

Direttore responsabile
Vicedirettore
Caporedattrice

Roberto Malacrida
Graziano Martignoni
Guenda Bernegger

Numero 27
Anno 8

Comitato editoriale

Fabrizio Barazzoni
Marco Borghi
Bernardino Fantini
Sergio Garassini
Piero Luraschi
Fabio Merlini
Bruno Monguzzi
Mario Picozzi
Franco Zambelloni

Gennaio-Aprile
2014

www.rivista-rmh.ch

Redazione

Antonello Ambrosio
Valentina Di Bernardo
Nicola Grignoli
Martina Malacrida
Chantal Marazia
Elisabetta Sassi
Matteo Terzaghi
Roberta Wullschlegler Bastos

Segreteria

Rivista per
le Medical Humanities
Ospedale Italiano
Via Pietro Capelli
6962 Viganello
telefono +41 91 811 76 17
fax +41 91 811 76 18
rivista@medical-humanities.ch

Distribuzione

Edizioni Casagrande
Bellinzona

per rivista le Medical Humanities

Verso
una cultura etica della malattia
e della cura

27

Quadrimestrale edito
dall'Ente Ospedaliero
Cantonale
del Cantone Ticino

EOC

Organo ufficiale della
Commissione di etica clinica
dell'Ente Ospedaliero
Cantonale

COMEC

Con la collaborazione
della Fondazione Sasso Corbaro
Bellinzona



Portfolio	Fotografie di Christof Klute con una nota di Gian Franco Ragno	
Editoriale	Aprire: una cosa giusta	7
Dossier	Cittadinanza e sanità	11
	Cittadinanza: dalla teoria alla pratica dei fattori sanitari e sociali Filippo Bignami	11
	Incitation à la citoyenneté et pratiques de soin Gilles Ferréol et François Vedelago	16
	Il caso degli immigrati Mara Tognetti	24
	L'accoglienza delle famiglie migranti negli spazi di cura Francine Rosenbaum	30
	L'invisibile della cura: differenze culturali e politica del riconoscimento Maria Grazia Soldati	37
	Il diritto alla salute: per cittadini, utenti o consumatori? Vincenzo D'Angelo	42
	Cittadinanza e nuova ragione del mondo Giona Mattei	49
	I diritti dei pazienti	58
	Intervista	Il male, la giustizia, le vittime e i diritti umani. A colloquio con Carla Del Ponte a cura di Roberto Malacrida
Casi clinici	Contro un albero e seguito Nina Pusterla	77

Etica clinica Materiali Comec	Decidere nel bene e nel male	
	Una sfida anche politica? Paolo Beltraminelli	83
	Deliberazione e bioetica Giovanni Boniolo e Giuseppe Schiavone	85
	Entre justice et prospérité, des décisions difficiles Samia Hurst	90
	Di fronte alla limitazione delle risorse Jean Martin e Simone Romagnoli	98
Repliche e approfondimenti	Fabrizio Fazioli: una lucida testimonianza sulla malattia e sulla sanità a cura di Cristina Foglia	105
	I codici deontologici europei e il trapianto di organi Melania Borgo e Mario Picozzi	107
Notizie	Appuntamenti Abstracts and keywords Autori	117

Giovanni Boniolo
Giuseppe Schiavone

Deliberazione e bioetica

Bioetica e deliberazione

La bioetica è la disciplina che si occupa di dirimere le questioni etiche che si sviluppano in seno alle scienze della vita. **Sviluppata consistentemente negli ultimi quarant'anni, è progressivamente trasfigurata in un'arena per l'aggiudicazione politica di rivendicazioni circa la permissibilità morale di pratiche biomediche, cliniche o di ricerca.** Se è possibile, da un lato, concepire che il discorso della bioetica si applichi a domini differenti e più o meno estesi e sovrapponibili (e.g. la pratica clinica, la vita animale, la vita in genere, la ricerca biomedica, etc.), dall'altro va rilevato che esistono differenti discorsi della bioetica, ciascuno dotato di una propria grammatica metodologica di implementazione nella prassi di teorie e principi morali. L'approccio deliberativo è uno di questi discorsi. Ma in che cosa consiste, precisamente, questo discorso? Per comprenderlo è necessario prima di tutto specificare che cosa s'intende per deliberazione e per democrazia deliberativa.

La democrazia deliberativa è una scuola filosofico-politica relativamente recente, costruita però sulle fondamenta di un'impostazione istituzionale risalente già alla Grecia antica. Per quanto il riferimento democratico avesse all'epoca un'estensione più circoscritta (il *demos* ateniese era un sottinsieme molto limitato della popolazione), le caratteristiche proprie della deliberazione articolata dai principali autori che hanno sviluppato, nel corso degli anni Ottanta e Novanta del Novecento, le intuizioni di John Rawls e Jürgen Habermas, rimangono sostanzialmente vicine alla loro ispirazione classica¹. La proposta della democrazia deliberativa in generale, pure con una lunga lista di varianti, prende le mosse dal rilievo che la democrazia rappresentativa (e in generale le forme aggregative di democrazia), così come concepita oggi, soffre di alcuni evidenti limiti. In particolare, per motivi

¹ G. Boniolo, *Deliberazione e democrazia*, in G. Boniolo, *Il pulpito e la piazza. Democrazia, de-*

liberazione e scienze della vita, Raffaello Cortina, Milano, 2011.

che vedremo oltre, offre un sistema inadeguato di gestione politica dei conflitti morali. È, la democrazia aggregativa, essenzialmente un sistema politico incapace di garantire la sostenibilità del disaccordo morale.

È bene precisare da subito che, malgrado la proposta dei sostenitori della democrazia deliberativa sia una proposta chiaramente critica dei sistemi istituzionali esistenti, i suoi dettagli non la configurano inevitabilmente come alternativa alla democrazia rappresentativa. Esistono, infatti, almeno tre scenari integrativi di deliberazione e rappresentazione democratica:

- Deliberazione come caratteristica esclusiva dell'architettura istituzionale di una società.

- Deliberazione come passo preliminare all'aggregazione delle preferenze per la scelta dei rappresentanti.

- Deliberazione come norma di azione dei rappresentanti eletti.

Pure con la possibilità di una serie pressoché infinita di distinguo, tutte le tesi democratiche deliberative hanno un minimo comune denominatore teorico, e cioè constano di almeno due componenti. Una *componente democratica* e una *componente deliberativa*. La prima assume che, qualunque decisione vincoli o modifichi la vita di una persona, dovrebbe essere presa (anche) da quella persona. La seconda richiede che venga sostituita all'aggregazione brutale delle preferenze (ad esempio tramite il voto o la negoziazione tra le parti), un processo di trasformazione delle preferenze tramite la riflessione e l'argomentazione razionale². In questo senso, per qualsiasi teorico della democrazia deliberativa, vale il principio secondo il quale scelte politiche sono legittime nella misura in cui sono il risultato di una procedura più o meno formalizzata di presentazione e ricezione di argomenti a favore e contro ciascuna proposta di soluzione. Il vincolo dell'argomentazione viene enucleato da autori diversi in maniere anche molto distanti. Nella nostra articolazione faremo riferimento alla specificazione di questo vincolo presentata da Amy Gutmann e Dennis Thompson³. In questa versione non è deliberativa una decisione giustificata da un argomento qualsiasi. Gli unici argomenti validamente deliberativi sono argomenti i cui termini, almeno in principio, possano essere accettati da qualunque altro cittadino sia bene intenzionato, almeno nel merito della decisione da prendere, a stabilire condizioni eque di cooperazione, termini, cioè, accettabili da chiunque decida di impegnarsi al raggiungimento di un accordo ragionevole.

L'etica di chi, quindi, propone la deliberazione democratica come approccio di preferenza alle scelte collettivamente vincolanti è un'etica caratterizzata dallo specifico fuoco sulla sostenibilità e la validità degli argomenti presentati a favore o contro una certa proposta risolutiva. In particolare, la deliberazione, in questa caratterizzazione, sarà un processo pubblico di argomentazione razionale, in cui la consistenza delle giustificazioni a supporto di una posizione sarà un requisito essenziale per la presentazione di qualsiasi istanza nell'arena deliberativa.

Perché questa proposta risulti il più possibile esplicitamente intelligibile, è utile presentarla in principio come un insieme di requisiti metodologici che istruiscono la deliberazione. Quello che segue è uno schema generale per la giustificazione morale di una posizione in un'arena genuinamente deliberativa.

Volendo difendere una posizione etica, si procede:

Prima: presentando lo *status quaestionis*, cioè

- formulando chiaramente la questione che deve essere affrontata;
- disambiguando i termini che possono essere semanticamente equivocati;

- mostrando la rilevanza della questione da affrontare e delle conseguenze pratiche e teoriche che la soluzione implica;

- esaminando criticamente le soluzioni già formulate, per dimostrare

consapevolezza storica del problema e delle ragioni per cui quanto già proposto non è sufficiente o è inaccettabile;

- presentando la propria soluzione originale alla questione.

Quindi: giustificando la soluzione (posizione) sostenuta. Questo raccogliendo e presentando argomenti razionali e cogenti a supporto della propria tesi.

Volendo invece criticare una posizione etica si può procedere rivolgendo la propria critica alla altrui ricostruzione dello *status quaestionis* o alla giustificazione della tesi sostenuta da altri.

Nel primo caso,

- si può mostrare che il problema è mal posto;
- si può mostrare che i termini sono ambigui;
- si può mostrare che il problema è irrilevante;
- si può mostrare che le soluzioni già proposte sono migliori;
- si può mostrare che la soluzione è mal presentata.

Nel secondo,

- si può mostrare che la giustificazione è fallace;
- si può mostrare che la giustificazione è debole⁴.

I valori e la superiorità della bioetica deliberativa

Abbiamo mostrato che la deliberazione è, in buona sostanza, un processo comunicativo basato sulla ragione e mirato alla trasformazione delle preferenze. A questo punto è necessario capire in che senso e per quali ragioni un assetto politico-istituzionale informato a questo tipo di procedura dovrebbe essere superiore alla rappresentanza e all'aggregazione delle preferenze normalmente impiegato nelle democrazie occidentali. È possibile elencare quattro fondamentali ordini di ragioni per cui è plausibile che questo approccio sia effettivamente superiore all'attuale assetto democratico-rappresentativo.

La scarsità delle risorse

Qualsiasi società, anche la più affluente, è costretta a fare i conti con l'impossibilità di allocare risorse precisamente nella misura in cui ciascun membro le vorrebbe allocate. Qualcuno rimarrà insoddisfatto, avendo ricevuto meno di quello che crede avrebbe dovuto ricevere. La deliberazione non può rimediare alla mancanza che affligge questi cittadini. Il valore della deliberazione insiste a un livello differente e non immediatamente materiale, quello della legittimità della decisione con cui le risorse vengono distribuite. L'obiettivo di un sistema democratico deliberativo non è l'appiannamento del disaccordo morale, ma la creazione di uno spazio pubblico per l'espressione di quel disaccordo.

La generosità limitata

La generosità normalmente dimostrata dagli attori sociali in un contesto aggregativo e negoziale è (giustamente, data la prospettiva individualistica che suggerisce strategie mirate a massimizzare l'interesse privato) estremamente limitata. Per quanto faticoso, il lavoro della deliberazione consiste nell'aumentare la probabilità che gli attori informino i propri argomenti agli interessi comuni invece che a quelli privati, in special modo su temi moralmente sensibili.

² J. Elster, *Introduction*, in J. Elster (ed.), *Deliberative Democracy*, Cambridge University Press, Cambridge UK, 1998, p. 8.

⁵ A. Gutmann e D.F. Thompson, *Why deliberative democracy?*, Princeton University Press, Princeton, 2004. Per approfondire l'approccio deliberativo di

Gutmann e Thompson, cfr. S. Macedo, *Deliberative Politics*, Oxford University Press, Oxford, 1999.

⁴ G. Boniolo, P.P. Di Fiore, «Deliberative ethics in a biomedical institution: an example of integration between science and ethics», in *Journal of Medical*

Ethics, n. 36 (7), 2010, pp. 409-14. Per un'introduzione all'argomentazione razionale, cfr. G. Boniolo, P. Vidali, *Strumenti per ragionare. Logica e teoria dell'argomentazione*, Bruno Mondadori, Milano, 2011.

Uno dei vantaggi epistemici della deliberazione è relativo alla consistenza interna dell'architettura di valori morali di ciascun membro della comunità. Deliberare democraticamente dà la possibilità a ognuno dei partecipanti di scoprire i valori effettivamente in gioco, conoscendo quindi la loro effettiva compatibilità.

Il secondo guadagno di natura epistemica inerisce invece direttamente le scelte istruite dai valori morali confliggenti individuati nel processo. Deliberare è un modo efficace di identificare con precisione quando e in quali contesti abbia senso rinunciare alla deliberazione stessa e riabbracciare lo strumento della negoziazione degli interessi privati (o di gruppo) e quando, invece, ha senso utilizzare il proprio senso civico.

Questi quattro ordini di ragioni sono centrali per il punto di questo lavoro (e cioè che la deliberazione è il *framework* ideale per il discorso pubblico della bioetica), ma la loro centralità è meglio illuminata dai principi che costituiscono le fondamenta dell'edificio democratico-deliberativo. Questi sono la *reciprocità*, la *trasparenza pubblica* e l'*accountability*.

Il valore del principio di reciprocità, considerato (anche se non in modo da subordinarli formalmente) precedente a quelli di trasparenza e *accountability* nel trattamento classico di Gutmann e Thompson⁵, è fondamentale e non è questo il luogo per una ordinata giustificazione del ruolo appunto fondazionale che questo principio gioca per la democrazia deliberativa. Quello che è importante specificare in questo contesto è come va definita la reciprocità e che cosa implica questa definizione in quanto agli argomenti da ritenere validamente deliberativi. La reciprocità è, in un certo senso intuitivamente, la proporzione tra qualcosa che si dà e qualcosa che si riceve in cambio. Nel caso della deliberazione, la reciprocità viene declinata nell'adeguatezza dei termini in cui ciascuno formula le proprie rivendicazioni nell'arena pubblica. Le ragioni invocate devono essere almeno condivisibili per qualunque partecipante sia mosso dalla stessa magnanimità civica. In questo modo nessuna prospettiva morale viene esautorata, se non nella misura in cui si indispongono essa stessa all'accettazione delle altrui ragioni.

Del principio di trasparenza pubblica è possibile concepire un numero di varianti. Di nuovo, non è interessante qui esaminare in dettaglio quali queste possano essere e quello che conta è provvedere a darne una definizione perspicua. Nel senso più generale possibile, quindi, il principio di trasparenza pubblica prescrive quando e dove si richiedono le ragioni validamente deliberative. In particolare, cioè, si richiede che qualsiasi decisione collettivamente vincolante, qualsiasi misura politica, venga considerata illegittima se richiedere, anche non attualmente, ma solo ipoteticamente, che ne sia resa pubblica la giustificazione ne ostacolerebbe il successo. In questo modo si evita che decisioni controverse non vengano mai prese in coscienza dai rappresentanti o dai pubblici ufficiali perché di difficile giustificazione di fronte al proprio elettorato.

Infine, il principio di *accountability* precisa a chi e da chi vanno rese queste ragioni (individuate dal principio di reciprocità), in questi contesti (individuati dal principio di trasparenza pubblica). Si tratta di un principio in tensione, perché imporrebbe che, perché sia possibile ottenere decisioni perfettamente legittime, ognuno sia *accountable* verso chiunque altro di ciascuna decisione. D'altro canto, qualsiasi istituzione lavori adoperando un principio di rappresentatività è in aperta contravvenzione del principio in questa sua forma, per così dire, universale. È necessario quindi concepire, del principio in questione, una versione limitata, che fondi la legittimità delle scelte dei rappresentanti nella misura in cui questi si sono resi *accountable* verso chiunque da quelle decisioni risulti influenzato, fornendo, per quelle scelte, ragioni accettabili.

L'incompatibilità dei valori

Il ruolo impreciso dei conflitti morali

Conclusione

Abbiamo riassunto i fondamentali aspetti di un approccio deliberativo alla bioetica intesa come impresa politica di gestione di conflitti di matrice essenzialmente morale. Abbiamo quindi tratteggiato le grandi linee di un possibile insieme di requisiti metodologici e del contributo che questi sarebbero capaci di dare in quanto a scelte, comunque sempre rivedibili, ma fondamentalmente moralmente controverse. Abbiamo infine suggerito come un *framework* genuinamente deliberativo informi scelte possibilmente di una legittimità politica superiore rispetto a quelle prodotte tramite strumenti democratici aggregativi standard.

È cruciale però impostare un lavoro ulteriore di giustificazione di questo *framework* e in questo senso auspichiamo che a questo contributo segua uno sforzo autenticamente empirico per la costruzione di una base di evidenza che ne fondi la superiorità nella pratica quotidiana del *policy-making* in bioetica.

⁵ A. Gutmann e D.F. Thompson, *The sense of reciprocity*, in A. Gutmann e D.F. Thompson, *Democracy and Disagreement*, Harvard University Press, Cambridge MA, 1996.

rMH	27	Gennaio-Aprile	2014	Giovanni Boniolo Giuseppe Schiavone Deliberazione e bioetica
-----	----	----------------	------	--