La necessità di tenere conto del tema della segretezza. Emerge chiaramente dalle interviste con le infermiere quanto sia difficile comunicare con i potenziali interessati al servizio. Anche a fronte di domande esplicite non ci sono risposte, quindi è difficile proporre un percorso alternativo dentro le strutture pubbliche.
- Un grande tema è ancora quello della sfiducia, che toglie autorità alle figure sanitarie in questo campo
- L'ultimo è strettamente collegato al paradosso della medicalizzazione: la circoncisione non è vista come una questione medica, quindi non si vede perché ci si debba rivolgere a professionisti sanitari
- La presenza di precise richieste estetiche: attualmente ospedale cerca di realizzare la circoncisione asportando totalmente il prepuzio per soddisfare le aspettative, ma nel consenso informato è specificato che il medico che interviene non è un medico musulmano
- Il nodo dell'anestesia: il primo polo non garantiva anestesista pediatrico, quindi poneva il limite di accesso rappresentato dal necessario compimento degli 8 anni. Il limite è ora 6 mesi, ma sotto quel limite non è accettabile per i medici anestetisti correre dei rischi per un intervento non terapeutico. Tuttavia, in molti contesti si chiede di intervenire prima, anche perché nei contesti di provenienza generalmente non viene praticata alcuna anestesia. L'ospedale chiede l'anestesia come garanzia di sicurezza per il bambino, tuttavia questa non viene percepita come una misura di garanzia dai genitori.
- Bisogni formativi da parte dei professionisti sanitari che si trovano impreparati davanti a queste situazioni che non conoscono.

Il primo intervento di circoncisione viene effettuato nell'aprile 2018, da allora a dicembre 2019 sono stati fatti 11 interventi su bambini sotto 3 anni e 26 per bambini sopra i 3 anni (di cui 12 figli di coppie miste), 45 bambini rimanevano in lista d'attesa. Dobbiamo notare tuttavia come da gennaio 2020 le prenotazioni siano chiuse cause Covid. Inoltre, sono uscite le raccomandazioni

SIAARTI e SARNEPI per l'anestesia in età pediatrica. Il documento raccomanda di ricevere i bambini solamente in ospedali pediatrici, cosa che la struttura che ospita l'ambulatorio per la circoncisione, non è.

Gaspare Nevola: come qualificiamo interculturali questi rapporti e perché non multiculturali?

Laura Ferrero: la questione è legata dal fatto che dal nostro punto di vista non sono solo i soggetti che esprimono la cultura, ma anche le istituzioni ed il modo in cui sono organizzate. Per l'antropologia medica l'ospedale non è un luogo neutro, ma organizzato in base ad esigenze, valutazioni, culturalmente situate. Nella nostra prospettiva parliamo dunque di Intercultura perché l'organizzazione si trasforma, e c'è interazione fra la cultura dell'organizzazione ospedaliera e quella di culture minoritarie. La prospettiva è interculturale perché l'ospedale si pone in dialogo per rimettere in discussione le proprie procedure, emerge quindi la ragionevole accommodation che è il campo della mediazione.

Roberto Toniatti: ci si domanda se questa interazione sia misurabile in termini quantitativi. Inoltre, in merito all'inquadramento generale dei termini, nella parte relativa al parere del CNB non sarebbe il caso di affermare che il diritto all'integrità fisica sia espressione di una cultura specifica. Inoltre, mi sembra di capire che la circoncisione rituale sia fuori dai LEA, giusto? In fine, se queste comunità sono in una posizione di debolezza con il SNN, non dovrebbe il diritto sostenerli, dovendo arrivare a supportare proprio le ragioni dei più deboli?

Cristina Vargas e Laura Ferrero: per quanto concerne la misurazione del grado di interazione, l'antropologia lo fa, ma qualitativamente, con gli strumenti che le sono propri. Sul riferimento all'integrità fisica è probabile che la posizione del CNB rispecchi una specifica volontà di fare riferimento alle mutilazioni genitali femminili, che sono infatti non praticabili in Italia. Sebbene qui si rischi di entrare in un dibattito complesso circa la possibilità di poter procedere con circoncisione dei genitali maschili ma non con pratiche che riguardano i genitali femminili.

Per quanto riguarda i LEA: l'unica regione che l'ha inserita nei livelli essenziali è la Toscana e recentemente anche le Marche. In altre regioni in cui vi sono servizi ad hoc la circoncisione è a pagamento, ma il calcolo del costo della prestazione sanitaria è molto varia. Per esempio in Lazio costa circa 400 euro, in Friuli attorno ai 1000. Sull'ultima considerazione, sì, il diritto dovrebbe tutelare proprio le fasce più deboli ed una scelta politica come quella del Piemonte cerca di andare in questo senso.

Ana Cristina Vargas: FINE VITA

La ricerca, in maniera più ampia va ad indagare la differenza culturale e religiosa in ospedale, l'assistenza al paziente straniero nel fine vita ed i riti funebri. Si sofferma poi su un caso particolare di reasonable accommodation: quello all'interno della città della salute e della scienza di Torino. In primis è necessario indagare l'importanza della cultura nel fine vita. La componente culturale e la spiritualità è rilevante nella fase terminale della vita: cambiano le priorità anche dell'ambito sanitario, in cui bisogna accompagnare la persona alla morte, con bisogni che sono sul piano sociale, simbolico, culturale e religioso e non solo medico-sanitario. Si tratta di risorse simboliche che sono essenziali nel percorso di cura e accompagnamento della morte. Ci sono una serie di considerazioni da fare quando si appropria la questione del morente straniero:

- barriere linguistiche
- determinati socio-economici della salute
- differenze nelle rappresentazioni di corpo, cura, vita e morte
- diversità religiosa

- aspetti soggettivi (questioni identitarie) doppia assenza/doppia presenza
- dove morire e dove essere sepolti questione del radicamento

Spesso si tratta poi di attuare scelte difficili, che sono quelle del ritorno in patria durante la malattia, il rimpatrio della salma, il ricongiungimento con i cari, il tutto su un sfondo dell'identità migrante che è complessa, è una identità di confine, di mezzo.

Prendiamo ad esempio il caso di Ashvat: 53 anni, lavoratore domestico, proveniente dall'India, di fede induista. Ashvat ha cancro con prognosi infausta e nel percorso con l'equipe medica, arriva fino alla permanenza in hospice. Il personale sanitario lamenta la difficoltà di comunicare con Ashvat, che non risponde alle domande relative al dolore. Il fatto che Ashvat eviti di parlare del dolore non aiuta l'approccio alla relazione di cura, intersoggettiva e interculturale. Gli operatori sanitari si domandano "come convincere questa persona a parlarmi del suo dolore e del suo malessere", è una domanda mal posta, bisognerebbe interrogarsi su quali siano le ragioni di Ashvat in questo percorso. Per esempio si scoprirebbe che nell'induismo la preparazione alla morte prevede l'attraversamento del dolore, quindi l'attraversamento di questo stadio fa parte del concetto di buona morte per Ashvat.

Il contesto clinico tende ad autorappresentarsi come non culturale, questo non è vero. La cultura è invece rilevante, sia il paziente che il curante sono soggetti culturali, quindi bisogna recuperare questo valore della cultura in ambito medico. Ecco qui il concetto di cultural competence, che è oggetto di dibattito. Con questo termine non si vuole indicare la (mera) conoscenza delle culture, ma si chiamano in cause tutte quelle competenze comunicative per entrare in relazione di contatto con la diversità culturale.

Andiamo ad addentrarci meglio nel caso studio, relativo ai riti funebri e alle reasonable accommodation in questo ambito. Con rito funebre intendiamo tutti quegli atti che dal momento della morte, fino alla disposizione ultima dei resti, sono compiuti per portare a termine il processo di modellamento della morte, fare umanità e concludere il ciclo della vita. Il rito funebre ha particolare valenza identitaria in un contesto migratorio, nonostante le migrazioni incidano profondamente sui rituali. In questo contesto è necessario per esempio considerare come questi bisogni possano emergere diversamente in varie strutture sanitarie. Per esempio nella differenza fra una struttura come l'ospedale ed una come l'hospice. Alcune sfide emergenti sono: l'ospedale ha assistenza multiconfessionale? come faccio a sapere qual è l'appartenenza religiosa della persona se non posso chiederlo per via della privacy? Vi sono Spazi e luoghi dedicati alle pratiche religiose/di culto? È possibile considerare l'impatto di varie credenze nei luoghi dell'ospedale? È possibile tenere in considerazione che dei momenti che vengono considerati "tecnici" all'interno delle strutture, per altre società hanno valore simbolico e rituale?

L'hospice per come è pensato, integrando le varie dimensioni, è già predisposto ad accogliere esigenze plurali. È già strutturato in stanze singole, vi sono già spazi per la personalizzazione dei momenti rituali, la famiglia allargata può essere presente. In alcuni hospice si sono dovuti prendere accorgimenti per poter fare venire meno la forte connotazione cattolica degli spazi e renderli più personalizzabili. La dimensione di relazione qui è a due o più parti, ma tutte equiparate, è una relazione fra singoli, fra malato/famiglia e medici coinvolti. In un grande ospedale invece la dimensione è quella istituzionale e di rappresentanza, si cerca una mediazione fra questi soggetti al fine di poter produrre procedure standardizzate. Qui la ricerca di una accommodation è molto più complessa perché la parte clinica nell'organizzazione è chiaramente predominante. Inoltre, si pone in maniera forte la questione della rappresentatività degli interlocutori che sono chiamati a portare certe istanze e negoziarle (per conto delle comunità religiose e dei singoli credenti, per esempio).

Per comprendere questa differenza, per esempio è possibile fare riferimento ad una prassi emersa nell'hospice di Torino in cui, al fine di comprendere quale sia il credo religioso del paziente si "aggira" la previsione sulla privacy facendolo emergere durante l'anamnesi tramite una domanda aperta, in luogo di una domanda a crocette, che vuole indicare l'apertura di uno spazio di dialogo sulle esigenze spirituali del paziente.

Andando adesso al caso della Città della scienza e della salute di Torino. La necessità di riconoscere il bisogno emerge perché, a seguito di audit civico del Tribunale del malato, la struttura ottiene un

punteggio bassissimo alla voce assistenza spirituale della persona malata. L'ospedale dunque si attiva mettendo in rete i rappresentanti delle confessioni religiose riconosciute dello Stato (possibile discriminazione a danno di confessioni priva di riconoscimento/intesa). In questo mettere in rete, si incontrano diverse esigenze: stava per essere dismessa una cappella cattolica per esigenze organizzativa della struttura e quella diventa allora uno spazio interculturale, con un progetto di stanza del silenzio. Ci sono tensioni perché alcuni operativi la vivono come una perdita di qualcosa che era "loro", dunque vengono posti una serie di accorgimenti per fare capire agli operatori la natura del progetto. All'interno di questo percorso, ad un certo punto, il rabbino segnala una problematica relativa al lavaggio della salma. L'iter standardizzato che viene seguito è il seguente: l'infermiere lava salma, toglie le apparecchiature eventualmente presenti e compie operazioni igieniche impegnative e alcune operazioni estetiche; la salma viene trasportata in camera mortuaria per il secondo lavaggio e poi riposta nella cella frigorifera; perfezione della salma per l'esposizione in camera ardente. Questa catena, che costituisce l'iter standardizzato, nel dialogo con le religioni va spezzettata e ricomposta. Spesso si incontrano resistenze per gli operatori di ordine simbolico, relativi alla loro professionalità. Per esempio, per quanto riguarda la richiesta da parte della comunità ebraica si chiedeva agli infermieri di non effettuare il lavaggio facente parte del primo passaggio, ma alcuni avevano forti resistenze perché avevano paura di essere ripresi per una loro mancanza.

O ancora, la comunità buddista sokka gakkai, richiedeva all'ospedale di non spostare la salma dal posto in cui si trovava, per le 72 ore successive al decesso. Chiaramente per le esigenze del reparto rispettare le 72 ore risulta molto difficile. Un terreno di mediazione, una reasonable accommodation diviene quella di informare gli infermieri della concezione della morte per i membri di questa confessione per tenerne conto nel momento di eseguire le manovre igieniche e nel trasportare la salma. Con l'indicazione di prolungare il più possibile la permanenza della salma in camera ardente.

Ancora, in seguito a questo tavolo sono state fatte delle integrazioni al regolamento con riguardo all'ingresso nelle camere ardenti. Infatti, sebbene formalmente fosse proibito l'ingresso, di fatto si trovavano degli accordi fra le persone coinvolte di volta in volta per garantire l'ingresso. Questa trasgressione del regolamento denotava una insufficienza delle norme rispetto ai bisogni dei soggetti coinvolti.

Questo percorso rappresenta dunque una transizione dalla negazione del pluralismo verso una gestione del pluralismo attraverso il dialogo interculturale. Tornando alla domanda "fino a che punto è possibile riconoscere e garantire?", la risposta è che non c'è un confine netto, ma è un territorio in cui è possibile l'incontro, in cui si può trovare uno spazio per l'alterità che funge anche da stimolo per ripensare aspetti del proprio ruolo e trasformare la diversità in una risorsa nel quesito del fine vita.

Cinzia Piciocchi: quello che emerge da entrambe le relazioni è che Torino è una città che si è posta in dialogo, predisposta a questo dialogo interculturale

Cristina Vargas: sì, esatto. Ed ora subentra anche una copertura istituzionale. I provvedimenti, le misure non sono solo nella logica della sensibilità dei singoli, ma hanno dimensione strutturale.

Laura Ferrero: l'associazione per la medicina delle migrazioni è molto attiva sul territorio e si riunisce con rappresentanti del terzo settore e medici. C'è quindi una certa circolazione di informazioni e bisogni che facilita questi processi.

Cinzia Piciocchi: Certo, il problema non si pone, se non ci si pone il problema

Vladimiro Zagrebelsky: Non solo questo. Aggiungo che non ponendosi il problema ci si pone in conflitto con le libertà religiose in momenti delicati e poi si creano occasioni di tensioni anche fisiche nell'ospedale e nella società. Porsi in dialogo non è solo un obbligo giuridico, ma anche di convivenza che spinge ad occuparsi e cercare soluzioni. Nel clima che abbiamo poi, c'è una dimensione politica

evidente di tutto questo. Se non baglio tutte queste iniziative nascono in una certa stagione politica torinese-piemontese.

Simone Loro: Si presenta come giurista di Bolzano che lavora in ambito sanitario. Presenta una serie di iniziative istituzionali a cui prende parte per conto della Provincia di Bolzano, fra cui l'istituzione di un tavolo, creato circa 2 anni fa, presso il ministero, a partecipazione regionale per coordinare la tutela della salute della popolazione migrante. Inoltre, ci tiene a precisare che il tavolo sta lavorando sull'inclusione della circoncisione rituale fra i LEA.

Elisabetta Pulice: RUOLO DEL PROFESSIONISTA IN OTTICA GIURIDICA E DEONTOLOGICA

Tratterò di quegli elementi trasversali a questi due casi studio presentati. Si tratta spesso di una questione relativa al rapporto tra richieste dal paziente e gli spazi di autonomia decisionale del professionista sanitario, dell'equipe, della struttura sanitaria nel suo complesso. Quale spazio si configura per le opzioni di coscienza? Fino a che punto queste istanze possono essere accolte? La ricerca è basata su opzioni di coscienza in senso lato, anche non giuridicamente previste, fra cui obiezione di coscienza, rifiuto di prestazione ma anche personalismo culturale. È sicuramente importante sottolineare che la ricerca fa riferimento esclusivamente a strutture sanitarie pubbliche.

Spesso si tratta della tutela di un diritto che richiede l'attivarsi del professionista sanitario, che deve trovare un bilanciamento fra la sua posizione di garanzia, la sua posizione personale, l'appartenenza ad un particolare ordine professionale, l'essere dipendente strutture sanitarie soggetto a vincoli contrattuali. Si pensi al Codice deontologico degli infermieri che fa riferimento proprio a questa complessità parlando di identità professionale, deontologica, scientifica e personale dell'infermiere. Confluiscono in questi ambiti diverse sfere: quella dell'obiezione di coscienza, tutela della coscienza individuale, le valutazioni tecnico-professionali comunità scientifica, l'esistenza di una clausola di coscienza (deontologica), dimensioni relative ai convincimenti tecnico-scientifici. Anche dal punto di vista dei livelli di tutela vi è complessità, la tutela è: costituzionale e legislativa, ma anche il codice deontologico gioca un proprio ruolo, nel suo ruolo controverso fra diritto, etica professionale, categoria professionale.

Posto questo analizziamo alcune questioni comuni agli ambiti analizzati, che rappresentano le sfide del pluralismo culturale in ambito sanitario: la questione della medicalizzazione (derivante da logiche e linguaggio della concezione tradizionale del ruolo della medicina e del medico); e le difficoltà di comprensione, il ruolo della deontologia nel prendersi cura interculturale. Tutti questi nodi ci portano a chiederci cosa significa prendersi cura in un contesto interculturale.

Sul profilo della medicalizzazione, come espresso nelle relazioni precedenti: questa può derivare da molteplici situazioni di fatto, da alcune necessità o anche dal fatto che è posta come condizione di liceità da parte di un determinato ordinamento. Bisognerebbe osservare come, tuttavia, qualora una simile pratica fosse inserita all'interno del SSN, si dovrebbe valutare la possibilità di ampliare la portata dall'obiezione di coscienza. Si pensi all'ordinamento Norvegese in cui la circoncisione è lecita solo all'interno di strutture mediche ed in cui, parallelamente è possibile per i medici fare obiezione di coscienza su questa pratica medica. La questione della medicalizzazione poi assume diverse sfumature in base all'effettivo coinvolgimento dei medici e della struttura all'interno del processo, come anche delle caratteristiche della comunità di appartenenza: entrambi fattori che incidono sulla possibilità concreta di mediazione. Sicuramente vi è una rigidità del diritto di fronte a questi temi come anche un ritardo nella presa in carico delle questioni, che porta spesso- soprattutto nei primi tentativi di mediazione- ad una violazione dei regolamenti adottati.

Andiamo alla questione dei conflitti: ci sono dei casi in cui questi si pongono in maniera dirompente e vengono da limiti e opzioni di coscienza, altri invece in cui il conflitto non si manifesta, grazie ad un percorso di accompagnamento del professionista. Per esempio, i conflitti sulla circoncisione:

alcune delle quali sono effettuate in contesti non sicuri, senza preparazione medica e con possibili danni per i bambini, qui il ruolo dello Stato ed il ruolo del medico è quello di evitare che queste pratiche vengano poste in essere. Prendiamo invece il caso di circoncisioni effettuate in contesti sicuri ma che, secondo alcune interpretazioni, sono contrarie all'ordinamento e alla deontologia: qui la necessità è quella di trovare un bilanciamento, compromesso. Questo perché la circoncisione incide sull'integrità fisica, essendo una modificazione permanente, senza necessità terapeutica, su un minore che non presta consenso. Il fatto che sia legato all'integrità fisica del minore è particolarmente rilevante. È interessante in ottica comparata andare a guardare la posizione delle associazioni mediche nei confronti della circoncisione. Per esempio, la società pediatrica americana AAP ha prodotto un document policy statement nel 2012 in cui afferma che i benefici della circoncisione pesano maggiormente dei rischi. A fronte di questo vi è stata una forte reazione di 38 medici che denunciano un forte bias culturale in questa posizione, fondato sul fatto che negli US la circoncisione è molto comune. Una posizione simile è quella delle associazioni mediche tedesche, contrarie alla circoncisione per la tutela dei diritti del minore. Inoltre, in questo documento si fa riferimento al principio di non discriminazione rispetto alla proibizione delle mutilazioni genitali femminili, e menziona anche l'esistenza di alternative simboliche. In fine il documento fa riferimento alla figura del medico per stimolare una messa in discussione di certe tradizioni religiose, per evoluzione dei costumi. A livello europeo esistono posizioni molto variegata. Per esempio, in UK la Royal Dutch Medical Association esprime una certa contrarietà a questa prassi, sostenendo che vi siano seri motivi medici per proibire questo intervento a scopo non terapeutico su minori. Al contrario, nei Paesi Bassi, le associazioni non hanno preso una posizione precisa, facendo riferimento all'assenza di punti fermi nella letteratura scientifica, alla necessità di non prendere posizioni culturalmente influenzate e mirando a dare invece punti di riferimento agli operatori sanitari. Ancora il documento fa riferimento alla necessità che vi sia un consenso da parte di entrambi i genitori e la necessità di considerare l'eventuale rifiuto del minore, valutando anche l'incidenza del fattore religioso culturale nella valutazione del best interest del bambino e degli eventuali rischi.

Quali sono dunque le differenze con altri profili analizzati?

In primis il ruolo dell'azione/dovere del professionista; in alcuni casi l'azione ed il dovere è necessario per tutelare un diritto e una libertà, in altri casi come quello relativo ai riti funebri citati prima, quello che viene svolto per dovere professionale non è più tutela di diritto e libertà, ma diventa interferenza. In secondo luogo, ed in connessione a ciò è importante che il professionista si senta coinvolto nel percorso di accompagnamento, in un momento di cui si conosce l'importanza: questo può fare la differenza perché influisce sul valore che il professionista riesce a dare alla richiesta che arriva dal paziente. Ancora, uno degli aspetti da considerare è il valore dell'azione e della richiesta come percepito dal professionista. Tra le ragioni per cui l'obiezione nella pma è molto rara, vi è il valore che viene dato al partecipare ad un percorso di nascita. Questo porta all'ultimo punto che è quello della comprensione: l'importanza che il professionista comprenda la radice sacrale/religiosa della richiesta. Sicuramente una difficoltà, un limite sul tracciato della reciproca comprensione tra struttura sanitaria e comunità religiose è relativa al fatto che i processi di mediazione all'interno delle strutture sono ancora rari.

Bisogna considerare inoltre che il rapporto di cura si configura come un rapporto asimmetrico, in cui il livello di comprensione e la possibilità di compromesso è sicuramente una scelta del professionista, più che del paziente. Questi processi possono essere influenzati da convenzioni personali del professionista sanitario.

Prendersi cura nel contesto interculturale è dunque una questione che va oltre il medicale, oltre il terapeutico. La grande questione è: si può approcciare la questione della salute interculturale nel quadro della tradizionale concezione della medicina e del medico? Sicuramente il punto fermo deve rimanere la tutela del pluralismo, che può essere garantito tramite una valutazione caso per caso. In questo un ruolo fondamentale viene dato alla giurisprudenza, ma anche alla deontologia in ambito medico. Anche la deontologia infatti dovrebbe garantire il rispetto del pluralismo sia all'interno che all'esterno rispetto alla categoria dei medici, entriamo dunque nel merito dell'ultima parte della

presentazione. Il codice civile tedesco, ad esempio è stato modificato, introducendo una modifica che consente entro i 6 mesi della nascita che la circoncisione maschile possa essere praticata da un membro della comunità religiosa di riferimento. Il codice deontologico in questo panorama, può porsi come strumento di attuazione del pluralismo? Sicuramente non vi sono articoli specifici nei codici che affrontino le questioni in oggetto, serve sicuramente una maggiore consapevolezza e sviluppare maggiore sensibilità su queste tematiche. È vero tuttavia che nei codici si trovano delle disposizioni che possono servire ad accogliere specifiche richieste e che facilitano il professionista nella ricerca del compromesso. Fra questi l'art. 20 sulla relazione di cura che parla di una reciproca fiducia e rispetto di valori fra medico e paziente, l'art. 3 sui doveri generali e competenze del medico che istituisce una sorta di principio antidiscriminatorio, l'art. 5 che prevede la necessità per il medico di considerare i livelli di istruzione ed equità sociale come determinanti fondamentali della salute.

Allo stesso tempo, vi sono anche articoli che potenzialmente con i loro divieti e le loro disposizioni, chiudono alla mediazione. Per esempio, art. 52 su mutilazioni e menomazioni senza scopi terapeutici; art. 18 sui trattamenti che incidono sulla integrità fisica ed altri; art. 32 sui doveri del medico nei confronti dei soggetti fragili, con specifica menzione della tutela del minore).

Quel che sicuramente manca ed una diffusa formazione e sensibilità sull'argomento, una interpretazione dinamica ed evolutiva dei principi deontologici, una riflessione interna che coinvolga tutti gli attori, ma anche un confronto interdisciplinare e interculturale in sede di rielaborazione del codice deontologico.

Esistono tuttavia alcuni esempi positivi, come la richiesta proveniente dalla FNOMCeO di inserire la circoncisione nei LEA. Inoltre, la categoria professionale degli infermieri, nel proprio codice deontologico fa riferimento a temi rilevanti in contesti interculturali e ha avviato un tavolo interreligioso di dialogo da coinvolgere nel processo di riforma del codice deontologico. Le previsioni rilevanti nel Codice deontologico degli infermieri sono le seguenti: art. 24 sulla cura nel fine vita in cui si fa esplicita menzione al conforto spirituale; all'art. 5 sulle questioni etiche in cui si menziona la necessità che il professionista contribuisca all'approfondimento e discussione dei dilemmi etici, anche attivando una consulenza ad hoc; art. 6 sulla libertà di coscienza in cui si dispone che il professionista debba sostenere la relazione di cura anche qualora la persona manifesti delle concezioni etiche diverse dalle proprie.

Lo cascio: è possibile sapere nel caso relativo alla circoncisione, chi è stato a raccogliere e perfezionare il consenso informato?

Laura Ferrero: Purtroppo è un dato di cui non si è in possesso.

Lo cascio: Domanda circa l'applicazione del silenzio-assenso nella donazione organi per stranieri, in ottica interculturale

Ana Cristina Vargas: Questo è tema enorme ma un tema che vale la pena affrontare. Si pensa spesso che le persone straniere siano ostili alla donazione degli organi, ma spesso non è così. Per esempio, nella bioetica islamica non c'è una posizione precisa. Quel che si può dire, indubbiamente è che le persone sono poco informate. Il meccanismo del silenzio-assenso va spiegato: c'è un lavoro da fare su questo nei momenti di incontro con il paziente e le comunità, è un terreno che va curato con la prevenzione.

Cinzia Piciocchi: per concludere, velocemente, come definireste l'interculturalità? Interculturalità è..

Ana Cristina Vargas: processo di attivazione di dialogo fra componenti sociali e soggetti, volto a produrre trasformazioni e cambiamenti nelle strutture, a partire da un riconoscimento di essere portatori di istanze culturali diverse.

Laura Ferrero: concorda e specifica, nella prospettiva adottata, siamo consapevoli della problematicità intrinseca nella questione della rappresentanza, in connessione a quel rischio di eccessiva omogeneizzazione delle culture.

Ana Cristina Vargas: ulteriore inciso, il multiculturalismo è un passaggio necessario, si pensi ai contesti dell'America latina in cui la comunità indigena ha portato avanti rivendicazione in seno alla cornice multiculturale, per trovare spazi autonomi. Il multiculturalismo quindi è necessario, soprattutto ove vi sia questa dimensione politica, ma non è sufficiente.

Elisabetta Pulice: concorda e vuole aggiungere che sicuramente nella prospettiva del professionista sanitario questi concetti e consapevolezze interculturali, sono ancora in costruzione