

Presidenza del Consiglio dei Ministri

Segretariato Generale

Comitato Nazionale per la Bioetica



Comitato Nazionale per la Bioetica

bioetica.governo.it

*Vulnerabilità e
cura nel welfare di
comunità. Il ruolo
dello spazio etico
per un dibattito
pubblico*

10 dicembre 2021



Presidenza del Consiglio dei Ministri

Presidenza del Consiglio dei Ministri



**VULNERABILITÀ E CURA NEL WELFARE DI
COMUNITÀ.
IL RUOLO DELLO SPAZIO ETICO PER UN DIBATTITO
PUBBLICO**

10 dicembre 2021

Sommario

Presentazione	6
1. Premessa	8
2. La vulnerabilità e l'etica della cura	9
3. La rilevanza bioetica del tema della vulnerabilità nelle dichiarazioni internazionali	11
4. Il <i>Welfare</i> di comunità	14
5. Un'occasione e un modello: le Case della comunità	15
6. Alcuni esempi di spazi etici	16
Lo Spazio etico, i Comitati etici e i Servizi di bioetica clinica.....	16
Lo Spazio etico entro e oltre l'ambito sanitario.....	18
7. Riflessioni conclusive: la promozione dello spazio etico per un dibattito pubblico	19

Presentazione

In questo documento il CNB affronta un aspetto particolare: il rapporto tra la vulnerabilità e i “luoghi della cura”, intesi non soltanto come apparato istituzionale di assistenza, ma anche come momenti di attenzione ed ascolto. Accanto alle due tipiche forme di intervento, costituite dai trasferimenti economici e dalla erogazione di servizi, pare necessario dare una risposta a tutte quelle dimensioni esistenziali che la crisi delle strutture di aggregazione, a partire dalla famiglia, lasciano fuori e che i limiti economici e politici del *Welfare state* non riescono a prendere in esame. Appare sempre più indispensabile favorire lo sviluppo di un “*welfare di comunità*” (*Community Welfare*) in cui individui, famiglie, associazioni cerchino, con lo Stato e oltre lo Stato, di costruire nuove forme di incontro e assistenza. Esprime queste esigenze il *Piano nazionale di ripresa e resilienza, riforme e investimenti* la realizzazione di “Case della Comunità” in cui l’assistenza sanitaria è affiancata e potenziata dalla creazione di luoghi in cui l’assistenza sociale si lega strettamente all’ascolto delle esigenze dei soggetti più deboli e fragili.

A partire dalla riflessione sulla vulnerabilità, nel suo profondo legame con l’etica della cura (intesa come ‘prendersi cura’), il Comitato avverte l’esigenza di richiamare l’attenzione su queste esperienze per poi arrivare a definire le molteplici potenzialità applicative di un modello denominato “Spazio etico” inteso come luogo di ascolto, di incontro e di scambio di esperienze di vita personali e professionali, in cui dare voce ai singoli cittadini e alle associazioni che li rappresentano. Questo documento intende evidenziare che le problematiche etiche vanno oltre la dimensione biomedica e toccano diverse dimensioni della vita sociale in cui emergono con particolare evidenza peculiari situazioni di vulnerabilità: situazioni rinvenibili, oltre che nelle strutture sanitarie, anche nelle scuole, nelle carceri, nei tribunali. L’operatività degli spazi etici in tutti questi luoghi meriterebbe una disamina specifica e particolareggiata. Il documento prende in esame, in maniera schematica, alcuni contesti per mettere in luce alcune esemplificazioni (carcere, tribunale, scuola).

Il parere sottolinea come lo spazio etico costituisca uno strumento importante per promuovere un dibattito pubblico finalizzato ad una informazione, formazione e consultazione dei cittadini al fine di renderli più consapevoli nelle scelte, rafforzando il loro ruolo nella *governance* della società sui problemi etici emergenti. E’ anche un compito istituzionale del CNB: alcune iniziative sono già state intraprese (conferenze per le scuole e incontri con la cittadinanza), ma è questo un ambito che il CNB ritiene doveroso implementare e sollecita il Governo in tale direzione.

Il parere è stato redatto da Luisella Battaglia e Salvatore Amato, con il contributo dei Proff.: Maurizio Benato, Carla Bernasconi, Cinzia Caporale, Carlo Casonato, Francesco D’Agostino, Lorenzo d’Avack, Antonio Da Re, Paola Di Giulio, Riccardo Di Segni, Mariapia Garavaglia, Marianna Gensabella, Assunta Morresi, Laura Palazzani, Tamar Pitch, Monica Toraldo di Francia, Grazia Zuffa.

E’ stato audito il Dott. Alessandro Bonsignore, Presidente dell’Ordine dei Medici della Liguria.

Il parere è stato approvato all’unanimità dei presenti: Proff. Luisella Battaglia, Stefano Canestrari, Cinzia Caporale, Carlo Casonato, Antonio Da Re, Lorenzo d’Avack, Mario De Curtis, Riccardo Di Segni, Silvio Garattini, Marianna

Gensabella, Assunta Morresi, Laura Palazzani, Tamar Pitch, Lucio Romano, Massimo Sargiacomo, Monica Toraldo di Francia.

Assenti alla Plenaria, hanno successivamente aderito i Proff.: Salvatore Amato, Carlo Caltagirone, Lucetta Scaraffia, Grazia Zuffa.

Assenti al momento del voto, hanno successivamente aderito i Proff.: Mariapia Garavaglia, Luca Savarino.

Pur non avendo diritto di voto, hanno aderito: per il Presidente della FNOVI la delegata, Dott.ssa Carla Bernasconi; per il Presidente del CNR il delegato, Dott. Giovanni Maga; per il Presidente dell'ISS il delegato, Prof. Carlo Petrini; per il Presidente della FNOMCeO il delegato, Dott. Maurizio Benato.

Assente alla seduta, ha successivamente aderito per il Presidente dell'ISS la delegata, Prof.ssa Paola Di Giulio.

Prof. Lorenzo d'Avack
Presidente del CNB

Premessa

L'attenzione per i soggetti particolarmente vulnerabili ricorre sistematicamente nell'attività del Comitato Nazionale per la Bioetica. È un tema che ha caratterizzato moltissimi pareri, anche se non è stato mai esplicitamente preso in esame. In effetti è solo dalla fine del secolo scorso che questo concetto ha iniziato a svolgere in maniera sempre più netta e sistematica una funzione di sostegno rispetto all'effettiva tutela dei diritti fondamentali in relazione a una pluralità di sviluppi che presentano dimensioni soggettive e articolazioni estremamente variegate.

In questo documento il Comitato Nazionale per la Bioetica, nel sottolineare la rilevanza etica e giuridica dell'attenzione per la vulnerabilità, affronta un aspetto particolare: il rapporto tra la vulnerabilità e i "luoghi della cura", intesi non soltanto come apparato istituzionale di assistenza, ma anche come momenti di attenzione ed ascolto. Oltre a quelle condizioni che dai suoi inizi la bioetica ha preso in considerazione come di particolare vulnerabilità nell'ambito dello sviluppo scientifico e tecnologico in medicina (inizio e fine vita, malattia, soggetti che partecipano a sperimentazioni) e oltre alle tradizionali situazioni di disagio legate alla povertà, all'emarginazione politica e alla discriminazione sociale, sono emerse tutta una serie di situazioni critiche, ulteriormente evidenziate dall'attuale emergenza pandemica, che mettono in luce drammaticamente specifiche situazioni di forte disagio ponendo urgentemente il problema di dare una nuova e più ampia declinazione al concetto di solidarietà sociale.

Accanto alle due tipiche forme di intervento, costituite dai trasferimenti economici e dalla erogazione di servizi, pare necessario dare una risposta a tutte quelle dimensioni esistenziali che la crisi delle strutture di aggregazione, a partire dalla famiglia, lasciano fuori e che i limiti economici e politici del Welfare state non riescono a prendere in esame. Appare sempre più indispensabile favorire lo sviluppo di un "welfare di comunità" (*Community Welfare*) in cui individui, famiglie, associazioni cerchino, con lo Stato e oltre lo Stato, di costruire nuove forme di incontro e assistenza.

In questa prospettiva si fa strada la convinzione che la vulnerabilità non trovi adeguato rilievo solo attraverso la fondamentale tutela dei diritti e l'affinamento delle relative prestazioni sociali, ma imponga anche l'esigenza di rinvenire nuove modalità di rilevazione dei problemi individuali e delle attese sociali. Negli ultimi tempi sono emerse, in differenti paesi e in vari contesti, diverse esperienze attraverso cui cercare di dare una risposta a quel vuoto relazionale che è presente nei legami a volte precari che si sviluppano all'interno delle varie forme di assistenza sanitaria e sociale.

In Francia, *l'Espace éthique de l'Assistance publique* sta, da diversi anni, coadiuvando l'assistenza ospedaliera predisponendo - in una modalità dettagliatamente strutturata a livello locale regionale con un coordinamento nazionale, regolata e finanziata - luoghi di ascolto e di incontro tra medici, operatori sanitari e pazienti, famiglie, tutori e amministratori di sostegno per condividere esperienze di vita, affrontare eventuali difficoltà e incomprensioni, offrire la possibilità di avanzare domande e sollevare dubbi etici, in un quadro di protezione e ascolto e senza timore di conseguenze negative. Esperienze come questa ci mettono di fronte al fatto che la solidarietà, l'interesse comune, presuppone un momento etico di *inter-esse* in cui dare voce a tutte le situazioni di vulnerabilità e di attesa di assistenza e predisporre modalità di interazione e possibile risposta.

Esprime queste esigenze il *Piano nazionale di ripresa e resilienza, riforme e investimenti* la realizzazione di “Case della Comunità” in cui l’assistenza sanitaria è affiancata e potenziata dalla creazione di luoghi in cui l’assistenza sociale si lega strettamente all’ascolto delle esigenze dei soggetti più deboli e fragili.

A partire dalla riflessione sulla vulnerabilità, nel suo profondo legame con l’etica della cura (intesa come ‘prendersi cura’), il Comitato Nazionale per la Bioetica avverte pertanto l’esigenza di richiamare l’attenzione su queste esperienze per poi arrivare a definire le molteplici potenzialità applicative di un modello denominato “Spazio etico” inteso come luogo di ascolto, di incontro e di scambio di esperienze di vita personali e professionali in cui dare voce ai singoli cittadini e alle associazioni che li rappresentano. Dovrebbe avere lo scopo di stimolare e promuovere un dibattito pubblico - pensato e realizzato possibilmente in futuro in un quadro istituzionale, analogamente a quanto avviene in Francia (cfr. gli “stati generali della bioetica”) finalizzato ad una informazione, formazione e consultazione dei cittadini su temi cruciali di etica delle scienze della vita e della cura della salute. L’esperienza francese si limita alla dimensione dell’etica nell’ambito biomedico. Questo documento intende evidenziare che le problematicità etiche vanno oltre la dimensione biomedica e toccano diverse dimensioni della vita sociale in cui emergono con particolare evidenza peculiari situazioni di vulnerabilità: situazioni rinvenibili oltre che nelle strutture sanitarie, anche nelle scuole e Università, aziende (si pensi a tutti i problemi di etica del lavoro, alle possibili discriminazioni etc.), palazzi di giustizia, carceri, centri di accoglienza per richiedenti asilo.

L’operatività degli spazi etici in tutti questi luoghi meriterebbe una disamina specifica e particolareggiata. In questo documento ci si limiterà a prendere in esame, in maniera schematica, solo alcuni contesti per mettere in luce come, a partire dalla prospettiva medica e sanitaria, sia possibile ipotizzare tante ulteriori forme di ascolto e tutela dei soggetti che si trovano in situazioni di fragilità e vulnerabilità.

La vulnerabilità e l’etica della cura

Occorre tener presente che il tema della vulnerabilità, nella sua connessione con l’etica della cura, può essere affrontato da diverse prospettive teoriche.

Sul piano ontologico i Greci amavano definire l’identità umana a partire dalla sua costitutiva vulnerabilità, che trova nella ineluttabilità della morte il suo segno distintivo più peculiare. Il tema attraversa come un filo rosso tutta la tradizione (e in particolare quella sapienziale e mistica) dell’Occidente.

Nell’esperienza religiosa biblica l’essere umano è al vertice della creazione, ma la sua debolezza e limitatezza sono inscindibili dalla sua grandezza. Debolezza in senso morale, come creatura soggetta all’istinto del male, e debolezza materiale, nell’esposizione a una natura ostile che impone un’esistenza breve, insicura e spesso piena di sofferenze¹. Troviamo la stessa visione nel Corano². Per questo motivo i luoghi di culto sono non di rado stati anche luoghi di accoglienza. E’ noto come i moderni ospedali nascano dall’*hospitalitas* con cui le comunità religiose dei primi secoli davano assistenza, oltre che ai malati, alle vedove, agli anziani, ai minori, ai derelitti.

¹ Gen. 3:16-18, 6:5, 8:21; Salmo 8 e 144:3-4.

² Sura 4, 28.

L'ammonimento religioso sulla dimensione mortale dell'identità umana ha trovato una significativa tematizzazione nella visione esistenziale dell'essere *per la morte*. In questa chiave il tema non ha più alcuna valenza spirituale o moralistica, ma esclusivamente *ontologica*: l'uomo è ciò che è, possiede cioè un'irriducibile identità umana, proprio perché la consapevolezza della sua strutturale vulnerabilità qualifica il suo essere nel mondo. L'uomo è tale perché già da quando nasce è abbastanza vecchio per morire.

Il mito latino di Cura³ può essere interpretato come il destino dell'essere umano ad essere sempre consegnato a Cura, intesa sia come preoccupazione che come sollecitudine, appello a "prendersi cura" delle cose e ad "aver cura" di sé e degli altri. Questa prospettiva impone di pensare la vulnerabilità come costitutiva del nostro esserci, per cui, se non è possibile parlare, in senso stretto, di categorie di vulnerabili; essendo tutti gli esseri umani vulnerabili, ciò che rileva è la differenza di gradi o pesi di vulnerabilità e di capacità di cura⁴.

Allargando la prospettiva dalle dimensioni individuali alle condizioni sociali, si potrebbe utilizzare il concetto di vulnerabilità in senso euristico, ossia come strumento critico per individuare e analizzare le condizioni istituzionali che potrebbero essere all'origine della maggiore o minore vulnerabilità, più o meno temporanea, di persone o gruppi. Se la nostra debolezza non è dovuta (soltanto) alla condizione mortale ma, piuttosto, all'ineludibile dimensione esistenziale della nostra costitutiva dipendenza da altri e altre, allora 'vulnerabilità' e 'autonomia' non sono condizioni opposte o confliggenti: l'autonomia di ciascuno non è una capacità data a priori o priva di gradualità ed è il contesto relazionale, nelle sue varie dimensioni, a divenire rilevante sia nell'agevolarne che nell'inibirne lo sviluppo o il recupero.

Già da queste sintetiche considerazioni sul rapporto tra vulnerabilità e cura, emerge come l'etica della cura - uno degli ambiti più significativi di ricerca filosofica-morale del nostro tempo - possa rivelarsi di grande interesse per la riflessione bioetica⁵. In senso generale, con l'espressione *prendersi cura* ci si riferisce ad una pluralità di accezioni che sembrano tutte rinviare ad un'attitudine fondamentale di disponibilità nei confronti dell'altro, attitudine che nasce dal riconoscimento di un'essenziale e costitutiva interdipendenza e si traduce in un serio impegno a comprenderne la reale situazione di bisogno e a farsene responsabilmente carico.

³ Rielaborato da Goethe nel *Faust*, il mito di Cura ha influenzato la bioetica soprattutto attraverso le riflessioni di Heidegger sull'"essere dell'Esserci come Cura" (*Sein und Zeit* (1927), tr.it. P. CHIODI, rivista da F. VOLPI: *Essere e tempo*, Longanesi Milano 2019, § 41, p. 233).

⁴ La vulnerabilità è costitutiva di ogni essere vivente, secondo la definizione che ne dà il bioeticista Warren T. Reich: "La parola vulnerabilità (dal latino *vulnerare*, ferire) significa letteralmente 'suscettibile di essere ferito'. Figurativamente essa rimanda alla precarietà di una condizione segnata dalla possibilità di violazione e del limite, spesso definita da gradi diversi di debolezza, dipendenza, mancanza di protezione" (*Vulnerabilità*, in G. RUSSO (a cura di), *Enciclopedia di Bioetica e Sessuologia*, ELLEDICI, Leumann, Torino, 2004, p.1817).

⁵ In essa si incrociano prospettive fundamentalmente religiose, come quelle di Emmanuel Lévinas, e prospettive maturate laicamente all'interno delle preoccupazioni teoretiche espresse negli ultimi decenni dal pensiero femminista. Basti ricordare la lezione di Carol Gilligan relativa all'importanza del *caring* nel testo *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development* (1982), tr.it. A. BOTTINI: *Con voce di donna. Etica e formazione della personalità*, Feltrinelli, Milano (1987).

La rilevanza bioetica del tema della vulnerabilità nelle dichiarazioni internazionali

Al di là delle prospettive filosofiche e religiose che si sono sinteticamente richiamate, in linea generale si potrebbe affermare che il concetto di vulnerabilità non ha una definita accezione linguistica e un preciso statuto etico e giuridico. Forse anche per questo è venuto a ricomprendere nel tempo un numero sempre più ampio di situazioni che hanno determinato, per i motivi più eterogenei, condizioni di emarginazione, sfruttamento e disagio, se non addirittura di oppressione sociale o esistenziale e ha, quindi, assunto un'innegabile utilità nel mettere in luce i limiti dei nostri sviluppi sociali nel contesto dei rapidi mutamenti tecnologici e degli squilibri ecologici indotti dai processi di globalizzazione e dall'aumento delle diseguaglianze fra le diverse aree del mondo e all'interno di uno stesso Paese. Si è progressivamente passati dalla vulnerabilità 'ontologica e relazionale', alla vulnerabilità 'situazionale': la vulnerabilità è costitutiva dell'essere dell'uomo, ma le situazioni/condizioni specifiche (età, sesso, patologia, etnia o appartenenza culturale in senso lato, condizioni economiche, sociali, politiche, ma anche condizioni ambientali ed esistenziali-personali in senso lato) possono accentuarla.

Alcuni documenti dedicati alla ricerca biomedica coinvolgente esseri umani mettono in evidenza la condizione di vulnerabilità sia ontologica che situazionale.

Sono, infatti, le Dichiarazioni internazionali ad attribuire alla vulnerabilità un rilievo crescente, a partire dal *Belmont Report* del 1978 che raccomanda di adottare particolari attenzioni e garanzie per evitare, nel reclutamento per gli studi clinici, di sfruttare le particolari condizioni di disagio dei "*vulnerable subjects*" (minoranze razziali, soggetti economicamente svantaggiati o gravemente malati). Raccomandazione che, a partire dalla versione del 2008, la *Dichiarazione di Helsinki* ha fatto propria, affermando che la ricerca biomedica su un gruppo vulnerabile o su individui vulnerabili è "giustificata solo se risponde ai bisogni di salute e alle priorità della popolazione/comunità coinvolta e se è verosimile che questa ottenga dei benefici dai risultati della ricerca" e non è eseguibile su una popolazione non vulnerabile (art. 17).

Quanto sinteticamente previsto dalla Dichiarazione di Helsinki era stato già anticipato nel 2002 dalle *Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, elaborate dal *Council for International Organizations of Medical Sciences* in collaborazione con *World Health Organization* (WHO), in cui si sottolineava come la vulnerabilità non riguardi solo le limitazioni e i condizionamenti nell'esprimere il consenso a determinati trattamenti sanitari, ma più genericamente tutte le possibili ripercussioni sulla salute dovute alle difficoltà, relative o assolute, di carattere economico, sociale o culturale che impediscono di proteggere pienamente i propri interessi o di far valere i propri diritti⁶.

Il progressivo ampliamento del rilievo e della portata del concetto di vulnerabilità è attestato anche dalla *Dichiarazione di Barcellona* (1998) che annovera la vulnerabilità accanto all'autonomia, alla dignità e all'integrità tra i principi fondamentali delle linee di sviluppo della bioetica europea, con particolare riferimento alla ricerca e alla pratica clinica. Se è soprattutto l'intreccio dei principi menzionati a mostrare la complessa declinazione della nozione di autonomia e la possibilità di svilupparla in una prospettiva relazionale, è in particolare il quarto principio, la vulnerabilità, a costituire il fondamento, nella

⁶ Principi e tutele fatti propri dal Codice di Deontologia medica della Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri al Titolo VII e in particolare all'art. 48.

Dichiarazione, di un'etica pubblica della cura che si fonda sulla premessa antropologica che tutti noi siamo fundamentalmente vulnerabili. Tale principio, che esprime essenzialmente, come già ricordato, l'idea della finitezza e della fragilità dell'esistenza umana, richiede non solo la non interferenza con gli altri tre principi, ma comporta specificamente anche il dovere di assistere coloro che sono incapaci di realizzare il loro potenziale umano e che vedono minacciato il loro diritto all'autonomia, all'integrità, alla dignità. Occorre notare che la nozione di vulnerabilità ha una valenza insieme descrittiva e normativa: infatti, descrivere una persona come vulnerabile significa evocare a un tempo una risposta etica di protezione e responsabilità nei suoi confronti. Da qui il profondo legame tra l'idea di vulnerabilità e l'etica della cura, un legame più volte sottolineato da Warren Reich, il quale distingue diverse accezioni del termine: la cura "ansiosa" – e cioè la responsabilità nel farsi carico degli affanni altrui; la cura come "preoccupazione" – che muove il cuore a rispondere ai bisogni; la cura come "servizio" – che integra in sé l'attenzione sollecita all'anima e al corpo; la cura come "compito" – che è impegno preciso di accudire con la massima competenza determinate persone.

Ma a tal fine è necessario che la società indichi con la massima chiarezza a quali tipi di vulnerabilità intenda prestare attenzione e con quali risorse: in tal modo, l'etica della cura incontra il campo della giustizia sia formale (uguaglianza dei diritti) che sostanziale (equità nell'allocatione delle risorse). Nell'ambito medico e, in particolare, nell'area della ricerca, ad esempio, si tratta di definire non solo le caratteristiche intrinseche, ma anche le situazioni e le circostanze che rendono i pazienti più vulnerabili o accrescono le forme di dipendenza. Questa particolare attenzione emerge significativamente dall'art. 12 del Protocollo addizionale alla Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti umani e la biomedicina, relativo alla ricerca biomedica (2005).

Il messaggio complessivo che emerge dalla *Dichiarazione* è dunque che la vulnerabilità è, in larghissima misura, situazionale e che quindi l'impegno di tutti dovrebbe essere diretto a ridurla nei suoi diversi ambiti. Una considerazione, questa, che oltre a richiamarci ancora una volta al tema cruciale della *cura*, ci introduce a quell'*etica dell'accompagnamento* che insiste sull'esigenza di dare spazio, in ambito sanitario, al benessere del malato attraverso l'attenzione agli aspetti relativi alla sfera emozionale, psicologica, culturale, sociale del singolo paziente. In un'etica centrata sulla persona, l'istanza fondamentale dell'accompagnamento esprime un concetto delle cure dove chi assiste impara a camminare accanto al malato, senza la pretesa di imporre l'itinerario, ma lasciandolo libero di scegliere la "sua" via, con la preoccupazione prioritaria di far sì che questo processo di consapevolezza non avvenga nell'isolamento. La condivisione del percorso clinico ed esistenziale della malattia chiama in causa sia i familiari e gli amici, sia i medici e gli operatori sanitari: gli spazi, i tempi, le relazioni interpersonali, l'intero contesto in cui il paziente vive la sua malattia richiedono una rete di sostegno materiale, sociale e psicologica⁷.

⁷ Una sintesi di tutto questo si trova nel *Final Report to the European Commission on the Project Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw 1995-1998 Part B* che muove (§ 4) dal presupposto che l'attenzione per la debolezza e la fragilità della vita costituiscono il fondamento di ogni azione morale. "I vulnerabili sono coloro la cui autonomia o dignità o integrità possono essere minacciati. Come tali tutti gli esseri che hanno dignità sono protetti da questo principio. Ma il principio richiede anche in modo specifico non solo di non interferire con l'autonomia, la dignità o l'integrità degli esseri, ma anche di ricevere assistenza per consentire loro di realizzare il loro potenziale. Da questa premessa consegue che esistono diritti positivi all'integrità e

La *Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani* dell'Unesco del 2005 allarga ulteriormente l'orizzonte, richiamando non solo l'attenzione sui tanti "vulnerable segments of society" (emarginati per effetto della malattia, della disabilità o di altri fattori personali e sociali), ma anche sul più complesso e ampio problema della tutela dell'ambiente, della vita animale e della biodiversità.

Il *Report* dell'*International Bioethics Committee* dell'Unesco del 2013 su *The Principle of Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity* è probabilmente la trattazione internazionale più completa in materia perché ricomprende in questo concetto tutte le situazioni di emarginazione che si vengono a determinare non solo per effetto degli squilibri socio-economici, ma anche a causa delle guerre, dei cambiamenti climatici, dei pregiudizi culturali. Il documento ci pone di fronte a una lunga sequela di 'soggetti vulnerabili' (poveri, disoccupati, malati, *homeless*, esuli, immigrati, detenuti, omosessuali, minoranze etniche) che assume forse contorni troppo generici e vaghi, ma che ha il pregio di indurci a riflettere sul fatto che, accanto all'evidente sfruttamento e all'inaccettabile sofferenza di singoli individui o gruppi, dobbiamo prendere in considerazione le situazioni di vulnerabilità (come i cambiamenti climatici) che aggiungono povertà a povertà, miseria a miseria, e anche le stesse sensazioni di vulnerabilità (inferiorità culturali, pressioni gerarchiche) che allargano le sfere di disagio ed erodono la fiducia nei processi di integrazione sociale. Per questi motivi il documento sottolinea la necessità di passare dall'enunciazione di un dovere negativo, che impone di astenersi da pressioni indebite verso individui o gruppi sociali "deboli", all'individuazione di un dovere positivo di promozione della solidarietà verso tutte quelle nuove fragilità che emergono per effetto degli sviluppi tecnologici o delle condizioni sociali o politiche.

Un importante contributo è fornito anche dagli sviluppi della sensibilità medica nel sottolineare il rapporto tra vulnerabilità e fragilità. La vulnerabilità appare come l'insieme delle caratteristiche di una persona o di un gruppo, associato alla situazione/contesto in cui si trovano a vivere, che influenza la loro capacità di adattarsi, resistere e anticipare l'impatto di eventuali eventi negativi di tipo clinico, economico e sanitario. La fragilità costituisce, invece, un fenomeno più complesso e stratificato, con basi fisiologiche legate al progressivo decadimento in cui anche i determinanti sociali, economici ed ambientali devono essere presi in considerazione come fattori di rischio o di opportunità. Sul piano operativo si tratta di un concetto che è molto utilizzato e ritenuto clinicamente utile soprattutto nella presa in carico delle persone anziane.

Questo ampliamento dei doveri di solidarietà sociale caratterizza anche l'elaborazione giurisprudenziale degli ultimi anni in cui il riferimento alla vulnerabilità ricorre con sempre maggiore frequenza per porre rimedio alla violazione dei principi di uguaglianza, libertà e integrità personale nei confronti di immigrati irregolari, richiedenti asilo, soggetti con disagio mentale, detenuti,

all'autonomia che fondano le idee di solidarietà, non discriminazione e comunità". Al successivo paragrafo ribadisce che la "vulnerabilità riguarda l'integrità come principio fondamentale per il rispetto e la protezione della vita umana e non umana" perché ogni vita può essere "ferita e uccisa". "L'idea della protezione della vulnerabilità può quindi creare un ponte tra estranei morali in una società pluralistica, e il rispetto della vulnerabilità dovrebbe essere essenziale per l'elaborazione delle politiche nel moderno stato assistenziale (...). Il rispetto della vulnerabilità non è una richiesta di vita perfetta e immortale, ma il riconoscimento della finitezza della vita e in particolare della presenza terrena sofferente degli esseri umani" (§ 6). Per questo motivo la vulnerabilità non riguarda solo gli esseri umani, ma – come ci ricorda la Bioetica nella sua originaria visione globale - anche gli animali e la natura nel suo insieme.

minori, soggetti discriminati per motivi sessuali. Assolutamente marginale, se non addirittura assente in passato, questo concetto negli ultimi dieci anni è preso in esame quasi nel 10 % delle decisioni della Corte europea dei diritti dell'uomo⁸.

II *Welfare* di comunità

Dalle Dichiarazioni internazionali e dagli interventi normativi e giudiziali su diversi aspetti delle situazioni sociali emerge l'esigenza di costruire nuovi e più inclusivi modelli di assistenza lavorando progressivamente per un "*responsive state*" in grado di collegare le strutture istituzionali alle più minute situazioni sociali ed esistenziali che attendono attenzione e tutela. La crisi economica, sanitaria e sociale determinata dalla pandemia ha messo definitivamente in luce come il "*welfare state*", per quanto resti un punto di riferimento fondamentale per garantire l'universalità dei livelli di assistenza sociale e la gratuità delle prestazioni essenziali ai meno abbienti, non sia sempre in grado di sostenere la crescita dei livelli di spesa e le attese di assistenza sociale. Questa crisi riguarda il servizio sanitario nazionale nel suo complesso, ma incide profondamente soprattutto sui settori più fragili della società. Se aumentano le situazioni di emarginazione, si accentua la vulnerabilità di chi si trova già a vivere una situazione difficile.

Emerge il problema dei "servizi relazionali", ossia di quei servizi in cui la dimensione personale assume un ruolo preponderante per il delicato rapporto che si crea tra disposizione all'ascolto e capacità di prendersi cura. Questi servizi esigono una flessibilità organizzativa, una disponibilità morale, un'attenzione per le diversità individuali e sociali che impediscono la definizione di contenuti e prestazioni sulla base di criteri omogenei. E' per questo che si prospetta ormai da diversi anni l'esigenza di affiancare alle tradizionali strutture del *welfare state* il *community welfare*, una diversa forma di assistenza che si unisca all'attività dello Stato, coinvolgendo una pluralità di soggetti (individui, gruppi di volontariato, organizzazioni umanitarie, imprese) a partire dalle esigenze e dai bisogni che emergono dal basso, appunto dalla singola comunità territoriale e, al suo interno, dalle varie strutture istituzionali. Come il CNB ha messo in luce in diversi documenti, il curare e il prendersi cura assumono caratteri diversi a seconda che si tratti della corsia di un ospedale o di un reparto di terapia intensiva, di un carcere o di un Centro di assistenza per i richiedenti asilo, di una Residenza per anziani.

In questo quadro, lo sviluppo di un *Welfare* di comunità potrebbe trovare una delle sue prime e naturali realizzazioni nella creazione, all'interno delle più rilevanti strutture istituzionali, di Spazi etici, in modo che la vicinanza fisica della prestazione di un servizio diventi anche, per quanto è possibile, sostegno e vicinanza morale, rafforzando i legami sociali e la fiducia nei rapporti di solidarietà.

Il "*welfare* di comunità" non si sostituisce, dunque, né si sovrappone all'attività dello Stato, ma ne integra il funzionamento in base al principio di sussidiarietà, favorendo e collegando il contributo di una pluralità di portatori di interessi, dalle associazioni di categoria alle associazioni di volontariato, agli stessi utenti del servizio. I cittadini non dovrebbero sentirsi semplici consumatori di *welfare*, ma potrebbero divenire, a loro volta, artefici del ripensamento e del miglioramento della qualità dei servizi.

⁸ Ad esempio, le sentenze contenenti questa parola erano 7 nel 2000, mentre oltre 70 nel 2013.

Avremmo, quindi, un processo di tipo circolare (Stato-comunità-Stato) finalizzato a ottimizzare il bene comune attraverso il miglioramento dei rapporti interpersonali e in cui le istituzioni svolgerebbero un ruolo di garanzia, tutela e vigilanza, aiutando le persone e i corpi sociali a realizzare le loro finalità. L'auspicabile attivazione degli Spazi etici di ascolto e assistenza dovrebbe accrescere tanto il benessere individuale quanto il benessere della comunità, consolidando il rapporto tra democrazia e solidarietà sociale.

Gli "Spazi etici" potrebbero trovare forma e attuazione, come già anticipato, in diversi ambiti e contesti sociali. Il CNB ne prende in considerazione, a livello emblematico, soltanto alcuni: le strutture sanitarie, i tribunali, le carceri, le scuole. Si tratta, però, di un'esperienza che potrebbe e dovrebbe estendersi a tutte le zone "eticamente sensibili" in cui dimensione relazionale e vulnerabilità si manifestano e incontrano: i luoghi di lavoro, le Università, i vari centri di accoglienza dei migranti. Proprio la diversità di queste esperienze mette in luce come non sia possibile indicare un definito modello istituzionale e una precisa struttura organizzativa. Il CNB è consapevole di avanzare un progetto che ha bisogno di definirsi e consolidarsi attraverso tante ulteriori riflessioni all'interno dei singoli contesti. La futura attuazione degli spazi etici deriverà dalla sollecitazione morale a pensare in maniera diversa alla possibilità di costruire più attente forme di assistenza e tutela ai soggetti vulnerabili, nelle diverse forme in cui la vulnerabilità si manifesta nella società anche oltre la dimensione sanitaria.

Un'occasione e un modello: le Case della comunità

Un punto fondamentale di partenza potrebbe essere rappresentato dal *Piano nazionale di ripresa e resilienza, riforme e investimenti* (PNRR), che prevede la realizzazione di "Case della Comunità" per potenziare, riorganizzare e migliorare i servizi offerti sul territorio, operando una radicale razionalizzazione e semplificazione delle procedure burocratiche. Le Case della Comunità dovranno costituire un riferimento continuativo per la popolazione attraverso la costituzione di un punto unico di accesso (PUA), dotato di adeguate infrastrutture informatiche, punti prelievi, strumentazioni polispecialistiche, per le valutazioni multidimensionali (servizi socio-sanitari) e i servizi dedicati, secondo un approccio di medicina di genere, alla tutela della donna, del bambino e dei nuclei familiari e più in generale dei soggetti vulnerabili. In queste strutture opererà un *team* multidisciplinare di medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, medici specialistici, infermieri di comunità, altri professionisti della salute.

E' particolarmente significativo che sia prevista anche una stretta integrazione con gli assistenti sociali e la possibilità di ospitare servizi sociali e assistenziali rivolti prioritariamente alle persone anziane, fragili, con disabilità, etc. Questi servizi dovranno essere variamente organizzati a seconda delle specifiche caratteristiche delle singole comunità. Gli Spazi etici potrebbero costituire uno degli sviluppi più significativi e innovativi di questa radicale svolta che dovrebbe essere impressa alla dimensione sociale del nostro sistema assistenziale.

L'esigenza di una "medicina di prossimità" è attestata, nel PNRR, anche dalle misure di rafforzamento dell'assistenza sanitaria intermedia attraverso l'istituzione di "Ospedali di Comunità", strutture sanitarie dotate fino ad un massimo di 40 posti letto, destinate a pazienti che necessitano di interventi sanitari a media/bassa intensità clinica e per degenze di breve durata. L'Ospedale di Comunità dovrebbe anche curare l'assistenza domiciliare,

assistendo le famiglie nell'adeguamento degli ambienti domestici. Il fatto che la persona non sia dimessa subito a domicilio darebbe, quindi, alle famiglie più tempo per adeguare gli ambienti domestici. Per questo motivo gli ospedali di comunità dovrebbero agire in stretta integrazione con i servizi di territorio.

Come si vede, in questo progetto di riforma si ritorna all'originario disegno della riforma sanitaria centrata sulla tutela e promozione della salute come dimensione umana multidimensionale, da cui scaturisce l'attenzione ai determinanti psicologici e sociali oltreché biologici della salute stessa: da qui l'importanza della medicina e assistenza di base, della continuità dei percorsi di cura, della integrazione fra interventi sociali e sanitari. Questo disegno è stato però lasciato da parte nell'evoluzione del sistema sanitario, con le deficienze che si sono manifestate in particolare con la pandemia (cui il CNB ha di recente dedicato attenzione). Lo Spazio etico può costituire un momento di riappropriazione collettiva di questo modello, all'interno della comunità territoriale, per un *continuum* di assistenza sanitaria e sociale sempre più vicina al cittadino e alla cittadina; e per allargare, con i dovuti adattamenti, i momenti di dialogo e incontro ad altre dimensioni della vita sociale in cui il problema della solitudine dei soggetti vulnerabili emerge con altrettanto drammatica intensità.

Alcuni esempi di spazi etici

Assumendo il PNRR come punto di partenza per una sempre più ampia realizzazione del *Welfare* di comunità, l'esperienza degli spazi etici in sanità potrebbe allargarsi a tante altre situazioni in cui si manifesta sofferenza, senso di esclusione, isolamento, anche al di fuori di una situazione richiedendo attenzione e comprensione, al di là dei profili strettamente medici e terapeutici.

Lo Spazio etico, i Comitati etici e i Servizi di bioetica clinica

L'attenzione per i problemi etici all'interno delle strutture sanitarie non si realizza, nel nostro Paese, in maniera omogenea entro un definito quadro normativo. Gli unici ad essere regolamentati unitariamente e ad essere operanti in maniera omogenea in tutto il territorio nazionale sono i Comitati etici, istituiti sulla base del decreto 8 febbraio 2013 di cui è prevista la revisione e ristrutturazione dal comma 7, art. 2 della legge 11 gennaio 2018 n. 3. Questi comitati sono destinati prevalentemente alla valutazione scientifica ed etico-giuridica delle sperimentazioni cliniche e svolgono solo in maniera eccezionale e residuale altri compiti etici di consulenza sui problemi emergenti nella prassi clinica.

In alcune regioni o in alcune realtà territoriali sono stati istituiti specifici organismi destinati proprio a occuparsi delle situazioni che esulano dalla sperimentazione farmacologica. A tal proposito il CNB, nel parere del 31 marzo 2017 sui Comitati per l'etica nella clinica, ha espresso l'auspicio della istituzione in tutto il territorio nazionale di questi organismi con il compito di assumere, "le funzioni di valutazione di casi clinici che non rientrano nella sperimentazione clinica e farmacologica, e quindi analizzare e discutere la natura dei problemi morali che l'assistenza ai pazienti e la pratica terapeutica possono presentare nelle situazioni più delicate (es.: inizio e fine vita), con i soggetti vulnerabili (es.: minori, incapaci, anziani, immigrati), nella gestione dei risultati inattesi (*incidental*

findings); proporre e supervisionare le attività istituzionali di formazione bioetica; curare, quando è possibile, la sensibilizzazione bioetica della cittadinanza”.

Sempre in maniera sporadica e non omogenea sono attivi in alcune strutture ospedaliere i “Servizi di bioetica clinica” che, alla luce di un documento del CNB del 2001, dovrebbero esplicitare “all’interno di strutture sanitarie, funzioni primariamente di consulenza, ma anche di ricerca e raccolta di documentazione su problemi etici della pratica clinica e della ricerca. Tali servizi, se opportunamente realizzati, non solo potrebbero, nelle decisioni più moralmente problematiche, essere d’aiuto agli operatori sanitari, agli amministratori ed eventualmente agli stessi utenti che ne facciano richiesta, ma potrebbero anche offrire un apporto ai CE (Comitati Etici) nella preparazione, nello svolgimento e nella successiva verifica dei propri interventi, delle proprie raccomandazioni, dei propri pareri”.

Il CNB ribadisce, preliminarmente, l’esigenza di un intervento del legislatore che riordini la materia organizzando un sistema che operi in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale e differenziando adeguatamente le competenze in ordine ai diversi profili etici, con particolare riferimento ai comitati per l’etica clinica e al servizio di bioetica clinica.

Lo Spazio etico può avere un ruolo, declinato diversamente a seconda della presenza o assenza di altri organismi e servizi che operano nel medesimo ambito.

Quando sono presenti sia comitati di etica clinica che servizi di bioetica clinica, la funzione dello Spazio etico è quella di raccordare le istanze etiche individuali o sociali e le organizzazioni istituzionali rilevando eventuali aree di disagio e sofferenza (es. dei pazienti, dei familiari, degli operatori sanitari) che possono emergere nella pratica quotidiana non direttamente al letto del malato (di cui si occupa il servizio di etica clinica) e non con riferimenti ai casi complessi e problematici (di cui si occupa il comitato di etica clinica). Non svolge funzioni di formazione, ma è un luogo di aperta discussione con la cittadinanza al fine di agevolare il dialogo e testimoniare un’attenzione immediata e diretta nei confronti di tutte quelle situazioni di disagio e di sofferenza che possono emergere nella pratica quotidiana e che non sono spesso inquadrabili entro le specifiche tipologie di intervento che esigono i casi clinici più gravi e problematici. Spesso la condizione di vulnerabilità nasce dalle tante minute e imprevedibili situazioni di un vissuto quotidiano che solo un ethos diffuso, aperto a una pluralità di sensibilità e di professionalità, è in grado di rilevare e tutelare sia nella prestazione dell’assistenza che nell’erogazione dei servizi. Lo Spazio etico ha lo scopo di dare la parola alla pluralità di persone, cittadini, associazioni che sono portatori di convinzioni, competenze ed esperienze diverse da quelle istituzionalmente definite o definibili.

Nel parere sui Comitati per l’etica nella clinica il CNB aveva auspicato che fossero affiancati da uno Spazio etico da intendersi come osservatorio, centro di documentazione, strumento di discussione, luogo di informazione e di formazione, di condivisione di esperienze e di scambio interdisciplinare sulle questioni etiche più controverse nel campo della salute. “Le sue funzioni sono quelle di promuovere una riflessione etica organizzata, identificando e analizzando le problematiche etiche relative alla pratica ospedaliera, di favorire la relazione di fiducia, il ‘patto di cura’ tra medici, pazienti e operatori sanitari, creando occasioni concrete di incontro e di ascolto, nonché di svolgere un ruolo di consulenza e di ausilio nei confronti dei Comitati etici, attraverso la costituzione – ove necessario – di gruppi di ricerca e di commissioni *ad hoc*, in collaborazione

con Università e Istituti scientifici, sulle tematiche bioetiche di maggiore complessità”.

Quando è presente nella struttura solo il comitato di etica clinica o solo il servizio di bioetica clinica, oppure sono assenti entrambi, lo Spazio etico ha la ulteriore funzione di sensibilizzazione nelle strutture sanitarie sulla rilevanza dell'etica e sulla esigenza di istituire comitati di etica e/o servizi di etica clinica affinché ci siano appropriate competenze interdisciplinari per l'analisi di casi complessi.

Lo Spazio etico entro e oltre l'ambito sanitario

Lo Spazio etico - inteso come luogo di ascolto, di incontro e di scambio di esperienze di vita personali e professionali in cui dare voce ai singoli cittadini e alle associazioni che li rappresentano - riveste una pluralità di funzioni variamente articolate attorno alle esigenze di:

- individuare le situazioni di vulnerabilità;
- ridurre le occasioni che le generano;
- rispondere alle richieste di cura e di assistenza.

Queste esigenze emergono significativamente all'interno delle strutture sanitarie a partire dalla complessa articolazione del rapporto tra medico e paziente, ma riguardano anche altri aspetti della vita di relazione. Il CNB ne prende sinteticamente in esame solo alcuni (carceri, tribunali, scuole) tra i tanti possibili, per offrire un esempio di quanto vasta e suscettibile di significative applicazioni sia questa prospettiva di un'etica diffusa che cerchi di dare voce alle varie forme di sofferenza e di emarginazione che si manifestano nella nostra società.

L'esperienza del "carcere" sottolinea quanto sia importante alimentare e coltivare, accanto alle purtroppo spesso carenti misure di rieducazione, la dimensione relazionale, prevedendo sistematici luoghi in cui detenuti, operatori, agenti di custodia e familiari possano prendere in esame assieme le situazioni di carenza, di difficoltà operativa, di reciproca incomprensione, se non di tensione. Il CNB si sofferma, in particolare, sulla condizione femminile sia perché è più drammatica anche per i riflessi sui figli minorenni e sia perché il numero ridotto di persone detenute rende più facile e immediata la sperimentazione di questa nuova istituzione. Iniziare a creare uno Spazio etico nei luoghi di detenzione femminile potrebbe essere, quindi, il primo passo per avviare un percorso esteso all'intera comunità carceraria che offra un significativo contributo ai processi di risocializzazione e al ripensamento della pena detentiva alla luce di un'adeguata attuazione delle misure penali di comunità.

Il "tribunale" potrebbe essere il luogo ideale per costruire una "giustizia di prossimità" con particolare attenzione per la tutela dei minori. Sia nella giustizia civile che nella giustizia penale è determinante la capacità di ascolto dei soggetti più deboli e fragili. Tanto l'affidamento a uno dei genitori di un minore nel caso di separazioni familiari quanto l'affidamento in prova di un minore deviante o vittima di molestie costituiscono, seppure in maniera diversa, un momento cruciale che avrà ripercussioni radicali su tutta la sua esistenza. Il dialogo è decisivo per assumere la miglior decisione possibile nell'esclusivo interesse di quel particolare soggetto debole che è il "piccolo" in un mondo di "grandi". Lo Spazio etico si dovrebbe aggiungere alle misure già presenti e il cui ulteriore potenziamento è

previsto dalla recente riforma del processo civile che riserva proprio alle famiglie, ai minorenni e ai soggetti deboli una particolare attenzione con l'estensione della negoziazione assistita, con una più attenta regolamentazione degli allontanamenti del minore dall'uno o dall'altro genitore o da entrambi, con l'istituzione del Giudice unico specializzato nel quadro di un nuovo riparto di competenze tra tribunale per i minorenni e tribunale ordinario e con la previsione di un unico rito e di un giudice specializzato.

Nella "scuola" la dimensione dialogica è centrale e prevede già diversi momenti di incontro tra insegnanti, genitori e studenti. Lo Spazio etico verrebbe a costituire un luogo ulteriore per favorire l'incontro tra dimensione educativa e dimensione esistenziale nell'affrontare tutti quei problemi che si possono manifestare nel processo di formazione e maturazione e del minore. Il CNB si sofferma in particolare sul tema della disabilità e sul fenomeno del bullismo che, per quanto sia drammaticamente diffuso, è spesso tra i più nascosti.

Riflessioni conclusive: la promozione dello spazio etico per un dibattito pubblico

Il CNB, a fronte delle problematiche etiche nell'ambito sanitario, di particolare complessità e velocità in relazione al progresso biomedico, e delle problematiche etiche oltre l'ambito strettamente sanitario (es. carcere, tribunali, scuola), ritiene che emerga sempre più l'importanza che il dibattito sui temi di bioetica si apra alla società. Già il Consiglio d'Europa nella Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina nel 1997 all'art. 28 sollecitava gli Stati membri ad una «adeguata discussione pubblica»⁹.

Il Comitato ritiene che lo Spazio etico possa costituire un primo passo in questa importante direzione. L'obiettivo fondamentale è quello di fare emergere la consapevolezza dei cittadini, in modo critico, sui temi etici emergenti: incoraggiando la circolazione di informazioni, punti di vista e opinioni, con confronti con esperti e l'organizzazione di dibattiti, da cui emergano le diverse argomentazioni, che offrano categorie di riferimento affinché la posizione sui temi di bioetica non sia mai solo "emotiva", ma sempre anche "razionale". I dibattiti devono essere inclusivi e fare sentire la voce anche di coloro che sono più vulnerabili.

Il dibattito pubblico può non solo rendere i cittadini più consapevoli nelle scelte, ma può anche rafforzare il loro ruolo nella *governance* della loro società. Come accade in Francia, che periodicamente organizza e struttura "gli stati generali della bioetica", coinvolgendo i cittadini nella discussione, per recepire il "sentire sociale".

In Italia il dibattito esiste, ma dovrebbe essere ulteriormente implementato e sistematicamente organizzato, in diversi ambiti, anche attraverso gli Spazi etici.

È anche un compito istituzionale del CNB quello di informare la società sulle problematiche e sulle sfide etiche: alcune iniziative sono già state intraprese (conferenze per le scuole e incontri con la cittadinanza), ma è questo un ambito che il CNB ritiene doveroso implementare e sollecita il Governo in tale direzione.

⁹ Cfr. Comitato di Bioetica del Consiglio d'Europa (DH-BIO), *Guide to Public Debate on Human Rights and Biomedicine*, 2019 <https://rm.coe.int/prems-009521-ex-061320-gbr-2007-guide-on-public-debate-16x24-web/1680a12679>.



Presidenza del Consiglio dei Ministri

Ufficio del Segretario Generale

Ufficio Studi e Rapporti Istituzionali

Comitato Nazionale per la Bioetica

Via della Mercede, 96 - 00187 Roma - Tel. +39.06.67794601

Email: cnbioetica@palazzochigi.it - bioetica.governo.it

Pubblicazione a cura della segreteria