

Giacomo Galletti

La pandemia ha portato alla ribalta qualcosa che non è mai stato davvero assimilato dalla nostra cultura "antiscientifica": il dato.

Social justice as a foundation for democracy and health[\[1\]](#) è il titolo di un articolo pubblicato sul *BMJ* il 23 ottobre scorso, a firma Jennifer Prah Ruger, *Amartya Sen professor of health equity, economics and policy* presso la scuola di Social Policy e Practice dell'Università della Pennsylvania, nonché presso la School of Medicine di Philadelphia, sempre nello Stato della Pennsylvania (quello i cui strategici 20 voti elettorali hanno contribuito alla definitiva proclamazione della vittoria di Joe Biden). Un biglietto da visita senz'altro interessante, così come i temi trattati nell'articolo e le curiose prospettive di discussione che possono aprire nell'attuale contesto pandemico.

Provo a sintetizzare alcuni concetti esposti nell'articolo.

- La connessione tra democrazia e salute è profonda: la democrazia è più che un semplice determinante di salute!
- Secondo i principi democratici che reggono il sistema politico, la democrazia (teoricamente) supporta la salute focalizzando l'attenzione sulle iniquità a livello sociale, economico e sociosanitario.
- Per contrasto, i governi non rappresentativi e la soppressione del dibattito pubblico (sempre teoricamente) allentano la capacità di risposta politica e diminuiscono gli incentivi all'equa allocazione di risorse sia verso gruppi "vulnerabili" che a livello universale.

Ne consegue che, secondo l'autrice, nel contesto dell'"esperimento naturale" di Covid, **il grado con cui le politiche nazionali influiscono sulla salute della popolazione diventa la misura del loro successo o insuccesso rispetto ad uno "standard" di giustizia**, che rivela la specifica natura della relazione tra salute e politica.

Secondo questo punto di vista sarebbe la giustizia, non la politica, a costituire le fondamenta di quanto i cittadini debbano a sé stessi reciprocamente, e quanto i leader debbano ai cittadini.

In quest'ultima affermazione, Jennifer P. Ruger pone quindi l'enfasi sulla reciprocità e sul "dovere" (predicato inteso nell'accezione indiretta in cui regge un

dativo), in riferimento al concetto di **“moral obligation”** rispetto ai doveri di contenimento della pandemia. Perché l'obbligazione morale sia efficace, continua l'autrice, c'è bisogno di una **“ethical leadership”** diffusa sia tra i leader che tra i cittadini, e che si declina nelle sue proprietà di onestà, trasparenza, imparzialità ed integrità, nella prospettiva di conseguire il bene comune.

È a questo punto che l'autrice impone quella svolta al ragionamento alla quale mi aggrapperò per alcune considerazioni del caso: *“dal punto di vista della giustizia, i governi nazionali che hanno perseguito l'obbligo morale di agire secondo lo stato attuale delle conoscenze su come prepararsi alla pandemia hanno avuto più successo nell'affrontare covid rispetto agli altri”.*

Poco dopo, nel paragrafo *Justice at work in democratic nations* l'autrice, approfondendo il tema della responsabilità condivisa nel contesto dei sistemi basati sulle conoscenze scientifiche con esempi concreti (se vi aspettate di trovarvi riferimenti a Stati Uniti, Russia, Brasile e Regno Unito, sì, ci sono), si collegherà al tema di una comunicazione pubblica *“rational, compassionate and transparent”.*

E qui mi fermo, lasciando i raccomandati approfondimenti alla lettura completa dell'articolo e prendendo una strada diversa, anche se in fin dei conti parallela.

Infatti, leggendo di giustizia, responsabilità e moralità condivisa, comunicazione razionale e trasparente nel contesto di un *justice viewpoint* che deve fondarsi sulle conoscenze disponibili in un periodo di incertezza pandemica, mi viene da pensare alla politica in relazione a concetti come *“evidence based policies”* o *“accountability”*, nel contesto di quella citazione attribuita a William E. Deming che recita *“in God we trust. All others must bring data”.*

Che l'abbia detta davvero o no, Deming, il richiamo a tutti (divinità escluse) affinché **portino dati a supporto della conoscenza** e dell'azione è perfettamente coerente con il suo *Plan Do Check Act* (PDCA), ovvero quel processo cui dovremmo fare riferimento ogni qual volta, dagli anni '50 in poi, pronunciamo la parola “qualità”. Se oggi si tende a pronunciarla sempre meno, forse un motivo va cercato tra le caselle del PDCA, e, in particolare, quella della C.

In ogni caso, affermare che alla base di un sistema di contrasto alla pandemia, valutato secondo il principio di giustizia, e quindi di democrazia, ci siano i dati, non sembra cosa incoerente con il modello concettuale proposto dalla prof.ssa Ruger. Con una leggera forzatura del ragionamento, potremmo addirittura affermare come l'*“ethical leadership”* che fa seguito alla *“moral obligation”* possa riferirsi ad un atteggiamento filo-

scientifico solidamente fondato sugli *“ethical data”*, o meglio: **l'etica dei dati**. A questo punto, abbiamo riportato tutto a terra: dagli alti e nobili ragionamenti ai freddi numeri. Numeri, però, che ora proveremo a “riscaldare”.

Innanzitutto, cosa sarebbe questa cosa dell' “etica dei dati”?

Per rispondere proviamo a ragionare sul nostro contesto più recente, quello del “lockdown a colori”, guidato da un algoritmo che determina i livelli di rischio associati al contagio per ogni regione italiana, definendone automaticamente i criteri “protettivi”.

Ecco che di fronte ai provvedimenti (sì, siamo arrivati ai DPCM...), decisi in funzione di specifici indicatori statistici[2], alcuni si sono interrogati sull'effettiva neutralità degli algoritmi[3], altri sull'affidabilità di dati non perfettamente aggiornati[4] o non comunicati tempestivamente[5], se non addirittura falsati[6], tanto da richiedere al Governo (richiesta avvenuta in realtà già ad aprile[7], ancora oggi, a quanto pare, senza successo[8]) di rendere pubblici i dati e i meccanismi che orientassero le decisioni, senza generare equivoci anche sul livello metodologico[9].

In particolare, lo scorso sei novembre, i promotori di #datibenecomune pubblicano una petizione attraverso una lettera aperta[10], chiedendo al Governo “tutti i dati su covid-19 per monitorare il rischio epidemico, in formato aperto, ben descritti e machine readable. Così la società civile sarà realmente pronta ad aiutare le Istituzioni nella gestione dell'emergenza Coronavirus”.

Nella lettera si trovano concetti già visti sul BMJ: il riferimento al bene comune, le responsabilità condivise tra società e istituzioni, la partecipazione della cittadinanza al dibattito politico. A questo punto possiamo anche arrischiarci ad indicare l'appropriatezza, la tempestività, l'obiettività interpretativa, la trasparenza come caratteristiche - o meglio “proprietà” - dell'etica dei dati. La trasparenza, in particolare, sarebbe poi la proprietà etica alla base del rapporto di fiducia tra Governo che impone le regole e cittadino che le rispetta, secondo il criterio del consenso[11].

Ritornando al titolo dell'articolo, potremmo così affermare che *non c'è giustizia sociale senza un'etica del dato*. Ma al dato, tuttavia, non serve solo etica, serve anche dignità...

Dignità? Questa ci mancava! In che senso dignità?

Massimo Mantellini[12] lo scorso 10 novembre pubblica un articolo sul Post intitolato I dati e la buona politica[13], che comincia così: *“Il primo passo è stato - alla fine e faticosamente*

- dare dignità ai dati. Dignità significa comprendere che quelle informazioni saranno importanti per le nostre decisioni”.

L'articolo risulterebbe particolarmente interessante nel far riflettere su come la pandemia abbia portato alla ribalta, in modo estremamente improvviso, qualcosa che non è mai stato davvero assimilato dalla nostra cultura “antiscientifica”: il dato. I dati, infatti, hanno sempre rappresentato per i politici qualcosa che proiettava il riscontro del decidere oltre la durata utile del mandato, laddove i cittadini elettori non sembrano aver mai manifestato la volontà che gli si rendesse conto di quello stesso agire.

Con la pandemia però lo scenario è cambiato: da un momento all'altro, cittadini e politici si sono resi conto, i primi, che dal valore di un indicatore poteva conseguire la possibilità di lavorare o meno, i secondi, che a seconda di un indice sarebbero stati costretti a prendere decisioni che, in una direzione o nell'altra, li avrebbero resi impopolari ad una parte della popolazione. È chiaro che a questo punto, il cittadino, nel sollevare talvolta una vera e propria “questione di giustizia”, ha iniziato a tenere conto dei dati, della loro qualità e del loro significato. Il politico, dall'altra parte, si è avveduto del fatto che, dalle variazioni di quegli stessi dati nell'arco di un periodo molto contenuto, avrebbe potuto ottenere un riscontro immediato in termini di fiducia o di sfiducia.

È così che, a questo punto, l'etica del dato acquisisce una nuova dignità, ovvero quello “standard” - come scriveva la prof.ssa Ruger - che caratterizza (e misura) il modo in cui i governi organizzano le risposte assistenziali. Nel conto e per conto dei cittadini, come avrebbe detto Abramo Lincoln. In altri termini: responsabilmente.

Responsabilmente? Sì, perché oltre all'etica e alla dignità, **il dato al servizio della giustizia sociale ha bisogno di una terza proprietà: la responsabilità.**

Responsabilità del dato in che senso? Provo a spiegare il ragionamento come fosse una ricetta:

- Innanzitutto riprendiamo il concetto iniziale di *giustizia sociale* e, secondo quanto indicato dall'articolo del *BMJ*, mettiamolo in relazione con il dato, al quale però, oltre alla proprietà dell'*etica*, abbiamo aggiunto quelle della *dignità* e della *responsabilità*.
- Richiamiamo il concetto espresso sempre nell'articolo del *BMJ* secondo cui “*il grado con cui le politiche nazionali influiscono sulla salute della popolazione diventa la misura del loro successo o insuccesso rispetto ad uno “standard” di giustizia, che rivela la specifica natura della relazione tra salute e politica*”.
- Mettiamo questi due ingredienti a bollire nel calderone della lettura della *seconda*

ondata pandemica, insieme alle dichiarazioni che appaiono nell'incipit dell'inchiesta di Repubblica intitolata Il naufragio[14]:

“Torneremo alla vita normale all'inizio dell'estate, verso giugno. Ma attenzione all'effetto rebound, cioè alla seconda ondata di ritorno del virus che potrebbe esserci in autunno”. Fabrizio Pregliasco, virologo, 17 marzo 2020.

“Una seconda ondata di epidemia in autunno più che un'ipotesi è una certezza”. Walter Ricciardi, consulente del ministro della Salute Roberto Speranza, 17 aprile 2020.

“Secondo alcuni scienziati c'è il rischio che alla ripresa del virus influenzale di ottobre e novembre ci possa essere una ripresa anche del coronavirus. Quindi bisogna prepararsi”. Attilio Fontana, presidente Regione Lombardia, 2 aprile 2020.

“In autunno rischiamo una seconda ondata di coronavirus”. Nicola Zingaretti, presidente Regione Lazio, segretario Partito democratico, 6 aprile 2020.

“Seconda ondata in autunno? Non possiamo avere certezze, ma dobbiamo considerarla possibile. C'è stata in altri Paesi del mondo ed è avvenuta in passato rispetto ad altre epidemie. Credo anche però che il nostro Paese sia oggi più forte di quanto lo fosse a febbraio, in primis perché conosce meglio l'avversario con cui si confronta”. Roberto Speranza, ministro della Salute, 22 luglio 2020.

L'esecuzione della ricetta dovrebbe chiarire gli effetti concreti della relazione tra giustizia, etica-dignità-responsabilità dei dati sulla vita dei cittadini, con le relative conclusioni. Eppure questo non è un post di denuncia, tutt'altro; partire da alte ed illustri considerazioni per svilirle nella solita critica a chi ha fatto questo e non ha fatto quest'altro non è negli obiettivi di questo articolo. Non avendo competenze né interesse per giudicare, ci interessa tuttavia cercare di capire.

Ci interessa capire, in particolare, perché quella che sembrava una consapevolezza sul significato dei dati non si sia tradotta in azioni opportune per preservare la salute dei cittadini. E non è facile: di spiegazioni se ne possono trovare molte e diverse, multidisciplinari e multiprofessionali, perché, comunque la si voglia mettere, siamo sempre a confrontarci con *la complessità degli eventi e degli animi*. E quando si parla di complessità di animi e di eventi, la formazione umanista che ognuno o ognuna di noi, in qualche modo e in qualche misura, ha ricevuto, spinge a fare ricorso ai classici della letteratura.

“Erano astrazione quelle giornate passate all’ospedale dove la peste infieriva portando a cinquecento la cifra media di vittime settimanali?” chiede il dottor Rieux al giornalista Raymond Rambert (*La peste*, Albert Camus) quando quest’ultimo lo rimprovera di non comprendere le proprie ragioni per voler uscire dalla città di Orano, in pieno lockdown. Il dottore non le comprenderebbe perché vive nell’ “astrazione”.

Il problema che Camus coglie e definisce come astrazione, riferendolo a parole e numeri, è lo stesso che affrontiamo oggi quando, ad esempio, leggiamo che le terapie intensive - non “rianimazioni”, termine che evoca in modo più concreto la situazione - sono piene o sono vuote, sono entro o sono oltre le capacità di posti letto o personale staffabile... In altri termini, i dati tendono ad essere sempre astrazione, e non è mai facile ricondurli alle persone, al vissuto, “riportarli a terra”, renderli visibili o tangibili in un contesto che deve ispirare l’azione consapevole. **È per questa ragione che ai dati deve essere conferita eticità, dignità, ma anche corpo e parola, per farli parlare, perché si facciano capire.**

L’etica del dato, alla base della giustizia sociale, non è questione quindi solo di affidabilità, solidità, tempestività, obiettività analitica, trasparenza e dignità, ma anche, ma molto anche, di comunicazione. Senza adeguate capacità di comunicazione del dato sconteremo sempre i limiti della sua astrazione. Ma qui siamo sconfinati in un altro settore, in un altro argomento, e il post è già troppo lungo così per tentare anche solo di introdurlo.

Giacomo Galletti, economista, ricercatore e *coach*. In genere ammira scenari sociosanitari dall’Osservatorio per la qualità e l’equità dell’ARS Toscana; talvolta, come in questo caso, procede in autonomia e a briglia sciolta.

[L’immagine di copertina](#) è a cura di Claudia Gatteschi, ricercatrice presso ARS, psicologa. E vignettista.

Bibliografia

1. [Social justice as a foundation for democracy and health](#). BMJ 2020;371:m4049
2. [Quali criteri usa il governo per definire le aree rosse](#). Ilpost.it, 05.11.2020
3. [Gli algoritmi nel Paese dei bugiardi](#). Scienzainrete.it, 09.11.2020
4. [Covid, i dati vecchi \(o incompleti\) che alterano il conteggio delle Regioni](#). Corriere.it, 20.11.2020

5. [Dpcm e regioni: pasticcio continuo. I nuovi colori slittano.](#) huffingtonpost.it, 06.11.2020
6. [Rapporto positivi/tamponi: attenzione, i dati sono falsati.](#) Quotidianosanita.it, 03.11.2020
7. [Di quali informazioni abbiamo bisogno sull'epidemia da coronavirus](#) Wired.it 08.04.2020
8. [Il governo ci prende in giro? Ci erano stati promessi dati accessibili e abbiamo avuto Pdf non riutilizzabili.](#) Wired.it 11.11.2020
9. [Bene gli indici, ma senza equivoci.](#) Scienzainrete.it, 07.11.2020
10. [Datibenecomune.it: firma la petizione!](#)
11. [Ci vuole trasparenza sui dati per creare consenso.](#) Scienzainrete.it, 10.11.2020
12. [Mantellini.it: chi sono](#)
13. [I dati e la buona politica.](#) Ilpost.it, 10.11.2020
14. [Perché la seconda ondata della pandemia Covid ha travolto l'Italia.](#) Repubblica.it, 05.11.2020