

## Democrazia come terapia: la *governance* tra medicina e società

MARIACHIARA TALLACCHINI\*

*If you don't trust the people, you make them untrustworthy.*

Lao-tzu, Tao Te Ching, ch. XVII

La parola *governance*<sup>1</sup> ricorre ormai da oltre un decennio nel linguaggio dell'economia e della politica come una diversa nozione di governo (*government*). Questa nozione si riferisce a una cultura in cui tutte le risorse di civiltà (e non solo civiche) – pubbliche e private, esperte e non-esperte, scientifiche e laiche, etiche, giuridiche e politiche – vengono attivate in funzione di un miglior governo delle società complesse.

Nella molteplicità di accezioni che sono state date al termine *governance* – nel corso delle sue migrazioni dai contesti aziendali alle pubbliche amministrazioni, all'organizzazione della sanità, alla revisione delle pratiche democratiche—, spiccano le due principali connotazioni, una legata all'efficienza e alla gestione manageriale, l'altra ispirata a un rinnovamento del senso della democrazia. Ciò che qui si vuole privilegiare è il significato politologico di *governance*<sup>2</sup>, che suggerisce una svolta nel modo di intendere la democrazia, attraverso l'ampliamento delle conoscenze rilevanti per i processi decisionali e la partecipazione dei cittadini.

Pensare all'applicazione della *governance* in medicina come a un caso di *governance* della scienza, a una revisione del contratto tra scienza e società, a una riforma pubblica e politica, piuttosto che manageriale e aziendale, produce conseguenze interessanti. Queste conseguenze consistono nel guardare ai rapporti che si spendono nel contesto della cura come all'espressione di più generali rapporti di cittadinanza. Nel modello di gestione efficientistica della salute (di matrice statunitense) sono state accostate, in difficile contiguità, le due dimensioni della managerialità amministrativa (nell'organizzazione delle strutture sanitarie) e della burocrazia etico/bioetica (nella relazione terapeutica). La ricomposizione dei due aspetti nel contesto delle nuove forme di 'cittadinanza scientifica', che stanno emergendo nel ripensamento del contratto sociale con la scienza, esige l'adozione di una diversa *Gestalt* teorica. La *governance* sembra un buon candidato<sup>3</sup>.

Solo superando la doppia retorica della tecnicità ed eticità della gestione della salute – entrambe appartenenti all'orizzonte del sapere esperto –, ci si può liberare dalle pastoie di un pensiero settoriale, che non riflette mai su se stesso per evitare di rendere esplicite le proprie premesse assiologiche. Questo è il suggerimento contenuto nel mio

---

\* Professore Ordinario di filosofia del Diritto, Università Cattolica di Piacenza.

titolo. Si tratta di riflettere sul governo della salute come a un insieme di saperi e pratiche da pensare in un contesto di democrazia, e non nella dicotomia tecnoscienza-più-etica. E di costruire la radicale politicità della nozione di paziente come cittadino.

### ***Governare senza governo?*<sup>4</sup>**

A giudizio di Rhodes, uno dei maggiori studiosi del tema, il modo più sintetico per parlare di *governance* è definirla un 'governo senza governo', una modalità organizzativa in cui i vincoli non sono esterni ed eteronomi, ma provengono (principalmente) dai soggetti interessati dall'azione di governo.

*Government* allude a un modello di gestione, organizzazione, governo ordinato gerarchicamente 'dall'alto verso il basso' (*top-down*). Il concetto di *governance* muove invece dalla necessità di coinvolgere nella costruzione, orientamento e gestione di un sistema non solo i molteplici sottosistemi, ma anche singoli individui, privi di capacità espressiva organizzata. Fuori dalla metafora teorica, si tratta di far partecipare all'azione, *lato sensu*, di governo non solo coloro che detengono le funzioni decisionali, non solo i tradizionali e organizzati *stakeholders*, ma anche i soggetti non organizzati (i singoli cittadini). L'immediata immagine suggerita dalla *governance* è quindi quella del funzionamento 'dal basso verso l'alto' (*bottom-up*), in un *continuum* ricorsivo ed evolutivo di scambio e integrazione fra saperi e poteri.

Il concetto di *governance* che è qui utilizzato nasce come riforma e integrazione dell'idea tradizionale di governo (*government*). L'osservazione fondamentale da cui nasce il senso politico della *governance* è la progressiva divaricazione tra la complessa realtà del concreto svolgersi del processo decisionale nelle istituzioni e i tradizionali criteri normativi utilizzati per spiegare e giustificare l'azione di governo. Da questo punto di vista il dibattito sulla *governance* rispecchia le diverse posizioni dei liberali sostenitori della scelta razionale e degli istituzionalisti che attribuiscono un potere legittimante alle pratiche autorganizzate con cui i comportamenti si definiscono e acquisiscono normatività<sup>5</sup>.

Il punto di contatto e di passaggio tra *government* e *governance* si realizza nel ripensare l'azione di governo come quella che crea i percorsi istituzionali entro i quali si articolano le reti e che abilita le interazioni socio-politiche, rimanendone garante.

Rhodes individua i criteri distintivi che separano le prospettive del *public management* e dell'interazione tra *networks*. Quest'ultima, infatti, è focalizzata sull'organizzazione interna più che sulla gestione esterna; si concentra sul mantenimento di relazioni di fiducia più che sul conseguimento di obiettivi; non misura la propria efficienza solo dai risultati, ma dalle possibili perdite di credibilità pubblica; non annovera tra i propri principi l'idea di competitività, che informa largamente il *public management*. Qui il governo non è solo rinnovato nelle forme, ma è reinterpretato come coordinamento, facilitazione dei processi e dei percorsi sociali che regolano la società.

Questo rinnovamento dei processi regolativi è il significato di *governance* più interessante nel contesto della salute.

### **Governance della scienza e democrazia**

Il ruolo trainante che la scienza è venuta assumendo rispetto allo sviluppo economico e sociale ha fatto sì che politica e diritto abbiano dovuto dedicare un'attenzione particolare alla regolazione di ambiti connessi alla tecnoscienza (termine che denota la connessione pressoché inestricabile tra scienza e tecnologia) e siano stati al tempo stesso pervasi e colonizzati dal sapere scientifico, capillarmente presente nella vita stessa delle istituzioni giuridiche e politiche. La commistione tra scienza e società<sup>6</sup>, tra scienza e istituzioni politiche e giuridiche è infatti ormai tale da incidere profondamente sulle strutture e sulle dinamiche istituzionali, sul ruolo dei gruppi che rappresentano categorie di soggetti e di interessi, sulle posizioni dei cittadini, quando non giunga addirittura a far riconoscere l'obsolescenza o l'inadeguatezza di alcuni concetti e istituti.

Nel 2001 la Commissione Europea ha pubblicato il Libro Bianco sulla *governance* europea<sup>7</sup>, che affronta i problemi connessi alla riforma dei metodi di governo in Europa in direzione di un approfondimento della democrazia. *Governance*, nel linguaggio della Commissione, allude a un sistema di governo che ricerchi attivamente, tra l'altro, il concreto coinvolgimento dei cittadini, così da superare quel deficit di democrazia di cui le istituzioni comunitarie sono state accusate – problema che, tuttavia, riguarda le democrazie anche a livello nazionale.

Tale documento è ben lungi dal proporre una prospettiva ideale sulla *governance*. Come è stato osservato<sup>8</sup>, nel corso dei lavori di preparazione del Libro bianco, si è verificato un progressivo depotenziamento delle tesi più innovative. In particolare, il riferimento alla società civile, che nella riflessione teorica viene esteso fino a ricomprendere i cittadini nella loro individualità<sup>9</sup>, è stato normativamente limitato a un insieme di gruppi di potere già esistenti e consolidati<sup>10</sup>.

Ciò che resta tuttavia interessante del Libro bianco è l'analisi della *governance* della scienza, che tocca le questioni di regolamentazione e, in generale, dei rapporti tra scienza e società. Come si è già accennato, l'idea di *governance* tende a riconoscere rilevanza ai processi partecipativi per finalità sia cognitive sia normative. La partecipazione appare infatti come un momento di arricchimento informativo ed epistemico, ancora prima di rappresentare una strategia di elaborazione di modalità decisionali. In questo senso il riferimento alla *governance* è la riforma democratica del rapporto tra i cittadini e le istituzioni politiche, anche laddove vengano spesi saperi specialistici tradizionalmente chiusi ai non-addetti ai lavori.

Le trasformazioni ritenute necessarie in tale settore vengono indicate come 'democratizzazione della scienza': segnatamente, democratizzazione dell'*expertise* scientifico<sup>11</sup> e partecipazione dei cittadini. Le riflessioni sulla ridefinizione politica e giuridica

della scienza in sede comunitaria stanno dando luogo a ciò che si può chiamare un'epistemologia europea<sup>12</sup>, che collega in modo sostanziale le due esigenze di una scienza più democratica e di una democrazia maggiormente partecipativa. La consapevolezza circa la connaturata politicità delle scelte sociali sulla scienza – che possono dipendere dal sapere scientifico, ma non sono esse stesse scientifiche – ha dato luogo all'espressione *policy-related science*, la scienza connessa a scelte pubbliche<sup>13</sup>. Il modello di governo della scienza che si collega a questa prospettiva è quello che, coniugando scienza e democrazia, estende il processo di acquisizione della conoscenza rilevante (e non solo valida), e include una molteplicità di soggetti nel processo decisionale. Questa duplice estensione, da cui il nome di modello partecipativo esteso (*extended participatory model*)<sup>14</sup>, comporta una manovra a chiasmo, che al tempo stesso democratizza la comunità scientifica, la società allargata, e i rapporti tra le due; e rende più sofisticati ed esperti i meccanismi decisionali delle democrazie. Da un lato si estende la consultazione con gli scienziati e si amplia la nozione di esperto fino a ricomprendere categorie finora ufficialmente escluse; dall'altro si rende possibile un maggiore accesso diretto dei cittadini alle informazioni, si creano modalità istituzionali per un uso attivo e creativo delle conoscenze disponibili, e più in generale si trovano forme di coinvolgimento dei cittadini nelle decisioni a base scientifica:

La 'scienza' (intesa come quell'attività espletata da tecnici ed esperti) viene considerata parte della 'conoscenza rilevante' e inclusa solo come una parte dell'evidenza probatoria di un processo. L'ideale della dimostrazione scientifica rigorosa viene quindi rimpiazzato da un ideale di dialogo pubblico aperto. All'interno del processo di produzione della conoscenza, i cittadini divengono sia critici che creatori. Il loro contributo non deve essere identificato in termini di conoscenza 'locale', 'pratica', 'etica', o 'spirituale', bensì deve essere considerato e accettato come una pluralità di prospettive legittime e coordinate, con i loro propri significati e le loro strutture di valore. La forza e la rilevanza dell'evidenza scientifica può quindi essere oggetto dell'analisi dei cittadini, ogni aspetto scientifico può essere esposto al dialogo per arricchirsi di contenuto, o altrimenti può rivelarsi fittizio e incompleto. Attraverso questa coproduzione di conoscenza, l'esistenza di una comunità estesa di esperti e revisori può essere fonte di una sorta di 'democrazia dell'esperienza'<sup>15</sup>.

L'esigenza di coinvolgere maggiormente i cittadini nelle decisioni *science-based* si lega a una rinnovata visione dei diritti nella democrazia. Finora, per i cittadini l'attendibilità della voce della scienza ha coinciso essenzialmente con l'autorità indiscussa di essa. L'acquisizione teorica e pratica che la conoscenza non sia appannaggio di un'unica componente sociale – la comunità scientifica – ma di molti attori diversi, ridistribuisce in capo a tutte le parti coinvolte, e nelle loro reciproche relazioni, le esigenze di credibilità e di accreditamento (*accountability*)<sup>16</sup>. Nelle idee di 'cittadinanza scientifica' o di 'cittadino-esperto' si fondono le due istanze di integrazione tra saperi diversi e di redistribuzione dei poteri decisionali. Pur non essendo tra loro equivalenti in termini di validità metodologica, tutte le conoscenze presenti nella società devono confrontarsi in modo pluralistico per quanto riguarda la loro credibilità. Questo vuol dire che si devono stabilire le condizioni di accreditamento pubblico per i diversi saperi diretti a plasmare le scelte sociali; che si devono individuare le forme di controllabilità pubblica di tali conoscenze; che nessuna forma di sapere può essere fatta valere unicamente in base ad un'autoasserita validità-verità.

### *Oltre la medicina tecno-etica*

Benché la medicina, anche quando si propone e viene percepita come biomedicina e come insieme di tecnologie biomediche, posseda dimensioni non riducibili alla scienza e alla tecnologia, ciò che accomuna la medicina e gli altri saperi scientifici – e per certi aspetti ne fa il caso paradigmatico – è la particolare configurazione dei saperi e dei poteri che si giocano nel rapporto medico – (istituzione) – paziente.

Non è un caso che la medicina e i rapporti medico-paziente abbiano svolto un ruolo fondamentale e pionieristico nel segnalare con un certo anticipo rispetto ad altri ambiti di indagine scientifica – alla metà del Novecento – la necessità di un riequilibrio nei saperi-poteri che dividono i pazienti dai medici, e l'elaborazione di relazioni più 'orizzontali' nelle pratiche della salute, precedentemente teorizzate e gestite in termini paternalistici.

Ancora negli anni Sessanta, la sociologia della scienza proponeva un'immagine totalmente idealizzata della comunità scientifica e dell'*ethos* della scienza<sup>17</sup>, come una comunità democratica di pari (*peers*), legittimamente autoreferenziale e che impone naturalmente la propria autorevolezza al pubblico dei non esperti.

Diversamente, in campo medico, e principalmente in questioni legate alla sperimentazione su soggetti umani, già alla fine della Seconda Guerra Mondiale<sup>18</sup> i segni di uno squilibrio non più tollerabile nel rapporto medico-paziente, le richieste di autonomia individuale e l'incrinarsi della relazione su basi fiduciarie imponevano l'introduzione di garanzie etiche e giuridiche per i pazienti. In questa prospettiva il consenso informato ha rappresentato il primo segnale di un cambiamento epocale nel contratto tra scienza e società.

Sarebbe interessante riflettere in modo più approfondito sul significato politico e sociale delle diverse ricostruzioni storiche e teoriche della bioetica, che alternativemente ne collocano l'origine o nella revisione dell'etica medica o nella rivoluzione tecnologica della biomedicina. Dietro a queste posizioni, infatti, si tende a riconoscere un peso maggiore, nel costituirsi del discorso bioetico, in un caso al riequilibrio dei poteri, nell'altro al riequilibrio dei saperi tra medico e paziente.

Gli autori che hanno ricondotto storicamente e teoricamente ad unità le due diverse origini/fondamenti della bioetica – revisione del sapere/potere – scrivono perlopiù da punti di vista disciplinari esterni al contesto bioetico, come l'antropologia medica e gli studi sociali sulla scienza; mentre una sociologia della bioetica conosce ancora scarsa diffusione<sup>19</sup>. La biopolitica, più recente e capace di pronunciare parole essenziali circa le pratiche di potere esercitate sul *bios*, la nuda vita<sup>20</sup>, è rimasta un raffinato esercizio per intellettuali e non ha certamente avuto il medesimo impatto istituzionale della bioetica. Di fatto, dentro il contesto di uso politico e regolativo della bioetica, la costruzione del sapere etico esperto ha perpetuato l'immagine della 'repubblica della scienza', in cui l'endiadi sapere-potere vive in relazione ap problematica, perché le garanzie che lo stato di diritto offre nei confronti del potere sono riassorbite dalla garanzia virtuale di un sapere autovalidato. Anche il problema del dissenso interno e delle maggioranze nei

comitati etici è stato risolto in via amministrativa e burocratica con processi decisionali di ‘unanimità negoziata’<sup>21</sup>.

Il processo di istituzionalizzazione della bioetica è riconducibile a ciò che, negli studi sociali sulla scienza (*Science Studies*), è il *boundary work*<sup>22</sup>. L’espressione si riferisce alle pratiche attraverso le quali la definizione dei confini linguistici, metodologici e di validità di speciali competenze (etiche e scientifiche in questo caso) scivola impercettibilmente, ma inevitabilmente, dal piano descrittivo al piano normativo, trasformandosi in una sorta di *actio finium regundorum* sui legittimi confini di competenza ed autorità connessi ad un ambito di conoscenze. Tali pratiche, in nome di un sapere ‘neutrale’, realizzano di fatto un potere disciplinare di confinamento e compartimentazione delle questioni e dei problemi che è legittimo porre all’interno di un contesto di conoscenza. La presunta e preconstituita natura neutrale del sapere che si autolegittima è la ‘scatola nera’ (*black box*) tesa ad opacizzare i poteri spesi all’interno di essa. Nella riflessione bioetica su saperi e poteri è insomma mancata la volontà di affrontare il problema della redistribuzione di essi, e di abbandonare la mera prospettiva etica per accedere ad una più generale visione politica del rapporto tra medicina e società.

Un parziale smantellamento dell’autoreferenzialità del sapere scientifico – il fatto che la validità della scienza sia determinabile unicamente all’interno della comunità scientifica—, è avvenuto, nell’attività giurisprudenziale delle corti statunitensi e inglesi<sup>23</sup>, in riferimento a questioni mediche. Proprio perché la scienza si presenta come un sapere dai metodi codificabili/codificati, dicono le autorevoli corti, i giudici possono legittimamente/validamente utilizzare tali metodi e valutare l’attendibilità, al tempo stesso, degli scienziati e delle proposizioni scientifiche. Senza poter approfondire qui l’argomento, si può osservare che la rivendicazione da parte delle Corti di un ruolo di *gatekeeping*, di ricomposizione giudiziale tra conoscenza esperta e conoscenza laica, è suscettibile di una lettura anche nel prisma della *governance*<sup>24</sup>.

La realtà della scienza davanti ai giudici è anche metafora di una ‘proceduralizzazione cognitiva’ del *decision-making* in ambito scientifico, un processo di apprendimento in cui molti saperi si confrontano. Questa proceduralizzazione non è formalistica, ma offre un’opportunità concreta di autoriflessività all’interazione tra saperi. Non vi è nessuna pretesa di approdare, solo in virtù del pluralismo, a una stabile verità. Si tratta piuttosto di costruire uno spazio istituzionale di discussione, in cui il sapere scientifico possa ‘irrobustirsi’ socialmente in modo critico e democratico<sup>25</sup>.

Rispetto alla ‘involuzione’ bioetica, è sorprendente che, fuori dall’ambito biomedico, il consenso informato abbia conquistato il ruolo di simbolo-sintomo della revisione dei rapporti tra scienza e società; una revisione in cui la società civile rivendica un ruolo più attivo nelle decisioni sugli impatti sociali della tecnoscienza. Questa è l’origine del ‘consenso informato civile’ e della partecipazione pubblica ai processi decisionali *science-based*, come forme di revisione della democrazia intesa in senso deliberativo (più che maggioritario)<sup>26</sup>.

In questo quadro si collocano le figure dell’esperto-laico (*lay-expert*) e del cittadino-scienziato (*citizen-scientist*)<sup>27</sup>, che sono oggetto di sperimentazione da parte di alcuni governi (Canada, Australia) per quanto riguarda l’accettazione di biotecnologie

ad elevato impatto sociale (OGM, xenotrapianti, nanotecnologie). Tali esperimenti si richiamano alla nozione di *governance*, dal momento che in essi il governo accetta di esercitare i propri poteri formali attraverso la dispersione e diffusione dei propri poteri sostanziali. Nell'inedito affresco sociale che viene dipingendosi all'insegna dell'idea di *governance*, occorre esplorare il potenziale di rinnovamento offerto da tale nozione come democratizzazione del 'contratto tra medicina e società'. Si tratta cioè di seguire il processo che, dopo essere andato dalla medicina verso la società, procede ora in senso inverso: dalla società verso l'ambito medico-clinico. Ben al di là della capacità di agire (*agency*), così come definita dal consenso informato, infatti, le implicazioni della *governance* offrono lo spunto per un dialogo radicale (cognitivo e normativo), continuato e attivamente partecipato nella gestione individuale e collettiva della salute.

Anche gli aspetti contrattualistici del consenso informato, molto criticati e controversi, che hanno connotato la fase di riequilibrio delle relazioni medico-paziente, si stemperano in dinamiche profondamente diverse. Al centro delle nuove modalità di rapporto e di negoziazione del legame terapeutico e clinico si colloca lo scambio di conoscenze e di linguaggi, la ricerca di spazi più ampi e informali di organizzazione e gestione della cura, l'individuazione di processi di valutazione, decisione e revisione delle terapie e degli obiettivi della cura, che superano in ogni direzione l'originario contenuto e contesto del consenso informato.

### *Terapie democratiche per medicina e società*

Il più avanzato tentativo di applicare il *framework* della *governance* in ambito sanitario<sup>28</sup> è stato quello operato dal britannico National Health System (NHS), e che va sotto il nome di *Clinical Governance*<sup>29</sup>. Tale programma, iniziato verso la fine degli anni novanta<sup>30</sup> come parte di un'ampia riflessione, e poi riforma, delle amministrazioni locali sotto il segno della *governance*, è stato determinato da una grave crisi del sistema sanitario in Gran Bretagna, in particolare dalla percezione del cattivo funzionamento delle strutture ospedaliere, accusate di inefficienza e di inaffidabilità. La riforma ha teorizzato e applicato tutti i concetti di redistribuzione dei saperi e dei poteri, come pure delle responsabilità, e ha introdotto ruoli nuovi e interessanti, come quello del paziente esperto, il cittadino reso capace (*empowered*) di partecipare attivamente alla propria cura. Nel programma di *Clinical Governance* si ritrovano tutte le nozioni che entrano nella riflessione teorica sul tema. La gestione sanitaria è intesa come un insieme di reti interattive; il sistema complessivo della cura è sviluppato in modo sinergico tra tutte le componenti; i partecipanti sono visti come cittadini e come consumatori; il diritto di scelta del paziente è riconosciuto come elemento indivisibile dalle sue responsabilità; si propone un approccio integrato, che collega pazienti e *carers*, professionisti e non (*care-givers* e *lay care-givers*), e in cui le relazioni complessive devono rispondere ai criteri di efficacia e sostenibilità. Infine, il passaggio dal vecchio al nuovo sistema di gestione viene descritto come la transizione da un paradigma di elargizione

unilaterale di un servizio (*doing to*) a una cultura di apprendimento comune (*learning with*).

L'intento innovativo del programma inglese non è stato esente da critiche. Alcuni autori, sia progressisti che conservatori, contestano la novità del concetto, osservando, i primi che la concezione partecipativa e democratica della medicina data almeno dagli anni Sessanta, i secondi che il concetto di *governance* è già presente nella medicina ippocratica (sic!), come un tratto peculiare della professione medica<sup>31</sup>. Le critiche più interessanti riguardano comunque la riflessione interna al concetto di *governance*, vale a dire la sua ambigua connotazione tra dimensione economica e prospettiva politica. Al programma di *Clinical Governance* si imputa infatti di essere troppo sbilanciato sul versante efficientistico e di taglio della spesa pubblica, sotto le spoglie dello strumento democratico e partecipativo.

Le differenze sono forse più di prospettiva prevalente che non di contenuti reali, dal momento che la riforma inglese prevede la distribuzione dell'*expertise* e la partecipazione dei cittadini teorizzate nella *governance* politica, mentre la stessa nozione politologica pura di *governance* non trascura le dimensioni di efficienza nella gestione, di riduzione delle pratiche scorrette, di contenimento dei costi.

Si deve inoltre osservare che esistono importanti segnali di un'effettiva apertura partecipativa. La varietà di iniziative intraprese sotto l'egida della *governance* clinica ricomprende approcci terapeutici, come ad esempio le terapie complementari, che difficilmente sono riconducibili ad un mero intento efficientistico, e che si spiegano maggiormente nel quadro di un'attenzione all'inclusione di culture terapeutiche diversificate<sup>32</sup>. Inoltre, la crescente attenzione al pieno rispetto per i diritti dei cittadini, individualmente e come gruppi, testimonia di una volontà di rispondere alle critiche suscitate dal programma, e di un tentativo di correggere lo sbilanciamento sul fronte dell'efficienza<sup>33</sup>.

Vero è che, malgrado i correttivi introdotti dal governo inglese, il punto di partenza e di accesso teorico nell'uso della *governance* – segnatamente: i cittadini oppure il sistema come tale – non è irrilevante rispetto all'orientamento assiologico complessivo di una riforma.

L'idea di muovere concettualmente dai soggetti concreti, invece che dal sistema sanitario, e dai cittadini, invece che dai pazienti, ha interessanti conseguenze. In primo luogo, il riferimento al termine cittadino, invece che paziente, colloca immediatamente il discorso in un'ampia prospettiva politica e sociale, in cui i ruoli non sono funzionalizzati e settorializzati, ma ricondotti alla posizione piena di *decision-making* relativo a tutte le scelte sociali. La condizione di paziente non è una costruzione specificamente ritagliata a partire dalle esigenze di gestione della sanità, ma è la declinazione di un concetto di cittadinanza ormai esteso alla condivisione delle *policies* in campi scientifici.

Questo differente punto di inizio della riflessione sul paziente mostra anche la profonda inadeguatezza di una mera ascrizione del rapporto medico-paziente alla dimensione (bio)etica. La 'radicale politicità' del concetto di paziente comporta che i

rapporti medicina-società non possano essere elaborati attraverso ‘punti di sutura’ tra approccio gestionale e approccio etico, dove solo i casi di *malpractice* fanno riemergere la salute come diritto fondamentale (perlopiù in concomitanza con il palesarsi della rilevanza penale), ma che la stessa gestione delle amministrazioni pubbliche deve declinarsi a partire dai diritti fondamentali, intesi nel loro contenuto di sapere e di potere.

Ritornando, comunque, ai diritti come ‘punto di partenza’ interpretativo di una *governance* della medicina, è interessante segnalare un altro documento normativo che sembra adottare proprio questa prospettiva. Si tratta di una Raccomandazione del Consiglio d’Europa del 2000, dedicata allo sviluppo di strutture per la partecipazione dei cittadini e dei pazienti al processo decisionale in ambito sanitario, nella quale per la prima volta è introdotto come principio normativo il ruolo del paziente-cittadino, o più precisamente del cittadino-paziente<sup>34</sup>.

1. The right of citizens and patients to participate in the decision-making process affecting health care, if they wish to do so, must be viewed as a fundamental and integral part of any democratic society; 4. Decision-making should be made more democratic by ensuring: a clear distribution of responsibilities for decision-making in health care; appropriate influence of all interest groups, including civic associations active in health-related matters, and not only of some stakeholders (professionals, insurers, etc.); public access to political debates on such issues; 5. Public debates should be more widely used to strengthen participatory mechanisms<sup>35</sup>.

Il documento, e le allegate linee-guida, non menzionano il concetto di *governance*, che al tempo ancora mancava di un riferimento istituzionale a livello europeo. È però richiamata una risoluzione del Consiglio d’Europa del 1997, relativa agli strumenti partecipativi per i cittadini nelle democrazie rappresentative<sup>36</sup>, in cui l’Assemblea Parlamentare invita gli Stati membri:

to improve their system of representative democracy by striking a balance between the exercise of responsibility of political power and the role of citizens in the decision-making process. Without such a balance, we will be unable to prevent either the erosion of confidence in the representative system or the rash use of frequent referendums which would make any long-term policy based on fundamental options random, ineffective or even impossible<sup>37</sup>.

Tutti gli elementi che compongono l’orizzonte concettuale della *governance* nel senso qui privilegiato, quello democratico e partecipativo – l’azione di governo che non ha il monopolio del *decision-making*, ma fornisce gli strumenti e i confini istituzionali con i quali ed entro i quali si svolgono i processi decisionali – sono già presenti. La necessità che i cittadini partecipino alla determinazione delle scelte di salute; il diritto dei cittadini, in società democratiche, di concorrere all’individuazione degli obiettivi del settore sanitario; la necessità di dare più potere (*empowerment*) ai pazienti e ai cittadini, rendendoli capaci di interventi e scelte di gestione rispetto alle *policy* sulla salute; l’inscindibilità della condizione di paziente da quella di cittadino; i diritti partecipativi di pazienti e cittadini come parte integrante di ogni società democratica e come modo per rivitalizzare le democrazie. L’impronta teorica che salda salute e cittadinanza, partecipazione e democrazia, scienza e società, è la medesima che connota la *governance*.

La differenza, che rende così interessante questo documento, poco noto e del tutto

trascurato, è il punto di partenza di una revisione democratica della salute e della ‘democrazia come terapia’: partire dai cittadini invece che dal sistema della salute. La differenza tra i due approcci ‘via sistema’ e ‘via diritti’ non è affatto retorica. Cominciare dal sistema, sia esso istituzione, associazione o gruppo organizzato, significa partire da un potere che in qualche misura già esiste e possiede una voce. La via dei diritti, in questo contesto, equivale a riconoscere una possibilità di parola a chi, per molte ragioni, non è rispecchiato o rappresentato a livello sociale. Non è un caso che questo diritto fondamentale dei cittadini non sia descritto in termini sostanziali, ma procedurali: è il diritto di esserci, di partecipare, di avere parola e di concorrere al processo decisionale circa la salute. Questa prospettiva procedurale è ciò che salda la dimensione individuale a quella collettiva; la tutela del singolo agli interessi più generali; il sapere, di cui ognuno è portatore, al potere che l’atto partecipativo restituisce a ogni individuo.

### Note

<sup>1</sup> Cfr. [http://europa.eu.int/comm/governance/docs/doc5\\_fr.pdf](http://europa.eu.int/comm/governance/docs/doc5_fr.pdf): “Étymologie du terme *gouvernance*. Le mot anglais *governance* a été remis à l’honneur dans les années 1990 par des économistes et politologues anglo-saxons et par certaines institutions internationales (ONU, Banque mondiale et FMI, notamment), de nouveau pour désigner ‘l’art ou la manière de gouverner’, mais avec deux préoccupations supplémentaires; d’une part, bien marquer la distinction avec le gouvernement en tant qu’institution; d’autre part, sous un vocable peu usité et donc peu connoté, promouvoir un nouveau mode de gestion des affaires publiques fondé sur la participation de la société civile à tous les niveaux (national, mais aussi local, régional et international)”. La mancanza di un termine italiano che ne esprima adeguatamente il concetto evidenzia non solo una lacuna lessicale, ma la stessa assenza del corrispondente modello culturale.

<sup>2</sup> R. Mayntz, *New challenges to governance theory*, Jean Monnet Chair Papers No. 50, The Robert Schuman Centre at the European University Institute, Florence 1998.

<sup>3</sup> A.J. Rüdiger, K.W. Wurzel, A. Zito, “The Rise of ‘New’ Policy Instruments in Comparative Perspective: Has Governance Eclipsed Government?”, *Political Studies*, 2005, Vol. 53, pp.477–496.

<sup>4</sup> R.A.W. Rhodes, “The New Governance: Governing Without Government”, *Political Studies*, 1996, XLIV, pp. 652–667.

<sup>5</sup> M. Bevir, R.A.W. Rhodes, *Decentered Theory of Governance: Rational Choice, Institutionalism, and Interpretation*, Working Papers published by the Institute of Governmental Studies, 2001, <http://www.igs.berkeley.edu/publications/workingpapers/WP2001-10.pdf>: “Just as the neoliberal narrative has a symbiotic relationship with rational choice theory, so the narrative of governance as networks often evokes an institutionalist approach. Its proponents typically accept that pressures such as globalization, inflation, the underclass, and state-overload brought about neoliberal reforms, only then to emphasize that embedded institutional patterns and inertia were such that the reforms did not operate as the neoliberals had hoped. Institutions, broadly conceived, create a space between policy intentions and unintended consequences. Institutions explain the difference between the dream of governance promulgated by neoliberals and the reality of governance as networks. A concern with institutions, moreover, unites the proponents of governance as networks with numerous other critics of the neoliberal narrative” (pp.6-7).

<sup>6</sup> M. Bucchi, *Scienza e società*, Il Mulino, Bologna 2002.

<sup>7</sup> Commission of the European Communities, *European Governance. A White Paper*, Brussels, 25.7.2001 COM(2001) 428 final, [http://europa.eu.int/eur-lex/en/com/cnc/2001/com2001\\_0428en01.pdf](http://europa.eu.int/eur-lex/en/com/cnc/2001/com2001_0428en01.pdf).

<sup>8</sup> A. Sloat, “The Preparation of the Governance White Paper”, *Politics*, 2003, Vol. 23(2), pp. 128–136.

<sup>9</sup> H. Nowotny, P. Scott, G. Michael, *Rethinking Science: Knowledge and the Public in an Age of Uncertainty*, Polity Press, London 2001.

<sup>10</sup> European Commission, Working Group II.a: *Formalising the rights of civil society to be involved and early consultation of the territorial actors* (chaired by Luisella Pavan-Woolfe), [http://europa.eu.int/comm/governance/areas/group3/report\\_en.pdf](http://europa.eu.int/comm/governance/areas/group3/report_en.pdf): “Civil society organisations include: the so-called labour-market players, [i.e. trades unions and employers federations – also called the “social partners”]; organisations representing social and economic players, which are not social partners in the strict sense of the term; NGOs (non-governmental organisations) which bring people together in a common cause, such as environmental organisations, human rights organisations, consumer associations, charitable organisations, educational and training organisations, etc.; CBOs (community-based organisations, i.e. organisations set up within society at grassroots level which pursue member-oriented objectives), e.g. youth organisations, family associations and all organisations through which citizens participate in local and municipal life; religious communities.”

<sup>11</sup> European Commission, Working Group I.b: *Democratising expertise and establishing European scientific references* (chair: R. Gerold), [http://europa.eu.int/comm/governance/areas/group2/index\\_en.htm](http://europa.eu.int/comm/governance/areas/group2/index_en.htm).

<sup>12</sup> M. Tallacchini, “Politica della scienza e diritto: epistemologia dell’identità europea”, *Notizie di Politeia*, 2001, XVII, 62, pp. 6-21.

<sup>13</sup> I. Shepherd (ed.), *Science and Governance in the European Union. A Contribution to the Debate*, March 9, 2000, 2000 EUR 19554 EN, <http://governance.jrc.it/scandg-eur.pdf>, p.15.

<sup>14</sup> A. Liberatore, S.O. Funtowicz (eds.), Special issue on democratising expertise, expertising democracy, *Science and Public Policy*, 2003, 3, 30.

<sup>15</sup> S. Funtowicz, *Models of Science & Policy: From Expert Demonstration to Post Normal Science*, International Symposium: “Uncertainty and Precaution in Environmental Management”, Copenhagen, June 7-9, 2004, <http://upem.er.dtu.dk/files/Funtowicz.pdf> (trad. mia).

<sup>16</sup> A. Irwin, B. Wynne (eds.), *Misunderstanding science? The public reconstruction of science and technology*, Cambridge University Press, Cambridge 1996.

<sup>17</sup> M. Polanyi, “The Republic of Science”, *Minerva*, I, 1962, pp. 54-73; R.K. Merton, “Science and Democratic Social Structure”, in *Social Theory and Social Structure*, Free Press, New York 1968, pp. 604-615.

<sup>18</sup> N.S. Jecker, A.R. Jonsen, R.A. Pearlman, *Bioethics. An Introduction to the History, Methods, and Practice*, Jones and Bartlett Publishers, Sudbury Ma. 1997; A. R. Jonsen, *A Short History of Medical Ethics*, Oxford University Press, New York-Oxford 2000.

<sup>19</sup> M.L. Tina Stevens, *Bioethics in America. Origins and Cultural Politics*, Johns Hopkins University Press, Baltimore 2000.

<sup>20</sup> Cfr. M. Foucault, *Biopolitica e liberalismo*, Medusa, Milano 2001.

<sup>21</sup> M. Tallacchini, “Fuga dalla bioetica”, in L. Boella (a cura di), *Bioetica dal vivo*, *Aut Aut*, novembre-dicembre 2003, pp.107-118.

<sup>22</sup> S. Jasanoff, “Contested Boundaries in Policy-relevant Science”, *Social Studies of Science*, 1987, 17, 195-230; T. Gieryn, *Cultural Boundaries of Science: Credibility on the Line*, University of Chicago Press, Chicago 1999.

<sup>23</sup> Il riferimento è alle sentenze statunitensi *Frye v. United States* (Court of Appeals of District of Columbia 54 App. D.C. 46; 293 F. 1013; 1923 U.S.) e *Daubert v. Merrell Dow Pharmaceuticals Inc.*, 509 U.S. 579 (1993); e inglesi *Bolam v Friern Hospital Management Committee* [1957] 2 All ER 118 e *Bolitho v City and Hackney Health Authority* (House of Lords, 13 November 1997).

<sup>24</sup> Per un'analisi della nuova epistemologia delle Corti americane e inglesi, mi permetto di rimandare a M. Tallacchini, "Legalising science", *Health Care Analysis*, 2002, 10(3), pp. 329-337; "Giudici, esperti, cittadini: scienza e diritto tra validazione metodologica e credibilità civile", *Notizie di Politeia* 2003, XIX, 70, pp. 83-94; *Beyond Legitimate Science: The Case for Policy-related Science*, in R. ter Meulen, N. Biller, Ch. Lenk, R. Lie (eds), *Evidence-based Practice in Medicine and Health Care*, Springer Press, Berlin 2005, pp. 25-33.

<sup>25</sup> S. Jasanoff, *Designs on Nature: Science and Democracy in Europe and the United States*, Princeton University Press, Princeton NJ 2005.

<sup>26</sup> L. Pellizzoni (a cura di), *La deliberazione pubblica*, Meltemi, Roma 2005.

<sup>27</sup> M. Leach, I. Scoones & B. Wynne (eds.), *Science and Citizens. Globalization & the Challenge of Engagement*, Zed Books, London-New York 2005.

<sup>28</sup> J. Wright, P. Hill, *Clinical Governance*, Churchill Livingstone, Edinburgh-London-New York 2003.

<sup>29</sup> UK Department of Health, <http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/HealthAndSocialCareTopics/ClinicalGovernance/fs/en>: "Clinical governance is the system through which NHS organisations are accountable for continuously improving the quality of their services and safeguarding high standards of care, by creating an environment in which clinical excellence will flourish".

<sup>30</sup> Department of Health, *The New NHS: Modern, Dependable*, Department of Health, London 1997, <http://www.dh.gov.uk>; Department of Health, *A first class service: quality in the NHS*, Stationery Office, London 1998; Department of Health, *Clinical Governance: quality in the new NHS*, London 1999.

<sup>31</sup> J. Wright, P. Hill, *Clinical Governance*, cit., p.4.

<sup>32</sup> D. Peters, J. Wilkinson, J. Donaldson, *Clinical Governance for Complementary and Alternative Medicine (CAM) in Primary Care*, Report, University of Westminster, April 2004, <http://www.wmin.ac.uk/sih/pdf/2004AprilCGreport%202.pdf>.

<sup>33</sup> Department of Health, *Promoting equality and human rights in the NHS - a guide for non-executive directors of NHS boards*, 21 July 2005, <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/11/63/29/04116329.pdf>

<sup>34</sup> Council of Europe, Committee of Ministers, *Recommendation No. R (2000) 5 of the Committee of Ministers to member states on the development of structures for citizen and patient participation in the decision-making process affecting health care* (Adopted by the Committee of Ministers on 24 February 2000 at the 699<sup>th</sup> meeting of the Ministers' Deputies). L'anno precedente, un documento programmatico del World Health Organization, (WHO, Regional Office for Europe, *Health21: the 'health for all' policy framework for the WHO European Region*, (European Health for All Series; No. 6), Copenhagen 1999), aveva per la prima volta parlato di *citizen/patient* (p.125).

<sup>35</sup> Council of Europe, Committee of Ministers, *Recommendation No. R (2000)*, cit.

<sup>36</sup> Parliamentary Assembly, *Resolution 1121 (1997)[1] on instruments of citizen participation in representative democracy*.

<sup>37</sup> Ivi, 15.i.