

1 2024
GENNAIO-MARZO



Q

**OFTALMOLOGIA
SOCIALE**

ANNO XLVI - REG. TRIB. ROMAN. 16799 - R.O.C. N. 584 - POSTE ITALIANE SPA
SPEDIZIONE IN A.P. D.L. 353/03 (CONV. IN L. 27/02/2004 N. 46), ART. 1, COMMA 1, AUT. CIRIM/196/2007
TAXE PERCUE - TASSA RISCOSSA ROMA ITALIA - ISSN: 2038-3193

**IL RACCONTO:
LA STORIA
DELL'UOMO E
DELL'INNOVATORE**

**ARTICOLO SCIENTIFICO:
L'ERRORE SANITARIO
E L'EFFETTO
DUNNING KRUGER**

**L'EREDITÀ DELL'AVV. GIUSEPPE
CASTRONOVO: UN VALORE
SOCIOSANITARIO E UMANO
IMPARAGONABILE**

GLAUCOMA. IL PROBLEMA È CHE NON VEDI IL PROBLEMA.

IL GLAUCOMA È UNA MALATTIA DEGLI OCCHI ASINTOMATICA
E QUANDO LO VEDI È TROPPO TARDI.

ECCO PERCHÉ LA PREVENZIONE È FONDAMENTALE.

scopri di più su settimanaglaucoma.it



 **IAPB**
ITALIA
ONLUS
PER AMORE DELLA VISTA

10-16 MARZO 2024
SETTIMANA MONDIALE
DEL GLAUCOMA

Promossa dall'Agenzia Internazionale
per la Prevenzione della Cecità - IAPB Italia Onlus

Numero Verde
800-06 85 06

Consultazione
oculistica gratuita attiva
dal lunedì al venerdì,
dalle 10:00 alle 13:00.

Filippo Cruciani, Medico Oculista, referente scientifico di IAPB Italia Onlus

IN RICORDO DELL'AVVOCATO GIUSEPPE CASTRONOVO

La redazione tutta ha deciso di dedicare questo numero della Rivista al ricordo dell'avv. Giuseppe Castronovo, scomparso recentemente. Una decisione che nasce da un forte desiderio, nato spontaneamente e fortemente sentito, un atto assolutamente dovuto a colui che aveva portato in pochi anni la Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale della Prevenzione della Cecità a essere il punto di riferimento nazionale della prevenzione e riabilitazione visiva in Italia, come testimoniano i vari articoli che seguiranno.

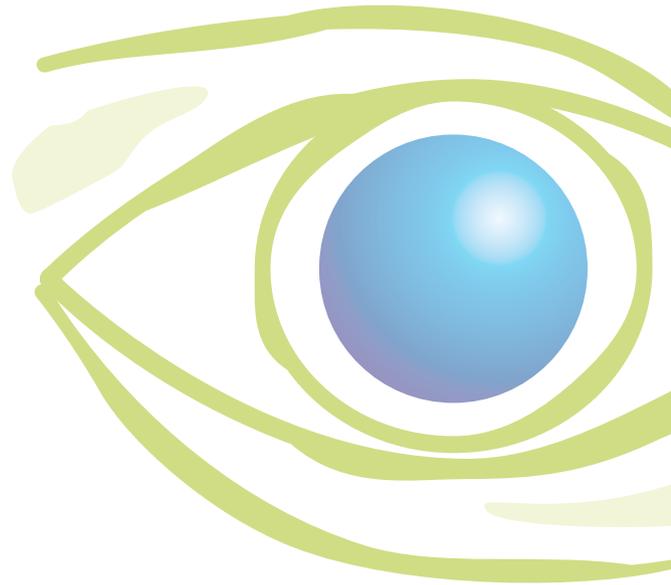
Alla sua elezione Castronovo trovò l'Agenzia in una situazione di stallo, ancora non in grado di mettere le ali per conseguire gli obiettivi prefissati dai fondatori della Società Oftalmologica Italiana e dell'Unione Italiana dei Ciechi e in particolare del prof. Gian Battista Bietti, oftalmologo di fama mondiale quale scienziato, clinico e politico sanitario. Nel 1986 l'Agenzia non aveva una sede propria, ma solamente una scrivania a via Borgognona presso la sede dell'UIC Nazionale. La nostra Rivista, fondata il 7/3/1977 e denominata Rivista di Oftalmologia Sociale, rappresentava la gran parte dell'attività dell'Agenzia stessa; versava in una cronica condizione difficoltà per ragioni economiche, supportata da apporto e collaborazione di volontari. Ciononostante le uscite erano rispettate, anche se qualche volta con una certa povertà di contributi.

Con la nomina dell'avvocato Castronovo all'ora Consiglio direttivo, costituito da soci UIC e SOI, volle puntare al rilancio dell'Agenzia, facendo affidamento al suo inarrestabile dinamismo e all'innato entusiasmo, alla sua ferrea volontà e alle capacità organizzative e comunicative, già palesate in Sicilia nella attività associativa. I risultati furono sorprendenti. Il momento principale di una crescita continua si ebbe nel 1997 con l'approvazione della Legge del 28 Agosto 1997 (Disposizioni per la prevenzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e riabilitativa dei ciechi plurimenomati), che riconobbe all'Agenzia un ruolo primario di collaborazione con le Istituzioni, assegnandole la somma annuale di 1000 milioni di lire per la prevenzione della cecità e per le attività istituzionali e sottoponendola

alla vigilanza del Ministero della sanità. Con l'integrazione della successiva Legge 138 del 3 Aprile 2001 (Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici) il Paese si pose all'avanguardia mondiale nella prevenzione e riabilitazione visiva. Ad esse veniva riconosciuto un ruolo non più secondario rispetto alla clinica con la creazione di Centri all'uopo deputati, stabilendone l'organizzazione, la presenza territoriale, la definizione delle attività. Veniva introdotto il concetto di ipovisione nella normativa e nella pratica, stabilendo finalmente l'importanza paritaria del campo visivo rispetto al visus. Purtroppo il mondo oftalmologico, concentrato su diagnosi e cura delle malattie, non era culturalmente pronto a accogliere subito queste innovazioni. Così, le leggi trovarono sia grandi difficoltà di applicazione da parte delle Regioni e che anche uno scarso interesse degli oftalmologi. È questo uno di quei casi in cui la Legge precede un cambio culturale, che poi ha difficoltà ad attuarsi.

Non è stato così per l'attività della IAPB Italia. Sotto la spinta del suo presidente, con diversi progetti di prevenzione oculare primaria e secondaria in tutto il territorio nazionale. Si può affermare che buona parte dell'attenzione per le malattie oftalmiche da parte della popolazione sia dovuta a queste iniziative, pienamente sostenute da associazioni scientifiche oftalmiche e dell'Unione. Riguardo alla riabilitazione visiva, ricordiamo la nascita del Polo Nazionale presso il Policlinico Agostino Gemelli, e gli stretti rapporti di collaborazione con l'OMS, per avere l'immediata conferma dei traguardi raggiunti sotto la presidenza dell'avv. Castronovo.

Infine non si può fare a meno di ricordare l'attività svolta dall'avv. Castronovo come Pres. dell'Associazione nazionale degli invalidi civili di guerra. In questo ambito il suo impegno non è stato solo di difendere i diritti degli associati, ma di perseguire e attuare iniziative di pace in un mondo dove, purtroppo, i focolai di guerra non si spengono mai. Tutto questo sarà passato in rassegna negli articoli di questo numero.

**Direttore**

Mario BARBUTO

Co-direttore

Demetrio SPINELLI

Caporedattore

Filippo CRUCIANI

Comitato di Redazione

Filippo AMORE

Michele CORCIO

Federico BARTOLOMEI

Federico MARMO

Leonardo MASTROPASQUA

Edoardo MIDENA

Antonio MOCELLIN

Marco NARDI

Roberto PERILLI

Antonello RAPISARDA

Simona TURCO

Segretari di Redazione

Tommaso VESENTINI

Gaia MELLONE

Comitato Scientifico Nazionale

prof. Francesco BANDELLO

Direttore della Clinica Oculistica dell'Università Vita-Salute, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano

prof. Stanislao RIZZO

Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Oculistica del Policlinico A. Gemelli, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma;

dott. Silvio Paolo MARIOTTI

Eye and Vision Care Team, World Health Organization, Ginevra

dott. Marco VEROLINO

Responsabile Oculistica Ospedali Riuniti Area Vesuviana ASL Na 3 Sud, Napoli

Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità - Sezione italiana onlus (IAPB Italia)

Via U. Biancamano, 25 - 00185 Roma - Tel. 06.36.00.49.29 - Fax 06.36.08.68.80

Sito internet: www.iapb.it - e-mail: sezione.italiana@iapb.it

Abbonamenti

Contributo Ordinario: € 16,00 annui; Sostenitore € 26,00 annui; Benemerito € 52,00 annui

Contributo Volontario per l'attività promozionale da versare sul c.c.p. 24059008 - Via U. Biancamano, 25 - 00185 Roma, intestato a: Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità. Dopo il pagamento inviare un'e-mail sezione.italiana@iapb.it (o chiamare lo 06 36004929) per comunicare l'indirizzo postale di spedizione. Registrazione della testata: Tribunale di Roma N. 16799

Questa rivista usufruisce del Contributo per l'Editoria Speciale ai sensi della L.646/96 e successive modifiche.

Spedizione in abbonamento postale D.L.353/03 (conv. in L.27/02/2004 n°46) art.1, comma 1, AUT.C/RM/196/2007

(Tutte le collaborazioni sono da intendersi a titolo gratuito salvo diversi accordi col Direttore).

Titolare del trattamento dei dati è la Sezione italiana dell'Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità

SOMMARIO



3

IN RICORDO DELL'AVVOCATO GIUSEPPE CASTRONOVO
Filippo Cruciani

EDITORIALE



22

LA PREVENZIONE OCULARE E GIUSEPPE CASTRONOVO
Filippo Cruciani

IAPB



6

BIOGRAFIA
a cura di IAPB Italia Onlus



32

VOLLI "FORTISSIMAMENTE" VOLLI!!!!
Filippo Cruciani

POLO NAZIONALE



8

LA CECITÀ DI GIUSEPPE CASTRONOVO
Filippo Cruciani

L'UOMO



35

IL CUORE GENEROSO DI GIUSEPPE CASTRONOVO
Roberto Serio

ANVCG



14

A MAN WITHOUT SIGHT, BUT WITH A WORLDWIDE VISION
Dr Silvio P. Mariotti

UN'IMPRONTA INDELEBILE



38

L'EREDITÀ SOCIO SANITARIA DELL'AVV. GIUSEPPE CASTRONOVO
Tiziano Melchiorre

L'EREDITÀ



16

VOLLE, SEMPRE VOLLE, FORTISSIMAMENTE VOLLE... E NOI CON LUI
Michele Corcio

UN INTIMO RACCONTO



40

L'ERRORE SANITARIO E L'EFFETTO DUNNING-KRUGER (EDK)
Federico Marmo, Filippo Cruciani

ARTICOLO SCIENTIFICO



19

L'IPOVISIONE E L'AVV. GIUSEPPE CASTRONOVO
Filippo Cruciani

IL CONTRIBUTO DI IAPB

OS

**OFTALMOLOGIA SOCIALE
RIVISTA DI SANITÀ PUBBLICA**

Rivista di Sanità Pubblica Anno XLIV - n. 1 - 2024

Grafica: **GStrategy Srls** Roma

Stampa: **WORK'S srl** Roma
Chiuso in redazione il 28 marzo 2024

Vuoi che trattiamo un argomento di tuo interesse o che reputi importante per la vista? Scrivici su comunicazione@iapb.it

COPERTINA



Biografia

AVV. GIUSEPPE CASTRONOVO

Nascita:
Favara (Agrigento), 4 settembre **1934**

Morte:
Catania, 30 novembre **2023**

Perdita della vista:
26 giugno **1944**,
a causa dell'esplosione di una bomba
giocattolo.

Educazione

- Ammesso all'Istituto dei Ciechi Cavazza di Bologna, dove ha conseguito la licenza di 3° media
- Frequenza al liceo classico di Bologna e conseguimento della maturità
- Iscrizione alla Facoltà di Giurisprudenza di Catania

Vita e Carriera

16 novembre **1960**, Laurea in Giurisprudenza

12 luglio **1962** matrimonio

27 luglio **1963** nascita della prima figlia, seguita da altri tre figli

1965 abilitazione esercizio professione avvocato

1963 – 1989 docente ordinario di materie giuridiche ed economiche Istituti Tecnici Statali

Attività nazionale

1986 nominato Presidente Nazionale della **Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità IAPB – Italia onlus** e resterà alla sua guida fino al **2021**, divenendone Presidente Onorario

2007 nominato Presidente del Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la riabilitazione visiva degli Ipo vedenti - Centro di Collaborazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità - c/o Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS

2011 nominato Presidente Nazionale dell'**Associazione Nazionale delle Vittime Civili di Guerra** fino al **2021**, anno in cui diverrà Presidente Onorario

Attività locale

1961 eletto Presidente sezione di Catania Associazione Nazionale Vittime Civili di Guerra

1974 eletto Presidente del **Consiglio Regionale UICI Sicilia**

1978, Fondazione della **Stamperia Regionale Braille Siciliana** (originariamente a Caltanissetta e successivamente spostata a Catania) e Presidenza

Dal **1980** all'**'85**, guida dell'**Istituto dei Ciechi Ardizzone-Gioeni** di Catania

1999 Commissario della **Sezione Provinciale UICI di Catania**

15 marzo **2008**, Creazione del **Polo Tattile Multimediale** a Catania

Promozione di provvedimenti di legge in ambito oculistico e per i non vedenti

- Legge Regionale n. **79** del 9 Agosto **1980** “norme per la partecipazione dei non vedenti ai concorsi pubblici”;
- Legge Regionale n. **93** del 16 Novembre **1984** “Interventi per la Stamperia Braille dell’Unione Italiana Ciechi operante in Sicilia”;
- Legge Regionale n. **16** del 28 Marzo **1986** “Piano di interventi in favore dei soggetti portatori di handicap”;
- Legge Regionale n. **33** del 23 maggio **1991** “Interventi concernenti la Stamperia Braille dell’Unione Italiana Ciechi operante in Sicilia, l’Istituto dei Ciechi Opere riunite Florio e Salamone ed i Centri di Servizio Culturale per non vedenti”;
- Legge Nazionale n. **284** del 28 Agosto **1997** che riconosce la Sezione Italiana dell’Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità ed istituisce in ogni Regione Centri di prevenzione della cecità e riabilitazione visiva;
- Legge n. **138** del 3 aprile **2001** Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici;
- Legge regionale n. **4** del 30 aprile **2001** “Norme a sostegno dell’attività del Consiglio regionale dell’Unione Italiana Ciechi. Istituzione del Centro Helen Keller di Messina. Incremento della produzione della Stamperia regionale Braille”;
- Legge n. **291** del 16 ottobre **2003** istituzione del Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva;
- Istituzione della Commissione Nazionale per la Prevenzione della Cecità del Ministero della Salute, decreto Ministro della Salute del 9 ottobre **2009**.

Promozione di provvedimenti di legge in ambito vittime civili di guerra

- Legge n. 9 del 25 gennaio 2017 istituzione della Giornata Nazionale delle Vittime Civili delle Guerre e dei Conflitti nel Mondo;
- Durante la sua presidenza il 15 dicembre **2015** ANVCC riceve la **medaglia della Liberazione**.

Convegni e Simposi Internazionali

- 10 – 11 marzo **2005 I Simposio Internazionale sulla riabilitazione visiva e l’abilità Visiva**;
- 15-17 dicembre 2010 **II Simposio Internazionale sulla riabilitazione dell’ipovedente e sull’abilità visiva**;
- 9-12 dicembre **2015 International Consensus Conference On Visual Rehabilitation Standards – World Health Organization**.

Premi e riconoscimenti

- Per la sua forte attività in favore della prevenzione della cecità, il **Capo dello Stato** gli ha consegnato la **Medaglia d’oro al merito della Sanità Pubblica**, conferita dal Ministro della Salute l’1 aprile **2005**;
- Onorificenza: Di **Grande Ufficiale dell’Ordine al Merito della Repubblica Italiana**, conferito dal presidente della repubblica in data 24 giugno **2011**;
- 13 Gennaio **2017**, **Cavaliere di Gran Croce Ordine al Merito della Repubblica Italiana**;
- Per le citate benemerienze il Capo dello Stato ha conferito il titolo onorifico di **Commendatore della Repubblica**;
- Il Comune di Taormina gli ha consegnato il premio Luigi Pirandello;
- Il Comune di Riposto gli ha consegnato il premio “Capitani coraggiosi”;
- Il Rettore dell’Università di Bari gli ha consegnato il premio Alfonso Motolese, sotto l’egida dell’Alto Patronato del Presidente della Repubblica;
- L’Amministrazione provinciale di Milano gli ha consegnato la Medaglia d’oro di Riconoscenza già premio Isimbardi;
- Insignito dal Presidente del Governo Algerino, in occasione del Congresso della Società di Oftalmologia dei Paesi del Mediterraneo, tenuto ad Algeri nel dicembre del **2006**, di targa al merito per il suo **impegno in favore della prevenzione della cecità**.

Filippo Cruciani, Medico Oculista, referente scientifico di IAPB Italia Onlus

LA CECITÀ DI GIUSEPPE CASTRONOVO

Chiaro esempio di come si possa sconfiggere la cecità e apportare alla Società i più grandi benefici e vantaggi

Giuseppe Castronovo - Pippo per gli amici, Pippuzzu per quelli siciliani, l'Avvocato per tutti – era un **cieco civile di guerra**. Non era nato cieco. Non era neppure a rischio per alcuna patologia oculare. Vedeva perfettamente sino a quando successe l'imprevedibile ed entrò nel mondo dei non vedenti. Un mondo non piccolo, che nella storia dell'uomo è stato sempre molto popolato, e – in passato – era rappresentato soprattutto da bambini e da giovani adulti che vedevano la loro speranza di vita crollare inesorabilmente.

Le **malattie infettive** oculari erano la causa più frequente. Spesso si manifestavano come forme endemiche presenti in molte realtà territoriali, il tracoma soprattutto; altre volte come forme epidemiche, propagate dagli spostamenti degli eserciti, trovando un facile terreno di diffusione nella scarsa igiene, nella povertà, nella promiscuità.

C'erano poi i **traumi**, che, come è noto, colpivano e colpiscono facilmente l'occhio nel corso di azioni violente o semplicemente accidentali, durante il lavoro, il tempo libero, lo sport, in un'epoca in cui era trascurata qualsiasi norma di protezione. Infine, c'erano le tante e tante malattie oculari allora incurabili per la maggior parte, come ad esempio la **cataratta**, che si tentava di operare con risultati disastrosi e solo in alcuni casi si recuperava una visione indistinta che almeno permetteva di annullare il buio assoluto.

I **ciechi** erano rifiutati, scacciati dalla società, erano spesso oggetto di scherno e di derisione, con l'unica

possibilità di sopravvivere elemosinando per lo più sulle scalinate delle chiese.

Nell'800 e agli inizi del '900 furono fondati nelle principali città italiane i primi Istituti dei ciechi, dove venivano accolti soprattutto i bambini non vedenti e dove si insegnava il metodo **Braille**. Ma coloro che potevano usufruire di qualche forma di assistenza erano solo una sparuta minoranza, la maggior parte erano «abbandonati, abbruttiti, morenti di fame e di freddo... intenti ad elemosinare per le vie, straccioni luridi, vera insidia per l'igiene, dormienti all'aperto, sotto i portici...» (*Gentili, V Congresso di Tiflogia, 1906*).

Il problema cecità esplose poi con la Prima guerra mondiale come conseguenza dei traumi diretti ed indiretti causati dalle nuove armi (schegge di granata, scoppio di mine, urto di sterpi, di filo spinato, ferite oblique da baionetta), e come infezioni oculari pericolose e gravi favorite dalla scarsa igiene e dalla promiscuità della vita di trincea, dai gas irritanti largamente utilizzati e, non ultimo, dall'autolesionismo agli occhi con il ricorso a sostanze molto irritanti ed invalidanti.

Nacque così il cieco di guerra: solo a Parigi ne furono accolti oltre 5000; a Londra addirittura 12.000; in Italia ne furono censiti circa 1500 (i monocoli e gli ipovedenti circa 13.000).

Le varie Nazioni cercarono di correre ai ripari con diversi provvedimenti non sempre all'altezza della gravità della situazione, ma proprio quest'ultima fu la molla che portò alla nascita di varie associazioni di ciechi che reclama-

Finalmente “ci viru”



vano i loro diritti, chiedevano percorsi riabilitativi e rivendicavano il loro inserimento nella società. In quegli anni, fu fondata l'**Unione Italiana dei ciechi** (UIC).

La Seconda guerra mondiale non fu da meno nel causare cecità ed ipovisione. Questa volta, però, non furono tanto i soldati ad essere colpiti, quanto la popolazione civile. I continui e massicci bombardamenti sulle città uccidevano e ferivano soprattutto donne, bambini ed anziani.

Il cieco di guerra divenne prevalentemente il **cieco civile di guerra**.

Giuseppe Castronovo ne ha rappresentato l'emblema.

Correva l'anno 1944. L'Italia era in guerra, una guerra mondiale, una delle più brutali di tutti i tempi, su cui si era innestata nel nostro Paese una guerra civile: bombardamenti continui che colpivano soprattutto le popolazioni civili, un fronte che si spostava lentamente da Sud a Nord creando distruzione e morte, rappresaglie sugli inermi, povertà, fame e miseria dovunque.

Pippo Castronovo aveva allora 9 anni. Era nato e viveva in Sicilia nell'Agriantino, esattamente a Favara. La guerra era passata di là e il fronte era ormai lontano, ma rimanevano drammatiche tutte le sue conseguenze.

Era la fine di giugno: l'inizio dell'estate. Tutta la natura splendeva d'intorno con la sua bella luce, i suoi colori, la vita rigogliosa. La guerra distrugge l'uomo e ciò che ha creato, ma la natura indifferente continua il suo ciclo, anzi lentamente si riprende gli spazi che le erano stati sottratti. Pippo Castronovo era con un suo amichetto ed insieme, incuranti del sole alto, correvano, giocando, nella campagna vicino al paese. I bambini hanno questo pregio: anche quando il mondo sprofonda nel dramma della guerra, della povertà e della distruzione conservano tutta la loro carica vitale che si estrinseca nel gioco, segno che la gioia di vivere non muore mai.

Ad un certo momento il suo amichetto fu attratto da un luccichio tra l'erba. Era un oggetto molto colorato, brillante, forse qualcosa di prezioso, forse un giocattolo. In un momento in cui tutto mancava, essenziale o superfluo che fosse, trovare qualcosa di bello, di piacevole era una sorta di miracolo. Entrambi si avventarono per raccogliarlo. In quel momento tutte le raccomandazioni di prudenza dei genitori, nonni, parenti e amici evaporarono al sole d'estate. Fu più veloce l'amichetto. Prese in mano l'oggetto. Era una bellissima **penna**.

Loro non lo sapevano né lo immaginavano. Era una **bomba giocattolo**, lanciata da qualche aereo per col-



pire non i soldati, ma la popolazione civile e di questa la componente più indifesa, più facile da raggiungere, la più fragile con conseguenze disastrose per tutta la vita nel corpo e nell'anima: un'azione abominevole, frutto della malvagità umana, che non ha limiti nei suoi propositi ed azioni e che nessun tipo di guerra potrà mai giustificare.

Pippo rimase un po' dispiaciuto di essere arrivato un attimo più tardi e di non essere riuscito lui a prendere la penna per primo. Comunque si avvicinò il più possibile al suo amichetto, curioso di osservarla nei particolari ed ansioso di poterla prendere in mano. L'amichetto fece scivolare la penna tra le dita e sfilò il cappuccio. Fu un attimo: uno scoppio assordante e una luce accecante colpirono i due bambini, poi solo urla e pianti disperati. Un velo spesso ed uniforme coprì la vista di Pippo, come un sipario che scende improvviso ed impreveduto e nasconde tutta la scena tra rumori e sconcerto. Per lui

ormai era scomparso in quella nebbia tutto il mondo circostante e non sarebbe ritornato mai più. Solo ricercando e pescando nell'immenso deposito dei ricordi avrebbe costruito spazi, disegnato volti, riammirato colori. Ormai per lui il mondo sarebbe stato esplorato tastando e toccando, captando la miriade di suoni vaganti nell'aria, cogliendo i tanti odori e sapori.

In questo modo Pippo perse la vista. Il suo amichetto perse la mano.

Quando il dramma della cecità, che nell'accezione comune è secondaria soltanto alla perdita della vita, si abbatte sulla persona, si sviluppa tutto un turbinio che invade la psiche e la vita intera, andando a coinvolgere anche coloro che gli vivono intorno. In particolare, se si tratta di un bambino, i genitori ne risultano colpiti allo stesso modo e, forse, con maggiore intensità. Il percorso, cui si va inevitabilmente incontro, è stato studiato e definito. Prevede fasi che si susseguono con tempi

variabili, che vanno dalla disperazione iniziale al rifiuto della nuova condizione, allo shopping sanitario, alla ricerca di soluzioni soprannaturali, per sfociare infine nella depressione, che rappresenta il nemico più pericoloso da sconfiggere in ogni modo. Segue infine il lungo periodo della elaborazione del lutto per poter poi ripartire e vivere la vita.

Terminata la fase di acuzie, consultato più di uno dei luminari oftalmologi nonostante gli alti costi, Pippo dovette confrontarsi con la sua condizione di cecità, costruirsi ex novo un nuovo metodo di dialogo con il mondo, sino ad allora basato sulla vista, che ormai non c'era più.

Il tutto era fortemente aggravato da un contesto sociopolitico che non prometteva nulla di positivo e non concedeva molte speranze. Anzi.

C'era la guerra in atto, che aveva lasciato povertà e distruzione. Favara era una piccola realtà di provincia, al di fuori delle importanti vie di comunicazione, che viveva dei pochi frutti della terra, in cui già erano cronicamente carenti tutti i servizi e, in special modo, quelli sanitari.

Non è difficile immaginarsi quali fossero le condizioni di quel momento in cui tutto doveva essere ricostruito dalle ceneri!

In un tale contesto il piccolo Pippo dovette iniziare il dolorosissimo **percorso della cecità**. Anche le risorse economiche della famiglia permettevano ben poco, ma i suoi genitori non si tirarono mai indietro e lottarono fino in fondo per garantire al piccolo Pippo non solo il necessario. Arrivarono in seguito a vendere i pochi ettari di terra in loro possesso pur di garantire al figlio ogni possibilità riabilitativa. Lasciamo immaginare a chi ci legge quali furono gli enormi problemi e l'infinita angoscia che tutta la famiglia dovette affrontare.

Pippo - poco più che bambino - iniziò la sua lotta. Non pensò mai di chiudersi nella protezione, sicuramente rassicurante, ma comunque intrisa di commiserazione, del suo piccolo paese.

Volle, sempre volle, fortissimamente volle riscattare la sua disabilità.

Così, quando finalmente riuscì ad essere ammesso all'Istituto dei Ciechi “Francesco Cavazza” di Bologna, non ebbe un attimo di esitazione e partì determinato, cercando di non far trasparire l'inevitabile tristezza, che albergava nel suo cuore, di dover lasciare la sua famiglia. Qui apprese rapidamente il metodo di lettura e scrittura Braille, frequentò le medie inferiori con pieno successo. L'**Istituto Cavazza** era ed è un'eccellenza italiana nella riabilitazione del cieco. Per ricordarne l'importanza sempre rivestita, riportiamo alcune parole del padre della “tifologia” italiana, Augusto Romagnoli:

«Io parlo di uno Istituto, perché mi è massimamente noto e caro; di quello di Bologna, dal quale sono uscito...Il reggimento famigliare anzi che disciplinare: il metodo e il preconceito, non giunse mai a soffocare le iniziative individuali degli alunni, fossero pure o sembrassero arditi o inattuabili. A questo io debbo l'aver potuto seguire gli studi sino alla licenza liceale, uscendo ogni mattina per

andare alla scuola pubblica, non senza qualche complicazione dell'ingranaggio disciplinare...ad aggravare il bilancio delle spese speciali per libri e tasse, a fare insomma una vita diversa dagli altri allievi per le diverse esigenze dei miei studi...questo mi concessero per pura bontà e condiscendenza, non parendo loro fosse il meglio».

Anche per il giovane Castronovo fu necessaria una lunga battaglia per poter frequentare le superiori. I suoi istitutori ritenevano che, più che continuare gli studi, fosse opportuno per il suo bene un avviamento al lavoro, magari come massaggiatore.

Pure questa volta egli si impose, convinse i suoi superiori e conseguì la licenza liceale.

Ma non si fermò qui. Tornato in Sicilia si iscrisse nell'**Università di Catania alla Facoltà di Giurisprudenza**. Ci volle tutto il suo coraggio: mancavano i testi in Braille, aveva bisogno dell'aiuto dei suoi compagni di

Combattere la cecità non solo con la riabilitazione ma soprattutto con la prevenzione perché nessun altro potesse conoscere le angosce del buio assoluto.

studio, una disponibilità dei docenti. In tutto questo percorso fu indubbiamente aiutato dal suo carattere e dalla sua forte personalità. Dentro di sé aveva tutti gli elementi solari della sicilianità: la gioia di vivere che trova nutrimento nella luce, nei colori, nei profumi, nei suoni della natura; la socialità, frutto di una cultura che nasce dall'incontro di tanti popoli diversi, che porta a cercare continuamente l'altro, a non rinchiudersi mai in se stesso, a circondarsi sempre e dovunque di gente, senza rifiutare alcuno; la famiglia come struttura granitica, che nessuna contrarietà riesce minimamente a scalfire, porto sicuro per ogni tempesta; l'attività vulcanica, in continua eruzione, accompagnata da un entusiasmo travolgente, che non risparmia chi gli cammina accanto, volta a conseguire nuove conoscenze e traguardi.

Si laureò e divenne negli anni un **avvocato molto conosciuto in Sicilia**, tanto da essere in seguito nominato semplicemente con questo appellativo. Sempre disponibile, con la passione per la professione e con la carica di energia che aveva dentro, non disdegnava la difesa delle persone più semplici ed emarginate, che giungevano al suo studio con in mano una coppia di polli vivi o con un cesto di uova fresche o con altri frutti della natura.

Nel frattempo, convolò a nozze con Giovanna, la compagna di una vita e dalla quale ha avuto quattro figli. In seguito, lasciò la sua professione per seguire una sorta di vocazione che da sempre albergava nella sua mente e nel suo cuore, che lo chiamava a portare avanti una missione: **combattere la cecità non solo con la riabilitazione ma soprattutto con la prevenzione perché nessun altro potesse conoscere le angosce del buio assoluto.**

La sua fu una lotta senza tentennamenti. Ma delle tante valenze che questo termine ingloba, Pippo ne fece sue solo la determinazione e il desiderio di vittoria, eliminando ciò che suonava di violenza, tristezza, aggressività. A questo punto non possiamo non ricordare e sottolineare quella che fu la risposta di Pippo alla cecità,

che nel corso degli anni si andò perfezionando, una risposta tinta quasi soltanto di positività, mai macchiata dalla tristezza e dalla lamentela, mai richiedente pietà o compassione, anzi riusciva a sorridere ed ironizzare della propria disabilità.

Non si stancò mai di gridare: **la vista è bella!** Lo volle anche scritto a caratteri cubitali sul Colosseo, il monumento più famoso al mondo, in occasione di una giornata mondiale della vista. Nei suoi tanti, appassionati e coinvolgenti discorsi ripeteva spesso, parafrasando un verso di una tragedia di Sofocle: « Solo chi sta per perdere o ha perso la vista [vita], può apprezzarne l'estrema bellezza! ».

Pippo fu un antesignano dell'ICF, la nuova classificazione della disabilità ad opera dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), che rappresenta una sorta di rivoluzione nella definizione e considerazione del **soggetto invalido**. Innanzi tutto, in essa non si fa più riferimento alla malattia come elemento prioritario, bensì al concetto di salute, inteso come benessere fisico, psichico e sociale e non come assenza di patologie. La menomazione anatomo-fisiologica non è più valutata nei suoi aspetti negativi come perdita di alcune capacità, ma in quelli positivi che determinano una diversa abilità, che va ricercata e potenziata.

Soprattutto, con la sostituzione del concetto di handicap, che indica i tanti svantaggi sociali cui il soggetto va inevitabilmente incontro, con il termine di **partecipazione**, vale a dire il pieno suo inserimento nella vita collettiva, a cui deve apportare tutti i contributi della sua diversa abilità.

Il disabile non deve essere più colui a cui si assegna una percentuale di invalidità e qualche beneficio monetario per poi abbandonarlo a sé stesso e alla sua famiglia, ma una persona da riabilitare nelle sue potenzialità, da avviare ad un lavoro o ad una professione e, soprattutto, coinvolgere a pieno titolo nella vita sociale. Un'altra caratteristica dell'Avvocato fu la grande attenzione alla **cura della persona**. Normalmente si riscon-

Finalmente “ci virù”

trava una certa trascuratezza, da parte di molti ciechi. Essere privi della vista non permetteva un controllo attento e continuo del proprio apparire, in particolare nella scelta dell'abbigliamento. L'Avvocato, invece, fu sempre impeccabile in ogni suo aspetto. Era conscio che nel mondo di relazione fosse molto importante il modo di presentarsi: non bisognava né cercare di nascondere in tutti i modi il proprio handicap, né accentuandone gli aspetti, bensì bisognava dare ad esso la dovuta dignità e rispetto. Era altresì conscio dell'importanza, che andava sempre perseguita, di mantenere il più possibile l'aspetto estetico dell'apparato visivo. Così curava molto la sua protesi e si diceva disponibile a piccoli interventi ricostruttivi, qualora ce ne fosse stato bisogno, rifiutando gli occhiali scuri usati spesso per nascondere imperfezioni.

L'Avvocato non usò mai il bastone bianco, non ne ebbe bisogno. La sua fortissima carica umana gli permise di

non ritrovarsi mai solo, sempre attorniato da parenti, amici, collaboratori e fungeva come una sorta di calamita che attirava persone e le teneva legate a sé.

A lui era rimasta dopo il grave incidente una mera percezione della luce in un occhio a cui restò sempre attaccato, come un piccolo tesoro da conservare, anche se non gli concedeva alcun vantaggio pratico, anzi gli procurava spesso bruciore e lacrimazione. Ma sul piano psicologico era come un sottile filo che lo teneva legato alla bellezza della vista. E quando negli ultimi anni della sua vita si affievolì, sin quasi a non comprendere se c'era o non c'era, se ne dispiacque molto ma non per questo si avvili.

Nel chiudere questo breve ricordo di Pippo Castronovo, cieco civile di guerra, vogliamo esprimere una nostra certezza: Egli vive non solo nel ricordo, ma anche nel cuore di tutti coloro che hanno avuto la fortuna di incontrarlo anche una sola volta.



Dr Silvio P. Mariotti, *Organizzazione Mondiale della Sanità, Ginevra*

A MAN WITHOUT SIGHT, BUT WITH A WORLDWIDE VISION

L'eredità umana e professionale di un gigante dell'impegno civile, attraverso la riscoperta di momenti intimi e trascorsi condivisi nel suo inarrestabile sostegno alla causa della vista

Nel tracciare il mio ricordo dell'Avvocato Giuseppe Castronovo tralascierò le gesta imprenditoriali, le capacità organizzative che molti meglio di me descriveranno e ricorderanno, mi concentrerò sui ricordi personali. Ricordo con emozione il mio primo incontro con l'Avvocato Giuseppe Castronovo. Lavoravo già al programma per la prevenzione della cecità all'**Organizzazione Mondiale della Sanità**. Avevo studiato le opere dei grandi personaggi del nostro mondo, tra i quali spiccava **Sir John Wilson**, cieco e pertanto fondatore di **SightSavers**, ONG internazionale attiva nella prevenzione della cecità. L'avvocato mi ricordò immediatamente una delle più celebri descrizioni di Sir John: «*A man without sight, but with a worldwide vision*». Questo era per me l'Avvocato Castronovo, un uomo realizzato nella sua figura nazionale ed internazionale, conosciuto e amato da tutti per il suo impeto gioioso, per la sua *vis pugnandi* quando si discuteva di prevenzione e cura, inarrestabile ed infaticabile nel sostenere il diritto alla vista. Lui che la vista l'aveva persa, l'amava più di molti che ancora l'avevano o che ne facevano la propria professione.

Nei nostri primi incontri era una controparte istituzionale, presidente di quella IAPB Italia che aveva creato per dar corpo alla sua passione per la tutela di coloro che rischiavano di perdere la vista: parlava con cognizione di causa e istintiva passione, caso raro. Di seguito, dopo alcuni anni, il rapporto divenne più personale

Lui che la vista
l'aveva persa,
l'amava più di molti
che ancora l'avevano
o che ne facevano la
propria professione

e cominciai a intravedere e conoscere la sua generosità, la sua instancabile passione per le cause dei diritti civili, la sua capacità di suscitare l'interesse di personalità politiche e sociali, lontane dal nostro mondo, e convincerle con la sua passione e simpatia umana a diventare paladini delle cause che gli erano care. Era instancabile.

Quando inaugurò il **Polo Nazionale di Ricerca e Servizi per la Riabilitazione** al Policlinico A. Gemelli, fu un momento pieno di emozione per me: una disciplina, la riabilitazione, che faceva fatica ad essere inquadrata e accettata nel mondo dei professionisti della vista, considerata ancora figlia di un Dio minore, non alla pari con altre discipline più accademicamente strutturate.

Eppure, grazie alla sua geniale intuizione e infaticabile impegno (e pazienza), congiunto a quello del **Dr Cicogna** del Ministero della Salute diventato suo estimatore dopo pochi incontri, riuscimmo per la prima volta nella storia dell'OMS ad avere la riabilitazione visiva esplicitamente menzionata come parte integrante delle cure oftalmologiche in una Risoluzione dell'Assemblea Mondiale della Sanità.

Quando gli feci una richiesta imbarazzante, che non credevo potesse essere esaudita vista la sua enormità, fu capace di provvedere alla spedizione della carta per la stampa dei libri in Braille per **5 anni** nelle scuole per ciechi di tutto il **Tajikistan!** Sostenne per 5 lunghi anni la produzione dei primi **Standard Internazionali**

Finalmente “ci virù”

per la **Riabilitazione Visiva**, trasformando un settore segmentato e diviso in una disciplina professionalmente definita e unitaria, monumento sempiterno all’impegno dell’Avvocato Castronovo per la salvaguardia della vista. Innumerevoli gli incontri che avemmo, innumerevoli le sfide professionali che gli lanciavi e che non ebbe problema ad accogliere e vincere, non ricordo più quante le trasmissioni televisive e radiofoniche nelle quali mi coinvolse per sostenere la nostra causa comune, ognuno dalla sua prospettiva e ruolo, ma con un fine condiviso. **Mai mancò di spendersi** nella Giornata mondiale della vista per ribadire l’urgenza civile di prevenire la cecità, curare i malati in tempo utile, riabilitare gli ipovedenti, sostenere i ciechi (e uso questo termine perché l’avvocato mi insegnò a usarlo nella sua piena dignità).

Su un piano strettamente personale mai mi fece mancare il suo sostegno nei momenti di mio sconforto, nelle mie molte difficoltà professionali. L’Avvocato Giuseppe Castronovo è un gigante dell’impegno civile, un esempio per coloro che non vedono il buono nel prossimo, una luce nel buio dell’egoismo e personalismo che impera. **Amò la vista e la vita, si spese senza risparmio per gli altri, per i meno fortunati e più deboli;** perso-



nalmente mi ha dato moltissimo, molto di più di quanto io abbia potuto dare a lui.

Mi mancherà la sua capacità di vedere soluzioni, di scrutare il futuro e anticiparne le sfide, di leggere l’indole degli uomini con cristallina limpidezza. Ho usato tutti i verbi che gli erano cari, non è un caso. So che ora ha riacquisito il bene che più amava, e dall’alto ci guarda per vedere cosa facciamo della sua grande, pesante e impegnativa eredità. E noi facciamo del nostro meglio, ne sia certo Avvocato Castronovo. Manca a noi tutti.



Michele Corcio, per anni al fianco dell'avv. Castronovo come Vicepresidente

VOLLE, SEMPRE VOLLE, FORTISSIMAMENTE VOLLE... E NOI CON LUI

Giuseppe Castronovo e la sua lotta nella prevenzione della cecità. Le parole di Michele Corcio

Ho conosciuto Pippo Castronovo nel 1981, in occasione di un convegno da lui organizzato in Sicilia (se ricordo bene, sulle problematiche dei ciechi pluriminorati, perché quello era l'Anno Internazionale sul plurihandicap). Ero un giovane Consigliere della Sezione Provinciale di Foggia dell'Unione Italiana Ciechi e lui era già il "Pippo nazionale", che tutti chiamavano semplicemente e con grande affetto "Avvocato", non solo per il suo titolo accademico.

Mi colpirono subito alcune sue caratteristiche: la voce chiara e squillante, il calore delle sue strette di mano, gli abbracci già dopo i primi minuti di conoscenza e la prontezza nel risolvere tutti i problemi, affinché tutti i partecipanti si sentissero a proprio agio e in camera trovammo anche dolcetti siciliani.

Ho poi incontrato l'Avvocato in altri incontri associativi e soprattutto alle riunioni del **Consiglio Nazionale dell'Unione Italiana Ciechi**, nel quale ero stato eletto per la prima volta nel 1993, anche grazie al sostegno della delegazione siciliana da lui guidata. Poi, nel dicembre del 1997, fu disponibilissimo a venire a Foggia a parlare di prevenzione della cecità, in un convegno da me organizzato all'Università, suscitando grande partecipazione e coinvolgimento dei tanti oculisti presenti, ma soprattutto degli specializzandi. A pranzo si compli-

mentò molto con me per l'organizzazione e la riuscita di quel convegno e mi chiese la disponibilità a far parte della Direzione Nazionale della Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità, perché - mi disse - «insieme faremo grandi cose». Ovviamente considerai questa affermazione come un

pungolo ad essere disponibile (ma come avrei potuto rifiutare) e nell'aprile dell'anno successivo mi ritrovai nell'Agenzia, accanto al **Presidente Pippo Castronovo** e agli altri eminenti Rappresentanti **UIC Prof. Enzo Tioli e Rag. Angelo Mombelli**, oltre a Oculisti della Società Oftalmologica Italiana.

Solo allora capii che "faremo insieme grandi cose" non era semplicemente un pungolo, ma una chiara visione di Pippo di cosa dovesse diventare la Sezione Italiana dell'Agenzia In-

ternazionale per la Prevenzione della Cecità, a seguito del finanziamento e dei compiti assegnati dalla Legge n.284 del 28 agosto 1997. L'impegno che il Presidente Avv. Castronovo richiedeva a tutti i componenti della Direzione Nazionale era totale, perché non potevano essere disattese le finalità della Legge (prevenzione delle patologie e riabilitazione visiva) e le aspettative di tanti cittadini: nessuno di noi, cioè, poteva starsene tranquillo e inoperoso, in attesa della successiva convocazione della Direzione Nazionale.

Per Pippo, ogni difficoltà doveva essere superata di slancio e con determinazione.

Contagiava tutti con il suo entusiasmo e nessuno poteva resistere alla sua lungimiranza



Sin dai primi giorni successivi, infatti, Pippo non concesse a nessuno di fermarsi a riflettere o a discutere, ma incalzò tutti per la rapida definizione di azioni e attività da mettere in campo e perseguire con determinazione: prima di tutto, l'acquisizione di una sede (perché fino a quel momento l'Agenzia era ospitata in una stanzetta della Sede Centrale dell'Unione Italiana Ciechi (in via Borgognona a Roma) e disporre subito di personale operativo. Giorni frenetici, certo, ma entusiasmanti, trascinati da quel “moto perpetuo” che non si sarebbe fermato dinanzi a nessuna difficoltà e non si sarebbe mai accontentato dei risultati conseguiti, perché ognuno di essi sarebbe stato solo la base di partenza per altri. Fare di tutto per promuovere la cultura della prevenzione delle patologie oculari e organizzare presto Servizi per venire incontro ai bisogni riabilitativi degli ipovedenti. In breve tempo, l'Agenzia (come sinteticamente veniva dai più indicata) ebbe una propria sede sociale e

proprio personale in via Vico 1 (in seguito in via Umberto Biancamano, 25 come sede definitiva) e, senza frapporti tempo, vennero attuate le prime iniziative di prevenzione primaria e secondaria: informazione e sensibilizzazione con incontri pubblici e testimoni amati dal grande pubblico (come Bud Spencer) e visite oculistiche in più parti d'Italia con unità mobili oftalmiche. Come detto, per Pippo, ogni difficoltà doveva essere superata di slancio e con determinazione. Contagiava tutti con il suo entusiasmo e nessuno poteva resistere alla sua lungimiranza. Per la verità, una volta ci provò un noto oculista della capitale, dandogli del visionario e dicendogli che non sarebbe mai riuscito a creare un Polo Nazionale per la riabilitazione visiva degli ipovedenti, perché era già problematico mettere in piedi un modesto Centro riabilitativo, figuriamoci un Polo Nazionale. L'incredulità di quel noto oculista professore univer-

sitario non fece che decuplicare, non semplicemente raddoppiare, la volontà di Pippo nel perseguire quell'obiettivo. Volle, fortissimamente volle. E con la **Legge Finanziaria del 2003** vennero stanziati i fondi per la creazione in Roma del "Polo nazionale di Servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti": quello scettico professore oculista aveva sottovalutato la forza di volontà e la determinazione di un visionario che aveva fatto della lotta alla cecità evitabile e della riabilitazione visiva le ragioni della sua stessa esistenza.

Anche a livello internazionale era assai apprezzato per la sua lungimiranza e determinazione realizzativa e nel corso dell'**Assemblea Mondiale della IAPB, svoltasi a Pechino nel 1999**, tutti lo vollero nel Board. Considerò questa gratificazione come una ulteriore sfida alla cecità evitabile oltre confine e "Volle, fortissimamente

volle" che la Sezione Italiana dell'Agencia Internazionale per la Prevenzione della Cecità (ormai denominata IAPB Italia ONLUS) svolgesse un ruolo primario per la lotta al tracoma in Etiopia. E così, **nel 2008**, 113 pozzi d'acqua vennero attivati in altrettanti villaggi in una delle zone di maggiore diffusione del tracoma per mancanza d'acqua, unitamente a un vasto programma di educazione igienico-sanitaria degli occhi.

Ma Pippo Castronovo non era soltanto lungimirante e determinato, ma anche autenticamente generoso e impareggiabile nell'arte di condividere con tutti (Dirigenti associativi, professionisti, personale e amici) gli obiettivi conseguiti e i momenti di gioia. Questa irresistibile forza della natura, mi volle come Vicepresidente dell'Agencia e questa volta sapevo perfettamente cosa avrebbe significato in termini di impegno e di responsabilità: ce l'ho messa tutta e credo di non averlo deluso.



Filippo Cruciani, Medico Oculista, referente scientifico di IAPB Italia Onlus

L'IPOVISIONE E L'AVV. GIUSEPPE CASTRONOVO

L'ipovisione e le sfumature della disabilità visiva

La cecità ha accompagnato l'uomo sin dalla sua comparsa sulla faccia della terra e la storia è ricca di soggetti non vedenti e di avvenimenti, più o meno tristi, che li hanno coinvolti come protagonisti o semplicemente come compartecipi.

Scarsissime sono invece le testimonianze che riguardano gli **ipovedenti**, cioè di coloro che non sono finiti nel buio assoluto, ma hanno conservato una parte più o meno abilitante della funzione visiva.

Può sembrare una stranezza, ma non lo è: colui che perde parzialmente la vista, nonostante le inevitabili e gravi limitazioni nella sua vita quotidiana, non manifesta appieno la sua disabilità all'esterno o, più propriamente, essa viene **scarsamente percepita** dalla stragrande maggioranza di chi gli sta intorno; ma non solo, anche - stranamente - da coloro che sono gli addetti ai lavori.

Il tipico atteggiamento nei confronti della cecità, infatti, è di tipo dicotomico: o c'è visione o non c'è! Non sono ammesse vie di mezzo. O è nero o è bianco. Una vasta gamma di grigi, che dovrebbe unire i due opposti, da sempre non è considerata.

Si pensi che fino alla fine del XX Secolo, nonostante il numero crescente dei disabili visivi, si continuò a usare il termine di cecità estendendolo prima ai ventesimisti (residuo visivo di 1/20), poi ai decimisti (residuo visivo di 1/10)

A tal proposito ha scritto **Colenbrander**: «Definire una persona con una perdita visiva grave “legalmente cie-

ca” è tanto assurdo quanto definire una persona affetta da una patologia cardiaca grave “legalmente morta”». Solo con l'approvazione della Legge 284/97 il termine ipovisione entrò di diritto nella legislazione italiana e, finalmente, nella medicina clinica e riabilitativa.

Che cosa è l'**ipovisione**: è quella condizione di deficit visivo che non permette a un determinato individuo il pieno svolgimento della sua attività di vita sociale e lavorativa e il perseguimento delle sue esigenze ed aspirazioni di vita

Oggi l'ipovisione è una disabilità molto diffusa nella popolazione ed è in continuo aumento.

Il fattore di rischio più importante è l'età. La sua prevalenza, infatti, aumenta con il progredire dell'età. Gli incrementi diventano eclatanti e mostrano un andamento geometrico dopo i

sessantacinque anni.

Per dare un'idea del grado di disabilità e di handicap che comporta riportiamo alcuni esempi:

i soggetti con acuità visiva inferiore o uguale a 3/10 non sono in grado di leggere in maniera “efficace” caratteri di stampa standard (leggono meno di 80 parole al minuto); mentre quelli con un'acuità visiva inferiore a 5/10 hanno serie difficoltà nel riconoscimento dei volti; se poi il visus è inferiore a 1/10, il 50% dei soggetti lamenta difficoltà nei movimenti e il 66% incontra difficoltà nell'esecuzione di compiti semplici quali digitare un numero telefonico, usare una chiave in maniera corretta.

A tutti questi soggetti - in numero crescente - era necessario garantire una **capacità di autonomia perso-**

Se oggi in Italia, pur tra tante criticità, la riabilitazione visiva è una realtà, lo si deve principalmente all'opera incessante della IAPB e dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti

nale e la possibilità di continuare l'attività lavorativa e la vita di relazione, tanto più che la tecnologia con i suoi continui progressi aumentava le potenzialità riabilitative.

In Italia fu principalmente **l'Unione Italiana Ciechi (UIC)** a prendere in considerazione il problema e a cercare di affrontarlo. Nel 1990 organizzò il primo corso per riabilitatori visivi nel nostro Paese, tenuto da esperti provenienti dalla Svezia. Due anni dopo, ebbe inizio un secondo corso, molto più impegnativo della durata di sei mesi, in collaborazione con l'Istituto per la Ricerca, **la Formazione e la Riabilitazione (I.Ri.Fo.R.)**. Iniziavano a sorgere qua e là qualche centro di ipovisione, ma la cosa più importante fu che si cominciò a far pressione sulla classe politica perché si affrontasse il problema da un punto di vista politico.

Così si giunse all'approvazione della legge 28 agosto 1997 n. 284, più volte citata. Venivano istituiti i **centri per l'educazione e la riabilitazione visiva**. Le Regioni dovevano subito prendere iniziative per creare centri

dove questi non esistevano; potenziare i pochi esistenti e fare convenzioni con quelli privati. Il Ministero della Sanità doveva, invece, stabilire i criteri di ripartizione dei fondi, nonché i requisiti organizzativi, strutturali e funzionali dei centri stessi. Sanciva infine l'istituzionalizzazione e il finanziamento della *"Sezione Italiana dell'Agencia Internazionale per la Prevenzione della Cecità"*.

A questa Legge seguì il Decreto Ministeriale attuativo, che stabiliva con estrema precisione le figure professionali di base, che dovevano prestare la loro opera nei centri, gli ambienti necessari e tutta la strumentazione e materiale tecnico per le varie attività. Con questa Legge l'Italia si poneva all'avanguardia a livello mondiale per la riabilitazione visiva.

In seguito la IAPB, di recente istituita ma già in piena attività con il suo vulcanico presidente Avv. Giuseppe Castronovo, l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, in collaborazione con la Società Oftalmologica Italiana, l'APIMO (Associazione Professionale Italiana



Finalmente “ci viru”



Medici Oculisti), e il GISI (Gruppo Italiano Studi sull'Ipovisione), proposero al Parlamento una nuova classificazione delle minorazioni visive; proposta che fu tradotta in legge: la Legge 138 del 2001, “**Classificazione e quantificazione delle minorazioni visive e norme in materia di accertamenti oculistici**”. Questa Legge apportava novità importanti: innanzi tutto introduceva ufficialmente il termine ipovisione nella legislazione italiana e ne definiva la classificazione, poi, finalmente, poneva fine al concetto che la funzione visiva coincidesse con l'acutezza visiva (semplificazione grossolana di una funzione complessa), dando pari importanza alla visione periferica o campo visivo.

In tutto questo processo l'Avv. Giuseppe Castronovo fu uno dei principali artefici, prima come componente del direttivo nazionale dell'Unione, che aveva aperto le sue porte agli ipovedenti, poi come presidente della IAPB. In questa attività fu sostenuto e aiutato da grandi personalità sia del mondo dei ciechi e degli ipovedenti, sia del mondo oftalmologico, che si sono succeduti nella direzione nazionale IAPB.

Ne ricordiamo alcuni: Enzo Tioli, Angelo Mombelli, Michele Corcio, Ferdinando Ceccato, Mario Zingirian, Renato Frezzotti, Balacco Gabrieli, e tanti altri.

Oggi, volgendo lo sguardo su quel periodo, tutto il processo può apparire normale, inevitabilmente al passo

con l'evoluzione dei tempi, ma non fu così. Fu un percorso irto di difficoltà, che trovava **ostacoli, ma soprattutto indifferenza da parte degli oftalmologi**, da sempre concentrati sulla medicina clinica e da sempre sprovvisti di una cultura riabilitativa, da parte dei politici, preoccupati principalmente di non concedere benefici economici che pesassero sulle casse dello Stato, da parte di molti non vedenti, che temevano che l'apertura agli ipovedenti potesse comportare minore attenzione ai loro enormi problemi. Tutte le difficoltà furono superate dalla determinazione dell'Avv. Castronovo, sempre sostenuto attivamente dal presidente dell'Unione, Tommaso Daniele.

In ultima analisi, fu portata avanti una campagna su più fronti con obiettivi diversi: creare una sensibilizzazione dell'intera popolazione sui problemi visivi.

Sviluppare una cultura riabilitativa nel mondo oftalmologico. Agire sul legislatore per l'approvazione di leggi sulla riabilitazione visiva secondo le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Impegnarsi in tutti i modi perché trovassero applicazione nelle varie Regioni italiane. Se oggi in Italia, pur tra tante criticità, la riabilitazione visiva è una realtà, lo si deve principalmente all'opera incessante della IAPB e dell'Unione.

L'Avv. Giuseppe Castronovo, di tutto questo processo, ne è stato l'anima.



Filippo Cruciani, Medico Oculista, referente scientifico di IAPB Italia Onlus

LA PREVENZIONE OCULARE E GIUSEPPE CASTRONOVO

Dalla legge del 1997 alla diffusione della prevenzione oculistica nelle scuole e nelle case italiane: Castronovo e il suo lavoro per accrescere la consapevolezza delle malattie oculari nel nostro Paese

La prevenzione deve essere l'obiettivo primario della medicina al fine di garantire ad ogni persona lo stato di salute, inteso come pieno benessere fisico, psichico e sociale. Quando poi insorge la malattia, il suo compito è quello di ripristinarlo con ogni mezzo e, se residua qualche menomazione anatomica e/o funzionale che sia, deve avviare il processo di riabilitazione, cucito sul soggetto stesso.

Tutto questo sul piano dottrinale; sul piano pratico, invece, tutto è concentrato sulla diagnosi e sulla terapia della malattia, una volta che sia insorta. Non è azzardato sostenere che, allo stato attuale, la prevenzione non sia la regina, ma sia addirittura l'ancella della medicina; si fanno elogi sulla sua bellezza, ma poi si tende a porla in un angolo.

Queste osservazioni valgono anche per l'oftalmologia, di cui si conosce la grande prevalenza ed incidenza delle proprie malattie altamente invalidanti. Secondo l'OMS, si stima che circa **3,6 miliardi di persone nel mondo soffrano di malattie oculari** o malattie sistemiche con interessamento oculare e che necessitino di cure regolari, altrimenti rischiano di perdere la vista in modo parziale o totale. Degli oltre 250 milioni di individui con grave ipovedenza e cecità esistenti sulla terra, la causa della loro condizione di disabilità avrebbe potuto essere prevenuta o curata in ben **l'80% dei casi**. Da questi numeri emerge con forza l'importanza della prevenzione ma, purtroppo, c'è ancora molto da fare, non

solo nel programmare interventi di politica sanitaria su vasta scala ma anche – e soprattutto – agendo sul singolo individuo per creare una coscienza sanitaria e sugli operatori e decisori sanitari per un cambiamento di mentalità. C'è da dire, però, che storicamente l'oftalmologia non è nuova a programmi di prevenzione soprattutto secondaria. Già alla fine dell'Ottocento iniziarono gli screening in alcune scuole per individuare difetti di vista tra gli alunni e, soprattutto, divenne pratica corrente l'instillazione di un collirio antisettico nei neonati, per scongiurare gravi infezioni oculari che causassero cecità.

Quando il tracoma era endemico in molte regioni italiane, venivano organizzati periodici controlli negli alunni da parte di oftalmologi.

È soprattutto all'inizio del Novecento che la profilassi oculare conquistò finalmente una certa importanza, allorquando si creò uno stretto connubio tra oftalmologi e ciechi per combattere la cecità. Erano gli anni in cui si andava affermando la tiflogia sia come scienza, sia come pratica riabilitativa della perdita della funzione visiva. E alla tiflogia si associava strettamente la profilassi. Fu fondata, proprio in quegli anni, la "**Rivista di Tiflogia e di Igiene Oculare**" che si proponeva di occuparsi delle due scienze.

Questa alleanza tra ciechi ed oftalmologi non solo è continuata nel tempo, ma si è consolidata divenendo ufficialmente argomento di interesse delle loro principali associazioni, cioè la **Società Oftalmologica Ita-**



liana e l'Unione Italiana dei Ciechi¹.

Essa ebbe il momento di maggior consacrazione con la Fondazione della IAPB sezione Italia, voluta fortemente dal prof. **Giambattista Bietti**, presidente SOI, e dall'avv. **Kervin**, presidente UIC. L'atto costitutivo fu sottoscritto il 9 febbraio 1977². Un mese dopo circa, il 7 marzo del 1977, fu fondata la **Rivista di Oftalmologia Sociale**.

A prima impressione può suonare un po' strana questa alleanza tra ciechi ed oftalmologi sulla prevenzione. Chiunque è portato a pensare che l'interesse dei ciechi, specialmente a livello delle loro associazioni, dovrebbe

¹ Per saperne di più si può consultare il volume “Storia della lotta alla cecità – L'alleanza tra oftalmologi e ciechi” di Filippo Cruciani, Edizioni SOI, 2021 ED. FGE srl

² Lo statuto prevedeva la partecipazione paritaria della SOI e della UIC. Il consiglio direttivo era formato da tre esponenti nominati dalla UIC e tre dalla SOI. Per la costituzione della sezione era necessario un contributo, che si aggirava intorno ai 3.000.000 di lire: per metà a carico dell'UIC e per metà della SOI. Inizialmente, la sede della Sezione Italiana IAPB era presso la clinica oculistica dell'Università di Roma, dove risiedeva la presidenza SOI e dove la SOI aveva giuridicamente la sede legale.

be essere prevalentemente volto alla riabilitazione della disabilità e del loro handicap, per conseguire una certa autonomia e un inserimento sociale: tutte attività che hanno pochissimo a che vedere con l'attività medica. Il loro ricorso alle prestazioni di un oculista in ultima analisi poteva e può essere richiesto nel caso in cui fosse necessaria una certificazione della loro menomazione anatomo-funzionale visiva. Ma i ciechi da sempre coltivano un **nobile desiderio**, un sogno al limite dell'utopia, che viene portato avanti con determinazione non solo sul piano morale, ma soprattutto sul piano operativo: combattere perché non esistano più sulla faccia della terra persone costrette a vivere la terribile condizione umana e sociale dell'eterna oscurità. È, questo, un sentimento molto diffuso nell'Unione (oggi UICI) e fa loro onore e ha fatto bene al cuore aver sentito più volte il presidente dott. **Barbutto** usare un'iperbole in circostanze istituzionali: «Siamo un'associazione particolare: ci battiamo perché essa non abbia più ad esistere!». E il mondo oftalmologico? Quali erano e quali sono gli atteggiamenti prevalenti rispetto alla prevenzione?



Possiamo affermare senza ombra di smentita che gli oftalmologi, nella stragrande maggioranza, si occupano prevalentemente della clinica e dedicano poco spazio, e forse poco interesse, alla prevenzione e alla riabilitazione visiva; sia in passato che al presente. Anche la SOI, la Società scientifica che ne raggruppa la quasi totalità, non ha mai dedicato alla prevenzione una relazione ufficiale, cioè il tema che all'incirca ogni anno viene affrontato, studiato e aggiornato in ogni suo aspetto dai maggiori esperti. Ciò non vuol dire che non ci sia e, soprattutto, non ci sia stato interesse per l'argomento. Non possiamo non ricordare a questo proposito il prof. **Giambattista Bietti**, una delle **più grandi figure dell'oftalmologia italiana e mondiale** che, come già ricordato, fondò la IAPB Italia. Egli, in qualità di Presidente di una commissione istituita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, agli inizi degli anni Settanta studiò il fenomeno cecità nel mondo in termini epidemio-

logici ed eziologici e nelle conclusioni sottolineò che la prima necessità che gli Stati membri dovevano perseguire era **mettere in atto programmi di prevenzione primaria, secondaria e terziaria**, da condurre insieme a tutte le organizzazioni internazionali anche non governative, al fine di ridurre i casi di cecità.

Vogliamo qui riportare quanto lo stesso professor Bietti scrisse a questo proposito: «[...] In ogni Provincia d'accordo con le autorità sanitarie, oculisti qualificati dovranno occuparsi del tema servendosi non solo del materiale informativo che viene indirizzato dall'OMS ai singoli Governi e distribuito capillarmente nel Paese, ma dedicare particolare attenzione anche all'educazione sanitaria e al valore dell'oftalmologia sociale, riconosciuta da noi a termine di Legge, in rapporto alla profilassi della cecità. [...] Tale programma occorre sia fatto conoscere non solo al campo medico, ma anche a tutti coloro che sono destinati ad occuparsi

Finalmente “ci viru”

di educazione sanitaria. [...] È anche indispensabile richiamare l'attenzione dei politici sull'importanza del problema oftalmologico».

È sorprendente come il prof. Bietti sia riuscito, mezzo secolo prima delle raccomandazioni e challenges dell'OMS, a individuare e tracciare la strada maestra da seguire per una prevenzione più efficace, basata principalmente su quella primaria, anche se difficile da perseguire e dai risultati non immediati. Purtroppo, il prof. Bietti non ebbe la possibilità di portare avanti le sue convinzioni, in quanto nel 1977 improvvisamente venne a mancare. La sua creatura, la IAPB, entrò in una sorta di mare calmo senza vento. Scarseggiavano i fondi e forse anche l'interesse soprattutto da parte degli oftalmologi. Il mondo dei ciechi in quel momento forniva il maggior sostegno. La pubblicazione della Rivista di Oftalmologia Sociale era

Pur non essendo un medico o un operatore sanitario, e non essendo neppure spinto a combattere per una causa che in fondo poteva non riguardarlo, Castronovo va annoverato tra i massimi esponenti della cultura della prevenzione della cecità nel nostro Paese.

l'attività principale. La sede fu presto spostata dalla Clinica Oculistica di Roma, dove non c'era personale che potesse interessarsi della sua conduzione, presso la **Direzione Nazionale dell'Unione in via Borgognona.**

Comunque, forte era il desiderio di un suo rilancio. Bisognava individuare un uomo dalle spiccate capacità manageriali, dalla volontà di ferro, animato da passione per quel lavoro e consapevole dei giusti obiettivi da perseguire. Furono necessari alcuni anni ma alla fine quest'uomo fu individuato: l'Avvocato **Giuseppe Castronovo** allora residente a Catania, cieco civile di guerra, che si era segnalato in tante iniziative per il riscatto e il sostegno dei non vedenti nella sua Regione.

Abbiamo ritenuto opportuno fare questa lunga premessa per inquadrare nel giusto modo tutta l'attività svolta in seguito dall'Avv. Giuseppe Castronovo nell'ambito



della prevenzione oftalmica, dopo la sua nomina a **Presidente della IAPB**, avvenuta il 23 gennaio 1986.

Sin dai primi momenti capì l'importanza dello stretto legame, già esistito ma che si era affievolito, tra oftalmologi e ciechi. Comprese che era necessario rivitalizzarlo e potenziarlo, perché agli oculisti apparteneva il compito più squisitamente tecnico e scientifico; senza di loro ogni iniziativa sarebbe stata come un buco nell'acqua. Ai non vedenti, invece, spettavano tutti gli aspetti organizzativi, logistici e di supporto. Importante poteva essere la loro testimonianza. Essi non dovevano mai invadere il terreno specialistico.

Cominciò subito a tessere legami con il mondo oftalmologico, sfruttando la carica di umanità, di simpatia, di positività di cui era provvisto. In poco tempo molti direttori di clinica oculistica e primari oculistici, non pochi oftalmologi ospedalieri, territoriali e privati, si dichiararono suoi amici.

Per portare avanti i suoi progetti aveva bisogno di personale e di ambienti. Disponeva soltanto di una scrivania e di una segretaria a tempo parziale. Purtroppo, le disponibilità economiche erano molto scarse e si basavano sul sostegno dell'UIC e della SOI, che a loro volta vivevano delle quote annuali degli iscritti. Era importante bussare alle porte della politica. Un'attività che l'Avvocato conosceva molto bene per quanto ottenuto e realizzato in Sicilia e, sostenuto dalla capacità di lobbying dell'Unione, facendo proprie le parole del prof. Bietti: «È indispensabile richiamare l'attenzione dei politici sull'importanza del problema oftalmologico e della lotta alla cecità». Intraprese, quindi, nel mondo politico romano tutta una serie di iniziative volte a sensibilizzare la classe politica, costituite da contatti, inviti, incontri. Il pieno successo di tutta questa attività fu raggiunto 11 anni dopo con l'approvazione della Legge 284 del 28 agosto 1997 dal titolo "**Disposizioni per la pre-**



Finalmente “ci virù”



venzione della cecità e per la riabilitazione visiva e l'integrazione sociale e lavorativa dei ciechi pluriminorati". L'Art.2 comma 3, 4, 5 stabiliva che erano assegnati 1.000 milioni di lire alla Sezione Italiana dell'Agencia Internazionale per la Prevenzione della Cecità per le attività istituzionali, che la sua attività era sottoposta alla vigilanza del Ministero della Sanità, a cui doveva relazionare ogni anno sull'attività svolta. Si trattava di una **legge all'avanguardia mondiale** per quanto riguardava la prevenzione in oftalmologia e la riabilitazione visiva conferendo alla IAPB Italia un ruolo istituzionale. Il Decreto Ministeriale attuativo tracciava le linee programmatiche da attuare.

La legge nasceva dalla stretta collaborazione UIC-SOI nel pieno rispetto della divisione dei ruoli. Accanto all'impegno di lobbying dei ciechi, avevano apporta-



to il loro contributo i maggiori esperti dell'oftalmologia italiana, frutto dell'azione capillare di relazione attuata dall'Avv. Castronovo.

Da quel momento, la IAPB Italia ebbe una sua ampia

sede, un segretario generale e vari dipendenti e iniziò un'opera incessante di divulgazione del concetto di prevenzione e riabilitazione visiva.

L'Avv. Castronovo capì sin da subito l'**importanza della prevenzione primaria**. Si era reso conto come essa fosse trascurata dal Sistema Sanitario Nazionale e dagli oftalmologi stessi, impegnati nell'attività assistenziale a pieno regime.

Bisognava riprendere, sulla scia di quanto già sostenuto dal prof. Bietti 20 anni prima, un impegno a tutto campo per inculcare nell'intera popolazione l'importanza della vista e della sua salvaguardia rispetto alle tante insidie patologiche e al crescente impegno visivo richiesto dalla società moderna. Bisognava agire sul personale sanitario perché fosse più attento alla prevenzione nella consapevolezza di contenere così i casi di malattia e di disabilità e, infine, sui decisori politici dimostrando loro che con la prevenzione si potevano ridurre sensibilmente i costi non solo sanitari ma anche sociali e, allo stesso tempo, garantire una migliore sanità pubblica.

Già allora esisteva la convinzione profonda in seno alla IAPB del ruolo fondamentale dell'individuo per raggiungere e conservare il suo stato di salute, concetto poi ribadito e consacrato dall'OMS nel 2011, quando fece propria la definizione di salute formulata da **Fiona Godlee**, direttrice del **British Medical Journal**: «La salute come capacità di adattamento e di autogestione di fronte alle sfide sociali, fisiche ed emotive». Questo principio, secondo l'OMS, deve essere il cardine, la base per ogni azione sanitaria.

La «persona» viene posta al centro di ogni attenzione e cura: **Person-Centered-Care (PCC)** e, prima che sia paziente, diventa parte integrante dell'intervento preventivo (e anche terapeutico e riabilitativo). «Senza una controparte civile informata, coinvolta e partecipe dei processi della salute, tutto diventa più difficile e con scarso successo, tutto più caro per il SSN ed i risultati non sempre all'altezza delle competenze tecniche o degli investimenti» (Mariotti – OMS).



Tutto deve partire da un processo cruciale: l'**empowerment**, che è la conquista della consapevolezza di sé e del controllo sulle proprie scelte, decisioni e azioni, sia nell'ambito delle relazioni personali, sia in quello della vita sociale e politica.

L'affermazione della centralità della prevenzione primaria, quale pilastro prioritario della salute, è stato ed è alla base dell'agire della IAPB Italia.

In tal senso, e sulla spinta dell'Avv. Castronovo, nel corso degli anni, sono stati messi a punto e attuati tanti progetti di prevenzione primaria. Ognuno di essi ha avuto il massimo supporto scientifico da parte dei maggiori esperti dell'oftalmologia italiana, scongiurando così il forte rischio di promulgare notizie discutibili o addirittura fake news. Non possiamo non ricordare alcuni di loro, che ci hanno lasciato per sempre, per i grandi contributi dati con disponibilità ed entusiasmo: i proff. **Renato Frezzotti, Mario Zingirian, Giuseppe Scuderi, Enrico Gandolfo, Bruno Lumbroso, Rosario Brancato, Corrado Balacco Gabrieli, Emilio**

Campos, Carlo Villani. Con le loro indicazioni, importanti agenzie di comunicazione hanno messo, poi, a punto i vari progetti da attuare.

Sarebbe troppo lungo enumerare tutte le iniziative di prevenzione primaria portate avanti dalla IAPB Italia sotto la presidenza Castronovo. Ricordiamo soltanto alcune condotte nelle scuole dell'obbligo e la linea verde.

L'idea di privilegiare l'età scolastica nasceva sia dalla considerazione che il messaggio avrebbe messo più facilmente radici nella mente dei bambini con grande probabilità di perdurare una vita intera, sia dalla possibilità di raggiungere tutta una fascia di popolazione senza grosse difficoltà organizzative e logistiche. D'altra parte, se si fosse voluto creare una nuova cultura della prevenzione della cecità sarebbe stata necessario rivolgersi ai più giovani per insegnare loro atteggiamenti corretti per ridurre i rischi di contrarre disturbi e malattie della vista.

La prima campagna lanciata fu “**Vediamoci chiaro**” in collaborazione col Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. Fu chiamato un testimonial d'eccezione: l'attore **Bud Spencer**, molto caro ai bambini. Egli diede la sua massima disponibilità, senza richiedere alcun compenso, con grande entusiasmo. Non erano solo gli alunni i destinatari della campagna, ma anche gli insegnanti e i genitori ai quali venivano forniti consigli e suggerimenti utili a individuare per tempo eventuali problemi visivi. Il progetto prevedeva anche la raccolta di informazioni sulle condizioni visive degli alunni e sui costumi sanitari-oftalmologici delle famiglie; a tal fine, furono distribuiti più di 150.000 questionari. Tra i tanti risultati che si ottennero, figurava un **ritardo nell'esecuzione della prima visita oculistica**, mediamente intorno ai sei anni compiuti, dopo l'ingresso alle scuole elementari; questo ritardo comportava l'impossibilità di prevenire l'ambliopia (il cosiddetto occhio pigro), ormai instauratasi con scarse possibilità di recupero.

Anche sulla base di questo risultato, furono in seguito attuate altre campagne, cercando di coinvolgere maggiormente la scuola materna.

Così la campagna “**Occhio ai bambini**”, la cui prima edizione, partita nel 2008, aveva come obiettivo l'esecuzione di visite oculistiche gratuite nelle scuole dell'infanzia e nelle primarie attraverso l'impiego di speciali camper attrezzati a studio oculistico, con un'attenta preparazione degli alunni, del corpo insegnante e delle famiglie.

È, però, “**Apri gli Occhi!**” la campagna che ha maggiormente perseguito la divulgazione della prevenzione primaria nelle scuole, a tal punto da divenire un prezioso strumento didattico il cui fine era ed è quello di educare gli alunni, così come le loro famiglie e le istituzioni scolastiche coinvolte, alla massima attenzione per i problemi e disturbi oculari. Il progetto si serve di personaggi fantastici che promuovono un dialogo fra gli alunni, coinvolgendo anche il maestro, guidandoli alla scoperta dell'occhio, delle sue funzioni, dei rischi che può correre nella vita quotidiana e nel tempo. La campagna nelle prime fasi prevedeva la realizzazione di una vera rappresentazione teatrale. In seguito, viene poi proposta in forma multimediale. In oltre un decennio sono stati coinvolti in Italia più di **500 mila bambini** in collaborazione col Ministero della Salute. I DVD con i testi tradotti sono stati richiesti e inviati ad alcune scuole della Croazia. Allo stato attuale “Apri gli Occhi” si rivolge principalmente agli insegnanti delle scuole primarie, che possono partecipare anche a un concorso nazionale assieme ai propri studenti accedendo a una piattaforma dedicata.

La **linea verde** fu un'idea a lungo cullata dall'Avv. Castronovo: creare una **comunicazione telefonica diretta** con la popolazione per problemi visivi. Chiunque lo desiderasse o ne avesse la necessità, in alcune ore del giorno, avrebbe potuto trovare dall'altra parte della linea un oculista pronto a dare tutte le informazioni richieste. Poteva trattarsi di un chiarimento, di che cosa fare davanti a certi sintomi, a quale struttura rivolgersi per alcuni problemi, quali comportamenti seguire in certe situazioni di vita, magari cercare un po' di conforto, ecc. Nonostante le scarse disponibilità econo-

niche, l'iniziativa prese piede e fu subito un enorme successo. Presso la clinica oculistica di Roma, in una piccola stanza dell'ex reparto pediatrico, dove venivano condotti i primi esperimenti di teleconsulto su immagini fotografiche e radiografiche, fu posta la prima sede della linea verde. All'inizio ci si affidò a prestazioni di volontariato, poi si riuscì a compensare economicamente le varie prestazioni. Ancora oggi la **linea verde è in piena funzione presso la sede della IAPB** e continua con successo la sua funzione.

L'Avvocato Castronovo, per tutta la durata della sua presidenza, ha anche favorito lo svolgimento di moltissime campagne di **prevenzione secondaria**, tese all'individuazione precoce di patologie oculari invalidanti allo stadio silente, quando la malattia è già insorta ma non si è ancora manifestata con sintomi avvertiti dal soggetto. Normalmente tali campagne si rivolgono o all'intera popolazione o ad alcune fasce di età o a gruppi a rischio per determinate patologie.

Il mondo dei ciechi è stato sempre molto sensibile a

questo tipo di prevenzione e ha sempre spinto e finanziato, attraverso l'acquisto di unità mobili attrezzate a studio oculistico, perché essa fosse realizzata in varie parti del territorio nazionale. Purtroppo, però, gli **screening**, intesi nel senso stretto del termine – cioè disporre di una metodica o tecnica estremamente semplice, non invasiva, poco costosa che individui con precisione la malattia ricercata – **non trovano possibilità di esistenza in oftalmologia**, dove per poter eseguire una diagnosi è necessario uno check up oculistico completo (secondo la definizione del prof. Zingirian). Il rischio è di creare tanti falsi positivi e falsi negativi. La prevenzione secondaria in oculistica si deve fare con una **visita oculistica completa**: è stata sempre la raccomandazione della maggior parte degli oftalmologi in seno alla IAPB. Pertanto, per realizzarla ci vuole molto tempo e un grosso dispiego di personale e strumenti, specialmente se la si vuole realizzare su vasta scala. Altrimenti si fa, sì, un'opera meritevole per qualche individuo, ma non si raggiungono mai vasti strati di popolazione.



Finalmente “ci viru”

L'Avv. Castronovo recepì appieno queste raccomandazioni e ribadì con ogni mezzo e in ogni circostanza l'importanza della visita oculistica ai fini preventivi per ogni età e per ogni gruppo di popolazione, magari da eseguire periodicamente secondo i dettami delle società scientifiche. «Mai rivolgersi a un ottico per una verifica del proprio stato di salute oculare!», soleva ripetere.

Ma con determinazione volle che si continuassero le campagne di prevenzione secondaria con le unità mobili, nonostante lo scarso numero di persone raggiungibili rispetto all'intera popolazione. La motivazione che adduceva con forza era che queste campagne avevano una grande efficacia in termini di prevenzione primaria, di sensibilizzazione della popolazione rispetto ai problemi della vista, in quanto, se accompagnate dalla giusta propaganda, determinavano una grande risonanza mediatica, riscuotevano l'appoggio dei politici, stimolavano gli operatori sanitari. Da qui, l'organizzazione di conferenze stampa, il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti e degli oftalmologi, il ricorso ad ogni mezzo di comunicazione di massa. Poi c'era anche il passa parola da parte di chi era stato visitato o semplicemente informato, che portava al coinvolgimento di famiglie, gruppi, comunità.

Si potrebbe continuare per tanto tempo ancora a enumerare i contributi dell'avv. Castronovo alla prevenzione oculare. Quello che in conclusione ci preme sottolineare è che, pur non essendo un medico o un operatore sanitario, e non essendo neppure naturalmente spinto a combattere per una causa che in fondo poteva non riguardarlo (la vista l'aveva già perduta per sempre), egli va annoverato a pieno titolo tra i massimi esponenti della cultura della prevenzione della cecità nel nostro Paese.

In questo modo egli ha realizzato, oltre ogni previsione, quella missione che si era proposto sin dalla sua giovane età, quando l'esplosione di una bomba giocattolo lo aveva privato del bene più prezioso che possedeva, secondario solo alla vita stessa.



Filippo Amore, Medico Oculista, direttore Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipvovedenti

VOLLI "FORTISSIMAMENTE" VOLLI!!!!

La nascita del Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipvovedenti e gli anni fondamentali della sua crescita e sviluppo "riflettono" pienamente l'idea del suo fondatore Avv. Giuseppe Castronovo



Per ripercorre la nascita del **Polo Nazionale**, possiamo partire dalla Legge che ne ha permesso di finanziare la realizzazione: la **Legge 291/2003**.

L'Avv. Castronovo, sin dagli anni di militanza tra le fila dell'Unione Italiana dei Ciechi, ha lottato per sconfiggere la cecità evitabile, e allo stesso tempo ha colto prima degli altri il grande cambiamento in materia di evoluzione delle patologie responsabili della disabilità visiva.

Il fatto che abbia conosciuto e incrociato lungo la sua strada diversi luminari dell'oftalmologia nazionale e mondiale, gli ha permesso di avere, grazie anche alle sue grandi doti di comunicatore e alla sua innata capacità di leggere gli eventi, la consapevolezza che in un futuro non

molto lontano avremmo dovuto affrontare l'“ipovisione” e sarebbe stato necessario sviluppare la “**Riabilitazione Visiva**”.

Quindi, mentre in Italia si affronta il problema emanando la legge 284/97, l'Avv. comincia ad immaginare un **Centro Nazionale** dove prevenzione e ricerca sulle principali patologie causa di “ipovisione” e sulle tecniche e gli strumenti più all'avanguardia per combattere le sue conseguenze, perdita dell'autonomia e della qualità di vita tra tutte, fossero il “core” delle attività.

Siamo nei primi **anni 2000** e con perseveranza e determinazione l'Avv. cerca alleati fra gli esponenti della politica e della società scientifica perché la sua idea possa diventare realtà, ed effettivamente nel 2003 riesce a far sì che vi sia una legge, la 291/2003 che indirizzi allo scopo un finanziamento di 750.000 euro.

Inizia, allora, la ricerca dei **partner scientifici ideali** e

L'empatia e la passione con cui affrontare le diverse situazioni e le sfide che ci pone il voler affermare l'essenzialità della riabilitazione visiva come parte integrante della cura della persona con disabilità visiva, ci arriva proprio dal Presidente Castronovo.



dei locali dove realizzare la struttura secondo i requisiti che ricalcano quelli enunciati dalla 284/97. Dopo alcuni anni, in cui ha dovuto incassare qualche sconfitta, finalmente nel 2007 trova quale alleato il **Prof. Emilio Balestrazzi**, all'epoca direttore della UOC di Oftalmologia al Policlinico Gemelli. Grazie a questa alleanza verrà siglata una convenzione con quella che

adesso è la Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS e nel 2007 il Polo Nazionale vede la sua nascita e inaugurazione. Il primo paziente ha avuto accesso ai locali del Polo Nazionale, 420 mq al 2° piano ala C del Policlinico, nella prima settimana del gennaio 2008.

La lungimiranza dell'Avvocato e la sua grande fiducia

nei giovani, in cui crede fermamente e sui quali è in grado, con il suo carisma, di instillare la giusta motivazione, lo porta, appunto, a preferire un gruppo di giovani (oculisti, ortottisti, la psicologa), cui affiancherà una Direzione Scientifica di esperti.

Saranno anni di “sperimentazione”, in cui si porterà avanti il modello biopsicosociale centrato sulla persona, in un ambiente “confortevole” in cui opera una équipe multidisciplinare.

Ma dopo questi anni iniziali l'Avvocato, che aveva già un suo piano attuativo in testa, spinge perché l'asticella si alzi. Da un lato far acquisire al Polo una **veste internazionale**. Nonostante le “paure” e le perplessità degli operatori parte il processo di candidatura a **Centro di Collaborazione dell'OMS**. La sua costante presenza in tutte le varie fasi della candidatura, ed in generale il suo ottimismo, fanno sì che, come si suole

dire, “si butti il cuore oltre l’ostacolo”. Effettivamente il Polo Nazionale riceverà la sua prima nomina a Centro di Collaborazione per la Prevenzione della Cecità e per la Riabilitazione Visiva (unico al mondo all’epoca), nel maggio 2013.

Ma non è tutto. Nel cuore e nella mente dell’Avvocato vi sono sempre stati una speranza e un’idea: nessun genitore dovrà sentirsi più dire non c’è più niente da fare; ogni bambino deve crescere con la certezza che tutto sia stato fatto per garantirgli un futuro che gli permetta di vivere a pieno le sue potenzialità.

Nasce così da una collaborazione con la Neuropsichiatria del Policlinico Gemelli, diretta dal Prof. Eugenio M Mercuri, il Centro di diagnostica e riabilitazione visiva per bambini con deficit plurisensoriali (Ce.Di.Ri. Vi.) Siamo a dicembre 2012. L’Avvocato ha assunto sin dalla sua fondazione il ruolo di Presidente del Polo Nazionale, mantenendo tale posizione sino al 2021.

Tutte le attività nazionali ed internazionali, compresa la Consensus Conference sugli Standard Internazionali della Riabilitazione Visiva organizzata dal Polo a Roma nel 2015, sono state seguite direttamente dal presidente, che ha sempre incoraggiato e motivato gli operatori, che nel tempo sono aumentati di numero, così come è cresciuta l’attività. Non è mai mancata a ciascuno di noi la consapevolezza che il lavoro che siamo stati chiamati a svolgere avesse delle finalità che vanno al di là della cura di una condizione di malattia.

L’empatia e la passione con cui affrontare le diverse situazioni e le sfide che ci pone il voler affermare l’essenzialità della riabilitazione visiva come parte integrante della cura della persona con disabilità visiva, ci arriva proprio dal Presidente Castronovo.

Lui considerava la vista il bene più prezioso per l’individuo, ma soprattutto indissolubilmente legato alla persona di cui bisogna prendersi cura a 360°.



Roberto Serio, Segretario Generale Associazione Nazionale Vittime Civili di Guerra

IL CUORE GENEROSO DI GIUSEPPE CASTRONOVO

Un decennio di impegno civile nell'Associazione Nazionale Vittime Civili di Guerra

Tra le tante forme che ha assunto il multiforme impegno civile di **Giuseppe Castronovo**, un posto di rilievo spetta senza dubbio alla sua attività all'interno dell'**Associazione Nazionale Vittime Civili di Guerra - ANVCG**, della quale è entrato a far parte essendo rimasto vittima

da bambino di un ordigno bellico che gli ha tolto la vista. Un dramma, questo, che è stato vissuto da molte altre vittime civili in Italia durante la guerra e nel dopoguerra e che, purtroppo, continua a ripetersi in tutti i contesti di conflitto nel mondo.

L'impegno di Giuseppe Castronovo all'interno dell'Associazione Nazionale Vittime Civili di Guerra è iniziato assai presto, già alla fine degli anni Cinquanta, presso la sezione di Catania, e si è presto esplicitato anche a livello nazionale; è stato, infatti, **Vicepresidente Nazionale Vicario dell'Associazione** per decenni, per assumere poi la carica di **Presidente Nazionale dal 2011 al 2021**.

Nel contesto dell'ANVCG il suo apporto, specialmente nei dieci anni di Presidenza, è stato davvero eccezionale, riuscendo a trasformare il sodalizio da una semplice associazione di categoria a un **soggetto autorevole e rispettato** anche nel campo delle iniziative umanitarie, della promozione della cultura della pace e della difesa dei diritti delle vittime civili di guerra in tutto il mondo.

Si deve a questa sua concezione così alta e nobile delle finalità del sodalizio se l'Associazione Nazionale Vittime Civili di Guerra si è dotata di uno **Statuto moderno e aperto** alle nuove istanze della società e a nuove

L'impegno civile di Giuseppe Castronovo è un fulgido esempio di come la forza morale e la passione per i propri ideali possano consentire di superare anche i più duri ostacoli del destino.

categorie di soci, de “**L'Osservatorio**”, ovvero un centro di ricerca internazionale sulle vittime civili di guerra nel mondo, di un Dipartimento per l'informazione e la prevenzione al rischio in materia di ordigni bellici inesplosi e di un Dipartimento di studi e ricerche storiche, grazie al quale

sono state prodotte numerose pubblicazioni di livello universitario sulla storia delle vittime civili di guerra italiane. A tutto ciò va aggiunto lo sviluppo, partendo da zero, di una moderna capacità progettuale, ormai divenuta un requisito imprescindibile per le associazioni del Terzo Settore.

Tra le tante rivendicazioni che lo hanno visto protagonista, una delle più rimarchevoli è stata indubbiamente la sua ferma opposizione, nel 2012, all'assurda idea del Governo di allora di tassare i trattamenti pensionistici di guerra. Un proposito, questo, che mai era stato neanche concepito fino ad allora e che era senza dubbio aberrante sia in termini giuridici che in quelli morali: in quell'occasione, la determinazione e la forza con cui fece valere le sacrosante ragioni della categoria furono decisive per il ritiro di una proposta offensiva della dignità di tutti coloro che, come lui, avevano perduto la propria integrità fisica a causa della guerra.

Un altro grande traguardo raggiunto sotto la sua presidenza è stato quello dell'istituzione della “**Giornata Nazionale delle Vittime Civili di Guerra e dei Conflitti nel Mondo**”, approvata dal Parlamento all'unanimità con la legge 25 gennaio 2017, n. 9. La Giornata



si celebra il **1° febbraio** di ogni anno *“al fine di conservare la memoria delle vittime civili di tutte le guerre e di tutti i conflitti nel mondo, nonché di promuovere, secondo i principi dell’articolo 11 della Costituzione, la cultura della pace e del ripudio della guerra”*.

Una Giornata dedicata alle vittime civili era già stata organizzata fin dal 1965 dall’Associazione Nazionale Vittime Civili di Guerra, ma è stato grazie a Giuseppe Castronovo se la ricorrenza è diventata un **patrimonio della Nazione** e un vanto per l’Italia, che è tra i pochissimi paesi al mondo ad avere una ricorrenza simile.

Altra conquista simbolicamente molto rilevante per la categoria è stata la concessione, nel 2015, della **medaglia della Liberazione** ai labari di 12 associazioni

combattentistiche e partigiane – tra cui l’Associazione Nazionale Vittime Civili di Guerra – in memoria dei loro caduti, alla presenza dell’allora Ministro della Difesa, On. Pinotti, e di altre autorità. Questa iniziativa è nata proprio da una proposta di Giuseppe Castronovo, per riconoscere il grande contributo dato dalle vittime civili di guerra alla storia dell’Italia repubblicana.

Ugualmente importanti per l’ANVCG sono stati i **Protocolli d’Intesa** stipulati nel decennio di presidenza di Giuseppe Castronovo con il Ministero della Difesa, per sviluppare e consolidare sinergie rivolte a monitorare il rinvenimento di residuati bellici e a darne informazione alla collettività, e con il Ministero dell’Istruzione, allo scopo di offrire alle istituzioni scolastiche di ogni ordine

Finalmente “ci virù”

e grado un sostegno alla formazione storica e alla promozione della cultura della pace, nonché informazione contro i rischi inerenti ai residuati bellici esplosivi e i loro effetti.

Assolutamente memorabili sono stati poi tutti i suoi incontri con gli studenti e le studentesse delle scuole, che è sempre riuscito ad appassionare con la sua umanità e le sue eccezionali capacità narrative, riuscendo a trasmettere le sue esperienze e i suoi valori non solo a livello intellettuale ma anche e soprattutto con le emozioni. L'impegno civile di Giuseppe Castronovo nell'Associazione Nazionale Vittime Civili di Guerra è un fulgido esempio di come la **forza morale e la passione per i propri ideali** possano consentire di superare anche i più duri ostacoli della vita: infatti, nonostante il tragico destino di cui è stato vittima da bambino, ha saputo trovare in

questa sua storia personale lo stimolo e la motivazione per mettere le sue innegabili capacità al servizio dei diritti delle vittime civili di guerra e della promozione della cultura della pace, due ambiti che nella sua visione sono sempre stati strettamente interconnessi.

Non c'è dubbio che le vittime civili di guerra italiane, con la sua scomparsa, hanno perso un fratello, un amico e un dirigente che si è sempre adoperato per la categoria con passione, competenza e un immenso talento.

All'Associazione Nazionale Vittime Civili di Guerra spetta ora di continuare a far vivere tutto quello che lui ha contribuito a costruire in questi anni, primo fra tutti l'impegno attivo per la pace, che i fatti degli ultimi due anni hanno dimostrato fondamentale per il futuro dell'umanità, come sempre sostenuto con incrollabile convinzione da Giuseppe Castronovo durante tutta la sua vita.



Tiziano Melchiorre, Segretario Generale IAPB Italia Onlus

L'EREDITÀ SOCIOSANITARIA DELL'AVV. GIUSEPPE CASTRONOVO

Il filo sottile della visione: quando la prevenzione oftalmica diventa un racconto quotidiano. Un omaggio alla visione innovativa che ha plasmato il nostro benessere, integrando la prevenzione oftalmica nella trama quotidiana della nostra salute

Quando sono arrivato in Agenzia non mi era molto chiaro cosa fosse il concetto di prevenzione della cecità, considerandomi indenne da qualsiasi rischio, avendo una vista di 10/10 e non avendo in famiglia, anche in senso allargato, nessun caso che potesse farmi considerare gli occhi degni di attenzione. Nei primi mesi di attività, prim'ancora di apprendere le informazioni scientifiche che in modo lapalissiano sanciscono il ruolo fondamentale per la vita di un organo che, pur pesando lo 0,27% del corpo umano, riceve più dell'80% delle informazioni che pervengono dall'esterno, è stata la vicinanza con il Presidente Castronovo a farmi conoscere le numerose difficoltà quotidiane che un cieco deve affrontare.

Non nascondo le figuracce collezionate i primi tempi e le burle del Presidente quando usavo gli avverbi di luogo, "qui/là", "da quella parte", "da questa parte"; o i generici avvertimenti a pericoli imminenti, senza indicarne da quale parte giungessero "stia attento al palo!" – da quale parte? – o "attenzione al gradino" – a scendere o a salire? –. Peggio ancora quando, in una conversazione di gruppo, si indicava "lui o lei" con la mano che, inevitabilmente, avrebbe condotto all'ilare e irresistibile affermazione: «Non dimenticare che sono cecoslovacchio». Il vivere quasi quotidianamente questa differente prospettiva di vita ha sviluppato la mia sensibilità sul tema della prevenzione, facendomi assumere un atteggiamento sfi-

dante ogni qual volta ci si trovava ad affrontare un nuovo progetto, una nuova campagna: come arrivare al cuore delle persone, siano esse singoli cittadini o rappresentanti di istituzioni, per far capire quanto sia importante prendersi cura della propria vista?

Agli inizi degli anni 2000, il concetto di prevenzione oftalmica era relegato al mondo medico e, al suo interno, a una piccola e ristretta cerchia di oculisti, che nel corso della propria carriera avevano sviluppato una particolare attenzione scientifica e ne avevano tracciato l'importanza.

La grande intuizione di Castronovo fu quella di **trasformare un concetto scientifico per addetti ai lavori in informazione pubblica**, alla portata di tutti. Nei primi anni di attività, in cui si metteva in campo tutta la capacità creativa di una squadra di giovani dipendenti, accompagnati da professionisti della comunicazione, si cercava di informare i diversi target di popolazione, istituzioni e medici sulle tante patologie oftalmiche, dedicando pagine web e pubblicazioni cartacee alle diverse patologie.

Sul versante della prevenzione primaria fiorirono numerose iniziative di informazione e divulgazione: fu istituita per la prima volta nel 2003 in Italia, la **Giornata Mondiale della Vista**, lanciata dall'**International Agency for the Prevention of Blindness** a livello globale qualche anno prima; la creazione di una linea verde di

La grande intuizione di Castronovo fu quella di trasformare un concetto scientifico per addetti ai lavori in informazione pubblica, alla portata di tutti.

consultazione oculistica, attiva tutti i giorni feriali all'epoca per due ore al giorno; la retina week dedicata alla degenerazione maculare senile, la campagna di prevenzione dedicata agli alunni **Vediamoci Chiaro** con un testimonial “pesante” come Bud Spencer, che verrà successivamente sostituita dal progetto **Apri gli occhi**; la settimana del glaucoma; la prevenzione della retinopatia diabetica, etc.

Sul versante della prevenzione secondaria, l'attività di controlli oculistici gratuiti attraverso le unità mobili oftalmiche; lo screening delle malattie retiniche in Parlamento che condurrà alla campagna **Vista in salute**; il progetto di prevenzione dei disturbi della vista nella scuola dell'infanzia **Occhio ai Bambini**, le visite oculistiche gratuite nel mese di ottobre, in occasione della Giornata Mondiale della Vista, che ha coinvolto migliaia di oculisti, permettendo a decine di migliaia di persone di accedere ad una visita di controllo. Tutte le iniziative riuscivano a raggiungere il livello locale e a radicarsi grazie alle strutture territoriali dell'Unione Italiana dei Ciechi e Ipovedenti che venivano incentivate ad organizzare le attività di prevenzione attraverso l'istituzione di Consigli e Sezioni, poi divenuti Comitati IAPB. A una prima fase spontaneistica dell'attività di prevenzione a livello locale è succeduta una progettualità più centralizzata, che faceva tesoro delle conquiste della medicina preventiva e trasformava sempre più il vago concetto che “tutto è prevenzione” in tentativi di sviluppare protocolli sperimentali oftalmici più strutturati. Si iniziano a raccogliere dati statistici, interpretandone il significato, per cercare di elaborare modelli di screening capaci di tutelare realmente la vista della popolazione. Il concetto di prevenzione che nel tempo è emerso non è più solo quello rivolto all'informazione della popolazione, che ha iniziato a introiettare i concetti di salute visiva, ma, soprattutto, quello di stimolare le istituzioni a una risposta adeguata al bisogno sanitario espresso dalla popolazione.

Il focus del problema dell'applicazione della prevenzione visiva non è più tanto e solo quello di sensibilizzare la popolazione, quanto, piuttosto, rendere la profilassi vi-

siva parte del sistema delle cure pubbliche, rendendole accessibili alle fasce più vulnerabili. Le prestazioni assistenziali pubbliche legate alla prevenzione, per quelle malattie per le quali ha significatività scientifica un programma di screening, non vanno lette come un aggravio della domanda di cure oftalmiche, quanto piuttosto una risposta concreta. Un esempio? L'utilizzo della fotografia del fondo oculare per il monitoraggio della retinopatia diabetica attraverso il modello *Hub and Spoke* con reading center centralizzati e acquisizione di immagini delocalizzate. In Inghilterra l'utilizzo di tale metodica, da diversi anni, ha permesso di raggiungere più dell'80% dei diabetici e detronizzare il diabete dal triste podio della prima causa di cecità civile in età lavorativa. Per fare questo in Italia è indispensabile, però, la riorganizzazione dei servizi sul territorio, in termini di risorse strumentali e modelli gestionali centrati sull'utilizzo della prevenzione attraverso la tecnologia, capace di assorbire quella parte di domanda che non necessita di prestazioni assistenziali complesse, alleggerendo così la pressione sugli ospedali, che sarebbero dedicati alla gestione delle patologie più complesse. Riuscire a promuovere all'interno del Servizio Sanitario Nazionale una riflessione indirizzata a individuare soluzioni migliori, non solo in termini di efficacia e di efficienza sociosanitaria ed economica, ma soprattutto eticamente sostenibili, per evitare il degrado della tutela costituzionale della salute, rappresenta il modo migliore per valorizzare l'eredità lasciata dal Presidente Giuseppe Castronovo.



Federico Marmo, Medico Oculista, Specialista in Igiene e Medicina Preventiva
Filippo Cruciani, Medico Oculista, referente scientifico di IAPB Italia Onlus

L'errore sanitario e l'effetto Dunning-Kruger (EDK)

L'EDK può essere definito come una distorsione cognitiva, per la quale soggetti poco esperti e poco competenti in un determinato settore d'attività tendono a sovrastimare le proprie capacità

Premessa

Per descrivere con completezza l'Effetto Dunning-Kruger (EDK), in riferimento all'interesse che esso può avere in un contesto sanitario, soprattutto nell'ambito del controllo del rischio clinico, ci soffermeremo, nella prima parte dell'articolo, sul concetto di errore umano e, in particolare, su quello in ambito sanitario. Lo faremo in riferimento alle teorie sull'errore umano di James Reason, in particolare a quanto egli espone nella sua opera "Human error" (Cambridge University Press, 1990), ancor oggi ritenuta fondamentale, limitandoci ai punti d'interesse per lo sviluppo del nostro tema. Attualmente non esiste nessuna classificazione degli errori che sia universalmente accettata, come precisa lo stesso Reason, ma, a nostro parere, la sua classificazione è verosimilmente quella che meglio si adatta allo studio dell'errore sanitario. Parimenti, descriveremo l'EDK riferendoci ai lavori di David Alan Dunning e Justin Kruger, psicologi statunitensi, i quali nel 1999 delinearono l'effetto, che da loro prende l'eponimo, limitandoci agli aspetti essenziali più direttamente correlabili con i comportamenti del personale sanitario.

L'errore in ambito sanitario

James Reason ha definito l'errore come "...una sequenza di attività fisiche o mentali che non riescono a raggiungere un esito desiderato, quando ciò non può essere attribuito al caso". Più specificamente, in ambito sanitario per errore si intende un atto inappropriato o omesso, che può causare un evento avverso clinicamente significativo. Non tutti gli errori causano eventi avversi,

così come non tutti gli eventi avversi sono causati da errori.

La probabilità che un paziente sia vittima di un errore e che subisca un "danno o disagio (consistente in un prolungamento del periodo di degenza, in un peggioramento delle condizioni di salute o nella morte), imputabile, anche se in modo involontario, alle cure mediche prestate durante il periodo di degenza, viene definito "rischio clinico" (Kohn, IOM 1999-modif.).

Inoltre, viene indicato come "clinical risk management" l'insieme di sistemi ingegneristici, comportamenti umani, procedure e protocolli (linee guida, percorsi, prassi organizzative e cliniche) messi in atto in un'organizzazione sanitaria per ridurre la probabilità di errore.

In ambito sanitario, come in altri settori (industriale, ingegneristico, aeronautico, militare, ecc.), molto spesso l'errore che consegue a un evento avverso è imputabile all'operatore di prima linea, ossia all'esecutore materiale dell'atto direttamente causa dell'evento. In ambito medico, sono operatori di prima linea tutti i sanitari a contatto con il paziente: tali errori vengono definiti "attivi".

Altre volte, la cosiddetta "causa generatrice" (root cause) di un evento avverso è da ricondurre a errori manageriali, organizzativi o gestionali, ossia ad azioni distanti dal luogo e dal momento in cui l'evento avverso si è verificato: tali errori vengono definiti "latenti".

L'individuazione degli errori latenti presenti in un sistema - talora non facile, in quanto non immediatamente evidenti - è estremamente importante per un efficace risk management, poiché,



fin quando non vengono individuati e rimossi, tali errori costituiscono una misconosciuta e perdurante minaccia di danno.

È da notare che, nel contenzioso giudiziario per la malpractice sanitaria, si tende a individuare pressoché esclusivamente il responsabile dell'eventuale errore attivo, senza dare alcuna importanza a possibili errori latenti che, molto spesso, possono avere un ruolo concausale importante nel determinarsi di taluni errori attivi ed essere, pertanto, rilevanti nella definizione del profilo delle responsabilità.

Non tutti gli errori latenti causano un errore attivo, non tutti gli errori attivi sono causati da errori latenti.

Gli errori attivi più frequenti tra gli operatori sanitari di front line sono (da BMJ 1995, 1998):

- *Omissione di un intervento necessario;*

- *Errori per scarsa attenzione, negligenza;*
- *Violazioni di un procedimento diagnostico o terapeutico appropriato;*
- *Inesperienza in una procedura diagnostica o terapeutica;*
- *Difetto di conoscenza di un nuovo trattamento, degli effetti avversi di un trattamento o della manifestazione clinica di una malattia;*
- *Insufficiente competenza clinica nell'acquisire i dati del paziente (storia, esame fisico, indicazione e interpretazione di esami di laboratorio/imaging) o nel collegare i dati del paziente con le conoscenze ottenute;*
- *Prescrizione inefficace: ricetta illeggibile, spiegazioni insufficienti, compliance insufficiente;*
- *Mancata coordinazione tra le prescrizioni di vari specialisti.*

Gli errori latenti più frequentemente riscontrabili in un'organizzazione sanitaria sono (da BMJ 1998):

- Carico di lavoro eccessivo;
- Supervisione inadeguata;
- Struttura edilizia o tecnologie inadeguate;
- Comunicazione inadeguata fra operatori;
- Competenza o esperienza inadeguate;
- Ambiente di lavoro stressante;
- Recente e rapida modificazione dell'organizzazione di lavoro;
- Obiettivi in conflitto (per esempio, tra limiti economici dell'assistenza ed esigenze cliniche).

Reason considera gli errori attivi come “fallimenti” in relazione alle “intenzioni” da cui scaturiscono le azioni, e li distingue in tre tipi, individuabili nelle fasi che si susseguono nell'elaborazione e nell'esecuzione di un'azione/attività, indicate come:

1. “Pianificazione”, che comprende i processi di identificazione di uno scopo e di scelta dei mezzi necessari per il suo raggiungimento;
2. “Immagazzinamento”, che rappresenta la fase di memorizzazione dei piani elaborati e che si colloca nell'intervallo tra l'elaborazione dei piani e la loro attuazione;
3. “Esecuzione”, che si riferisce ai processi coinvolti nella messa in atto effettiva del piano immagazzinato.

In queste tre fasi possono verificarsi rispettivamente:

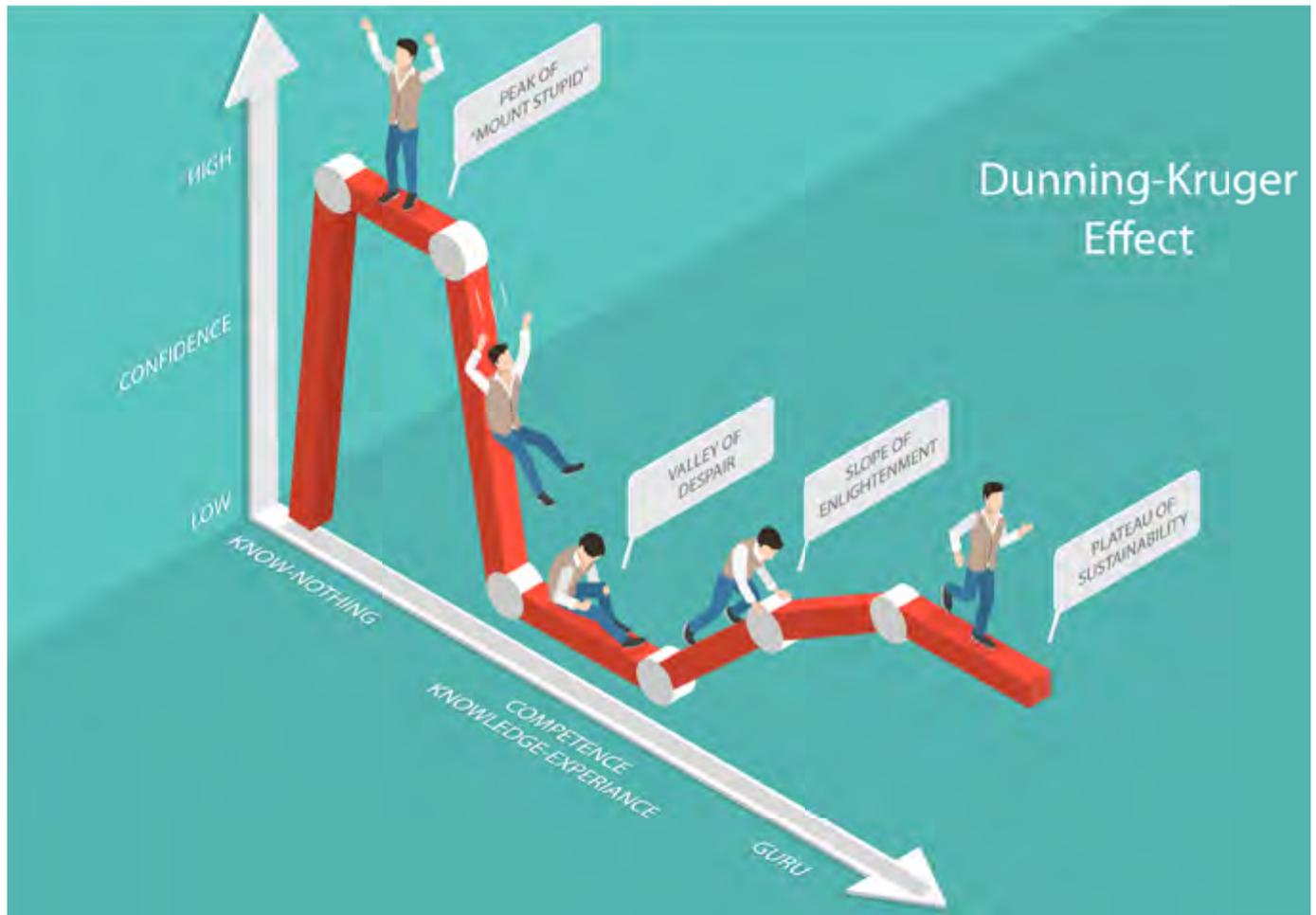
1. Fallimenti della pianificazione, c.d. “mistakes”, definibili come “deficienze o fallimenti dei processi di giudizio e/o inferenziali coinvolti nella scelta di un obiettivo o nella specificazione dei mezzi necessari al suo raggiungimento”; consistono essenzialmente nella scelta di azioni non idonee al raggiungimento dell'obiettivo (ossia, procedure o giudizi sbagliati). Si distinguono in:
 - a. “rule-based mistakes”, ossia errori di procedura, che si verificano nella scelta di soluzioni preordinate e note per problemi ricorrenti, quando fallisce l'esatta “classificazione” del problema da risolvere con conseguente adozione di una soluzione inappropriata (per es., scelta di una definita procedura chirurgica non adatta al caso);

- b. “knowledge-based mistakes”, ossia errori di giudizio, commessi allorché non esiste o non si dispone di una soluzione preordinata per risolvere un problema imprevisto ed è, pertanto, necessario elaborare un piano d'azione estemporaneo o, comunque, assumere decisioni “fuori programma”, basandosi sui principi e sulle competenze di base. A questo livello, gli errori nascono da limitazioni di talune capacità di “problem solving” (per es., ignoranza delle possibili strategie alternative, scarsa valutazione delle probabilità di successo connesse alle varie strategie, inadeguata attribuzione del giusto valore ai possibili risultati, etc.) e da conoscenze incomplete o errate (tale è la situazione in cui un chirurgo può trovarsi durante un intervento quando deve affrontare un problema emergente non routinario, che richiede una soluzione ad hoc);
2. Fallimenti della memoria, c.d. “lapses” (per es., l'omessa prescrizione di un esame previsto in un protocollo diagnostico, oppure l'omessa segnalazione in cartella di un'allergia ad un farmaco che viene somministrato dal medico montante di guardia);
3. Fallimenti dell'attenzione, c.d. “slips” (per es., la prescrizione di un farmaco ad una dose di “X” mg anziché “0, X” mg).

Lapses e slips sono entrambi errori da fallimento di azioni che sono state eseguite secondo le intenzioni, ma che non hanno raggiunto l'obiettivo preposto (fallimento nell'esecuzione dell'azione rispetto a quelle che erano le intenzioni).

I mistakes hanno una maggiore complessità eziologica rispetto agli slips ed ai lapses, in quanto coinvolgono processi cognitivi di ordine superiore, implicati nell'elaborazione delle informazioni disponibili e nella scelta di obiettivi e strumenti per raggiungerli.

A tal proposito, ci sembra interessante riportare una considerazione fatta dallo stesso Reason che afferma: “[...] è più probabile che i mistakes siano più elusivi, più complessi e meno capiti appieno di quanto non siano gli slips. Ne risulta che, generalmente, rappresentano un pericolo ben più grande. Per loro stessa natura i mistakes sono anche più difficili da individuare. [...] I mistakes possono non essere individuati per lunghi periodi. Non solo la qualità del piano è aperta ad una molteplicità di opinio-



ni, ma questa è anche qualcosa che può essere giudicato in due stadi distinti: prima e dopo l'implementazione del piano stesso. [...] Sfortunatamente, non sempre vi è corrispondenza tra i risultati di questi due tipi di valutazione. Piani valutati come buoni prima della loro esecuzione possono fallire nel raggiungimento dei loro obiettivi, mentre piani valutati inadeguati [...] possono dimostrarsi efficaci”.

Quanto detto deve far riflettere, sia perché evidenzia la possibilità che nei sistemi organizzativi taluni errori, più o meno frequenti ed apparentemente inesplicabili, possono, in realtà, essere imputabili proprio a mistakes misconosciuti presenti in qualche punto del processo di “produzione”, sia perché, indirettamente, conferma (caso mai ce ne fosse bisogno!) che la responsabilità professionale del medico per la scelta di piani diagnostico-tera-

peutici ritenuti, ex post, inadeguati, deve essere valutata prescindendo dai risultati ma cercando, quanto più è possibile, di analizzare la validità dei presupposti scientifici e del ragionamento clinico su cui tali piani erano stati basati (in tale ottica, giova anche ricordare che il medico è tenuto ad una “obbligazione di mezzi e non di risultato”).

Sembra alquanto evidente che nei mistakes, soprattutto nei knowledge-based mistakes, entrino in gioco, oltre alle conoscenze e alle informazioni di cui un soggetto dispone ed alle accennate capacità di problem solving, le capacità mentali di analisi dei fatti, delle prove, delle osservazioni e degli argomenti disponibili per arrivare ad un giudizio, attraverso un processo di pensiero.

E, dunque, altrettanto evidenti appaiono gli effetti che possono

avere sui knowledge-based mistakes le limitazioni ai processi mentali scaturenti dalle “distorsioni cognitive”, le quali sono una sorta di errori sistematici che si verificano nel pensiero umano, di cui è difficile avere consapevolezza e che, soprattutto, condizionano (negativamente) il giudizio e le decisioni.

Sono “pensieri automatici” disfunzionali, che si attivano, in modo immediato ed inconsapevole, nella percezione della realtà e nell’elaborazione degli eventi della vita, sfuggendo alla riflessione critica da parte dell’individuo, il quale li percepisce come plausibili, senza coglierne la soggettività e la confutabilità ma, anzi, attribuendo, attraverso di essi, significato al mondo circostante ed agli eventi e alle persone con cui ha relazione. Le distorsioni cognitive sono processi di pensiero rigidi che non tengono conto di un numero sufficiente di informazioni e che

portano ad un’elaborazione parziale della realtà.

Tra le distorsioni cognitive più frequenti si annoverano:

- *La “sovrageneralizzazione”: deduzione, da personali episodiche esperienze, di regole generali che vengono applicate a situazioni più o meno simili, senza riuscire a percepire le specificità e le differenze di ognuna di esse;*
- *L’“ingigantimento o minimizzazione”: attribuzione di valore inadeguato -eccessivo o scarso - agli aspetti negativi o positivi di eventi/circostanze;*
- *Il “pensiero dicotomico”: classificazione delle situazioni con un principio del “tutto o niente”, vedendo la realtà in bianco e nero senza cogliere i toni intermedi;*





- La “lettura nel pensiero”: attribuzione agli altri di pensieri, intenzioni, sentimenti e opinioni, senza un reale riscontro;
- L’“astrazione selettiva delle informazioni”: considerazione esclusiva di alcune informazioni, scartandone o sottovalutandone altre;
- I “bias di conferma”: utilizzo esclusivo delle informazioni che confermano le proprie convinzioni, ignorando quelle che le contraddicono;
- Il “ragionamento emozionale”: prevalenza della propria situazione emotiva, che pregiudica la necessaria analisi razionale.

Tra le distorsioni cognitive figura l’Effetto Dunning-Kruger (EDK), che si presenta alquanto complesso e difficile da gestire, interessante per il ruolo che può avere nella genesi dell’errore sanitario¹.

¹ Il tema delle distorsioni cognitive va ben oltre quanto fin qui detto; si rimanda ai testi di psicologia per gli approfondimenti

L’Effetto Dunning-Kruger (EDK)

L’EDK può essere definito come una distorsione cognitiva, per la quale soggetti poco esperti e poco competenti in un determinato settore d’attività tendono a sovrastimare, senza rendersene conto, le proprie capacità, ritenendole superiori alla media degli altri individui; più genericamente, l’EDK è una sorta di dissociazione tra quel che si sa fare (o, più esattamente, “non si sa fare”) e quel che si pensa di saper fare.

David Dunning e Justin Kruger nel 1999 hanno sistematizzato e validato, su dati scientifici, un concetto da sempre presente nella cultura popolare e variamente espresso in letteratura ed in filosofia, secondo cui l’ignoranza dei propri limiti è una delle principali e ricorrenti iatture del genere umano². Mediante una ricerca effettuata su studenti di psicologia della Cornell University, pubblicata sul *Journal of Personality and Social Psychology* (Vol. 77, No. 6, dicembre 1999), gli Autori hanno scoperto che i soggetti che avevano ottenuto punteggi bassi in determinati test sovrastimavano grossolanamente la loro prestazione, mentre coloro che avevano raggiunto punteggi superiori avevano una più esatta percezione del livello dei loro risultati e, pertanto, erano capaci di esprimere una più congrua autovalutazione della loro performance. Contestualmente, dalla ricerca è emerso che il miglioramento delle abilità e delle competenze, conseguente a specifica formazione, si associava ad una più congrua percezione delle proprie capacità³.

² Socrate, per quanto riportato dal suo allievo Platone nei suoi scritti, fu forse il pensatore che per primo affermò il principio che il “sapere di non sapere”, oggi indicato come paradosso socratico, ossia la consapevolezza dei limiti della propria conoscenza, è l’essenza della vera saggezza e rappresenta il punto di partenza per lo studio, la ricerca, la scienza e, più in generale, il sapere, strumento imprescindibile per vivere perseguendo il bene. Molto verosimilmente l’imperativo «conosci te stesso» (in greco antico γνῶθι σαυτόν) inciso sul tempio di Apollo a Delfi era da intendersi come un monito a riconoscere i propri limiti.

³ L’EDK è stato evidenziato e studiato in soggetti nord-americani ma sembra che esso non sia parimenti riscontrabile nelle differenti “culture” planetarie: Steven J Heine ha confrontato le “autovalutazioni” tra soggetti nord-americani e dell’Asia orientale rilevando che il bisogno di autostima (in cui l’EDK ricade) non è universale, ma è piuttosto un aspetto significativo della cultura nordamericana mentre gli asiatici orientali tendono a sottovalutare le loro capacità, con l’obiettivo di migliorare se stessi e le relazioni con gli altri.

L'EDK, indicato anche come “sindrome della superiorità illusoria”, è caratterizzato da un “quadro clinico” abbastanza tipico:

- a. innanzitutto, è presente una sovrastima delle proprie capacità e delle proprie performances in determinati settori d'attività, a fronte di una sostanziale incompetenza ed inefficienza;
- b. è contestuale una sottovalutazione delle capacità degli altri, che vengono ritenuti pregiudizialmente impreparati o incompetenti;
- c. molto spesso, sono rilevabili atteggiamenti e comportamenti sprezzanti ed arroganti, associati alla tendenza ad imporre le proprie idee con supponenza e prepotenza (o “autoritariamente” se la superiorità gerarchica lo consente), essendo preclusa la possibilità di un dialogo costruttivo, sia per il pregiudizio sulle proprie e sulle altrui idee ed opinioni, sia per la mancanza di “argomenti”;
- d. si associa l'incapacità di ascolto degli altri, ritenuti non meritevoli di considerazione o, quanto meno, incapaci di offrire utili contributi di pensiero.

A corollario di un tale quadro, va aggiunto che le persone con EDK mostrano in genere una scarsa tendenza allo studio ed all'apprendimento (non si può cercare di apprendere qualcosa che non si sa di ignorare o, peggio, si ritiene di conoscere).

È, altresì, verosimile, che la sindrome possa sottendere tratti di fragilità della personalità o, quanto meno, stati di insicurezza psicologica.

L'EDK è talora confuso con l'effetto Wobegon⁴, simile ma non identico, che porta le persone a sopravvalutare le proprie qualità positive ed a sottovalutare quelle negative. A differenza dell'EDK, che è una forma di “competenza illusoria”, la quale si manifesta in uno specifico settore d'attività e che porta ineluttabilmente a fallimenti con la “beata incoscienza”, anzi con la supponente sicurezza del “ciuccio presuntuoso”⁵, l'effetto Wobegon è più generico e tende a manifestarsi diffusamente nel genere umano in ogni contesto della vita. Esso consiste nella

presunzione che le proprie convinzioni e le proprie idee, le proprie credenze politiche, religiose e morali, il proprio giudizio sulle altre persone, e, più genericamente, la propria visione del mondo e le proprie attitudini e capacità siano superiori rispetto a quelle degli altri. L'effetto Wobegon non è sempre negativo, in quanto, se contenuto entro limiti “fisiologici”, può essere un fattore protettivo dell'autostima e preventivo di disequilibri psicologici. Lo stesso Dunning nel 2011⁶ ha definito l'EDK come una forma di “ignoranza dell'ignoranza”, che egli indica con il termine “meta-ignoranza” (diversamente indicata anche come mancanza di “metacognizione”⁷, ovvero di consapevolezza delle proprie capacità e dei propri processi cognitivi) ed ha suddiviso le informazioni necessarie per la realizzazione di un qualsiasi progetto in tre categorie:

- informazioni che le persone hanno e sanno di avere (known knowns);
- informazioni che le persone non hanno e sanno di non avere (known unknowns);
- informazioni che le persone non hanno e non sanno di non avere (unknown unknowns).

È evidente che tali ultime informazioni assumono un ruolo critico in qualsiasi attività quando si riferiscono, per esempio, a potenziali problemi, rischi o contingenze negative, della cui esistenza non si ha alcuna percezione e, quindi, impossibili da prevenire o da gestire, oppure ad azioni essenziali per raggiungere un obiettivo, misconosciute e pertanto inattuabili, oppure ancora a possibili soluzioni o strategie vincenti, che potrebbero essere adottate se solo se ne ipotizzasse l'esistenza.

L'ignoranza dei propri limiti e, più specificamente, il “non sapere di non sapere”, che si radica tipicamente nel regno degli “unknown unknowns”, ossia delle “incognite sconosciute”, e che costituisce l'essenza dell'EDK, provoca un duplice danno: non solo genera errori operativi, pregiudicando il raggiungimento di qualsiasi obiettivo, ma impedisce contestualmente anche la

4 Il Lago Wobegon, da cui deriva l'eponimo, è un luogo immaginario (creato dallo scrittore Garrison Keillor), abitato da “donne forti, uomini belli e bambini più intelligenti della media”.

5 “Cuccio” sta per “ciuco, asino”. L'espressione di origine dialettale napoletana è diffusa anche in altre regioni italiane.

6 Advances In Experimental Social Psychology, Volume 44, 2011, Pages 247-296

7 La metacognizione, neologismo coniato da J. Favell è una sorta di “conoscenza di secondo grado”, che ha se stessa come oggetto e che esprime la capacità di conoscere e di regolare il modo in cui pensiamo, con il controllo cosciente di processi cognitivi come la memoria, l'attenzione e la comprensione.



possibilità di avere consapevolezza e di riconoscere gli errori commessi.

L'EDK è spesso osservabile nei cosiddetti "social media", dove è dato ritrovare soggetti che "pontificano" con grande saccentza, e presunta padronanza dell'argomento, su tematiche talora complesse e difficili, avendo di fatto, su quel tema, solo poche, superficiali e frammentarie nozioni, il più delle volte assunte da fonti divulgative, generaliste o, comunque, non specialistiche, sufficienti solo a generare un falso senso di competenza, ma, purtroppo, insufficienti a dare un senso delle reali dimensioni del tema e dei reali limiti del proprio sapere.

È interessante un lavoro di Motta et al.⁸ in cui si sostiene che l'EDK può contribuire a spiegare gli atteggiamenti anti-vaccinazione manifestati da una parte dell'opinione pubblica, sebbene i

benefici dei vaccini siano ampiamente riconosciuti.

Sembra che, in linea di principio, questo fenomeno può manifestarsi in qualsiasi individuo, almeno nell'ambito di determinate culture di tipo nord-americano (o similari), nelle quali è stato primariamente evidenziato, e che nessuno, qualunque sia il livello (ed il successo) professionale raggiunto, può ritenersi mai del tutto immune da esso. Dando un fugace, e superficiale, sguardo alla Storia, senza addentrarci in argomentazioni storico-militari che non ci competono, si può supporre che, da un punto di vista cognitivo-comportamentale, talune gravi disfatte, subite anche da Generali di grande valore e di grande fama, oltre che a possibili oggettive carenze quali-quantitative di uomini e mezzi, o a contrapposte vincenti strategie belliche, possano talora aver avuto, almeno come fattore concausale, l'ignoranza inconsapevole di fattori di rilevanza determinante sull'esito della battaglia. Per esempio, può essere verosimile che Annibale, uno dei più grandi geni militari dell'umanità, nella battaglia di Zama, non abbia avuto consapevolezza del peso che avrebbe

8 Motta M, Callaghan T, Sylvester S. Knowing less but presuming more: Dunning-Kruger effects and the endorsement of anti-vaccine policy attitudes. Soc Sci Med. 2018 Aug;211:274-281. doi: 10.1016/j.socscimed.2018.06.032. Epub 2018 Jun 25. PMID: 29966822.

avuto nello scontro la cavalleria Numida, che Scipione aveva predisposto contro i suoi elefanti; così come, a Little Bighorn, Custer probabilmente non si rendeva conto che non aveva una piena "situation awareness" (consapevolezza della situazione), elemento essenziale in qualsiasi contesto complesso e dinamico. Va detto che è stato descritto anche un fenomeno opposto all'EDK, che consiste in una distorsione cognitiva per cui soggetti che possiedono reali conoscenze e capacità in un determinato campo d'attività, tendono a sottovalutare la propria competenza ed a sopravvalutare quella degli altri. Questa forma di distorsione è definita come "sindrome dell'impostore", per indicare la condizione psicologica di individui stimati ed apprezzati per la loro competenza che, proprio in ragione delle loro conoscenze, hanno consapevolezza dell'ampiezza della materia e dei propri limiti con un conseguente senso di inadeguatezza e di insufficienza fino al punto di credere che, in realtà, la stima di cui godono sia immeritata, tanto da vivere nel timore costante di essere smascherati in quanto "impostori". La sindrome dell'impostore la si può ritrovare tipicamente in persone di successo, ma non è legata necessariamente a posizioni di prestigio; la troviamo, per esempio, anche nello studente studioso e diligente che, meritatamente, supera un esame, ma continua a credere di essere sostanzialmente impreparato. Alla base c'è il timore di non essere sufficientemente competenti in settori nei quali, di fatto, si ha una competenza maggiore degli altri. Il pensiero intrusivo disturbante è la paura di essere giudicati inadatti a ricoprire il proprio ruolo.

Proviamo ad immaginare quello che teoricamente potrebbe accadere in un qualsiasi team di esperti che lavori per la risoluzione di un problema complesso e che agisca in modo coordinato e cooperativo, con rapporti paritari tra i membri, e in cui le soluzioni, collegialmente adottate, dovrebbero scaturire dalla condivisione, analisi ed integrazione delle informazioni, idee e proposte, liberamente espresse da ogni membro senza condizionamenti reciproci. In una tale condizione, che potenzialmente dovrebbe consentire di individuare le migliori soluzioni, è facile immaginare quali disastrosi esiti si avrebbero se il membro più competente su un determinato aspetto del problema fosse affetto da "sindrome dell'impostore" e, contestualmente, ci fosse un altro membro con EDK in grado di imporre, in maniera più com-

petitiva che collaborativa, la propria "idea" sugli altri membri del gruppo. Proviamo anche ad immaginare cosa potrebbe accadere, con esiti ancor più catastrofici, in un'organizzazione gerarchizzata in cui il "capo", responsabile delle decisioni, imponesse, con l'autorità del suo ruolo, le "sue" soluzioni a problematiche sulle quali, senza rendersene conto, potrebbe non avere sufficienti conoscenze e competenze.

Più in generale, si può dire che l'EDK può avere un impatto sensibilmente negativo in tutte le organizzazioni, in quanto può pregiudicare la capacità di lavoro in equipe, la relazione con colleghi e superiori e, soprattutto, la possibilità di imparare o accettare consigli e correzioni. Ovviamente, l'effetto può essere ancora più pregiudizievole per le sorti dell'intera struttura se si manifesta in ambito top management aziendale.

L'EDK è riscontrabile anche in ambito sanitario. È naturale che anche i medici possano avere una falsa fiducia nelle proprie capacità diagnostiche o terapeutiche, soprattutto se hanno una scarsa esperienza o una formazione inadeguata, e che l'EDK possa, spesso, essere individuabile come fattore causale o concausale dell'errore medico. Les Brinsley et al. nel 2006 hanno effettuato un confronto tra la fiducia auto-riferita e le competenze realmente osservate in un gruppo di 30 giovani ufficiali medici, nel loro primo anno post-laurea, ed hanno evidenziato prestazioni a un livello inadeguato in talune attività cliniche pratiche comuni e, soprattutto, che non vi era alcuna relazione tra il livello di autovalutazione individualmente auto-riferito e le relative prestazioni formalmente valutate.

In riferimento alla classificazione degli errori di J. Reason, l'EDK, al pari di tutte le altre distorsioni cognitive cui abbiamo già accennato, può agire nella genesi dei knowledge-based mistakes, ossia degli errori che scaturiscono dalla mancanza di "conoscenza". Nell'EDK, come precedentemente detto, in realtà si realizza una doppia mancanza di conoscenza: non solo si ignorano la dottrina e la tecnica che bisognerebbe avere per risolvere un determinato problema, ma si ignora la propria ignoranza. Questa è tipicamente la condizione del medico che ritiene di avere inquadrato correttamente un processo patologico, il quale, in realtà, sfugge alla sua conoscenza ed esperienza, e non si avvede che le conseguenti azioni diagnostiche e terapeutiche adottate per trattarlo sono inappropriate.



La prevenzione ed il “trattamento” dell’EDK costituiscono un problema di non facile soluzione. Accertato che tale bias può verificarsi in qualsiasi contesto ed in qualsiasi condizione umana, senza che se ne possano individuare cause scatenanti o fattori predisponenti, sembra che lo strumento che, in termini generali, possa agire da antidoto primario al suo manifestarsi sia lo “studio”, nella sua accezione più ampia di ricerca, istruzione, educazione, training, etc. Lo studio, infatti, rivolto non solo all’acquisizione continua e costante di nozioni ed informazioni (per decidere, scegliere, agire etc.), ma anche allo sviluppo di tecniche operative pratiche, è il pilastro su cui si fonda l’esercizio di qualsiasi professionalità (e di qualsiasi attività) e, soprattutto, è la “via” maestra per tenere costantemente alto il livello della propria “metacognizione”, ossia della capacità di percepire l’esatta consistenza delle proprie capacità (e quindi i propri limiti!) ed i relativi fabbisogni formativi costantemente

emergenti. Parallelamente, è importante relazionarsi costantemente con persone esperte, con cui comunicare e dialogare (le quali possano eventualmente agire come supervisor o come tutor) e che, con onestà e competenza, possano fornire riscontri e valutazioni attendibili sulle proprie performances. Ma, a nostro parere, ai fini della prevenzione dell’EDK, gli strumenti più efficaci e più predisponenti alla metacognizione sono talune soft skills, ossia abilità personali, difficili da quantizzare e misurare, evocabili anche con lo “studio” di cui abbiamo detto prima ma, sostanzialmente, discendenti dalla “cultura” e dall’ “habitus” mentale che ognuno ha. Tali sono, per esempio, l’umiltà, ossia la capacità di affrontare qualsiasi compito con la disponibilità al dialogo ed al confronto, il senso di autocritica, ossia la capacità di rilevare (ed accettare!) i propri limiti ed errori con la giusta apertura ai suggerimenti ed alle obiezioni altrui, e, ancora, la propensione alla collaborazione, al proprio miglioramento, etc.

Appare ovvio ritenere che, in un'ottica di ottimizzazione delle performances professionali, la consapevolezza dei propri limiti non possa rappresentare in alcun modo una minaccia alla propria autostima ed alla sicurezza di sé, ma, al contrario, costituisca un mezzo, che consente di tarare sulla reale consistenza delle proprie risorse gli obiettivi perseguibili, il cui raggiungimento andrà ad incrementare la fiducia in sé stessi e nelle proprie capacità ("autoefficacia").

Un approfondimento su tale argomento esula dal nostro tema ed investe ambiti specialistici diversi.

Concludiamo con una fugace riflessione sulla formazione dei medici. A ben guardare, l'iter formativo di base degli studenti di medicina, ed il successivo aggiornamento continuo dei medici, appare basato essenzialmente sulla trasmissione di nozioni dottrinali, specifiche per l'esercizio della professione, genericamente definibili come "sapere", e sull'abilitazione all'esercizio di tecniche operative (terapeutiche, diagnostiche, riabilitative), per le quali la dottrina appresa è propedeutica, definibili come "saper fare". "Sapere" e "saper fare" costituiscono due dei tre assi

portanti su cui si basa qualsiasi attività di tipo professionale. Il terzo asse è rappresentato dal "saper essere", espressione che comprende l'insieme delle caratteristiche e capacità caratteriali, psicologiche, emozionali, relazionali, comportamentali etc. (le suddette soft skills cui abbiamo accennato prima, alcune delle quali sono comprese nel dominio dell'"intelligenza emotiva", che peraltro gioca un ruolo essenziale nel campo delle helping professions, cui la medicina appartiene). L'EDK, e la metacognizione necessaria per la sua prevenzione, afferiscono proprio alla dimensione del "saper essere".

A nostro parere la formazione e l'aggiornamento del medico dovrebbero porsi come obiettivo anche il "saper essere", in tutte le sue varie componenti, avendo di mira in particolare lo sviluppo dell'"autoconsapevolezza", quale strumento essenziale per la lotta all'errore sanitario e, più in generale, per il miglioramento della "qualità" professionale degli operatori sanitari. Fra questi l'EDK è probabilmente molto più frequente di quanto possa apparire e può essere la spiegazione di taluni grossolani fallimenti, che talora si registrano nella storia di professionisti anche illustri.



DONA IL TUO
5x1000

Codice Fiscale
80210310589

ALL'AGENZIA INTERNAZIONALE PER LA
PREVENZIONE DELLA CECITA'



GIORNATA MONDIALE DELLA VISTA.

NON SERVONO IMMAGINI PER DESCRIVERE IL BUIO.

La vista è un bene prezioso. **Siamo al tuo fianco per custodirla.**



Promossa
dall'Agenzia
Internazionale
per la Prevenzione
della Cecità
IAPB Italia Onlus

Numero Verde
800-06 85 06

Consultazione oculistica **GRATUITA**
attiva dal LUNEDÌ al VENERDÌ, dalle 10:00 alle 13:00.

Scopri di più su
GIORNATAMONDIALEDELLAVISTA.IT

