

Osservatorio

Per un Diritto Gentile nelle Relazioni di Cura (DGRC)

Manifesto di intenti

Ambito e prospettiva di osservazione

Le dimensioni della “cura” e della “fiducia” divengono sempre più centrali nel sistema normativo e sociale in cui si inseriscono le relazioni intersoggettive. Questo è testimoniato anche da alcune più recenti riforme, rese necessarie per rispondere a bisogni sempre più emergenti nei rapporti di cura e nelle aule giudiziarie. Un esempio per tutti: la legge n. 219 del 2017.

I problemi di salute che si manifestano durante l’esistenza della persona, in combinazione con le caratteristiche proprie della stessa e del contesto in cui si svolge la sua personalità, possono accentuarne la vulnerabilità e rendere in corrispondenza più fragile il riconoscimento giuridico dei relativi interessi e la loro realizzazione, nei diversi ambiti clinici, assistenziali, sociali e familiari. Si pensi alle diverse fasi della vita e della cura: dalla nascita alla morte, e a tutte le implicazioni di patologie, condizioni fisiche e psichiche, disabilità che possono riguardare la persona. Il problema del diritto nelle relazioni di cura è al contempo individuale, in quanto incide sui diritti fondamentali che si realizzano nei rapporti di cura formali o informali, e collettivo, perché riguarda il modo in cui si progetta e delinea l’intera società.

L’evoluzione medica, scientifica, tecnologica e sociale impone di declinare i concetti giuridici tradizionali in modo nuovo, entro un contesto interdisciplinare dal punto di vista “interno” (si pensi al dialogo tra diritto costituzionale, internazionale, civile, penale, amministrativo) ed “esterno” rispetto all’ambito giuridico (si pensi all’interazione con il campo medico-scientifico, incluse le tecnologie digitali, con quello filosofico ed umanistico, con le discipline economiche e con la dimensione più strettamente politico-sociale).

Fenomeni come quello della smaterializzazione e informatizzazione dei rapporti e dei servizi, e della connessa necessità di informazione medico-scientifica rivolta alla cittadinanza, non hanno certo trovato risposte adeguate in termini di comunicazione istituzionale, divulgazione scientifica e dibattito mediatico. Questi fenomeni, sommati alla frammentazione delle reti sociali e familiari di protezione e al problema della perenne scarsità delle risorse rispetto a bisogni e aspettative crescenti, aprono falle o creano tensioni sempre più vistose nell’organizzazione sociale e sanitaria. Tutto ciò mette a dura prova gli strumenti del diritto, della deontologia professionale, della buona pratica clinica, anche nel rapporto tra dimensione tecnico-scientifica e decisioni politiche. Ne sono segnali le pratiche difensive – e pretensive – che contribuiscono a disumanizzare o inquinare i rapporti, minando la fiducia reciproca su cui si fonda la relazione di cura.

Si tratta, allora, di promuovere un’organizzazione ed erogazione dei servizi sociali e sanitari, che siano misurate sui bisogni di cura di ciascuna persona. A queste deve accompagnarsi una adeguata formazione dei professionisti sanitari e un’informazione dei cittadini nella prospettiva di valorizzazione delle potenzialità di un servizio sanitario universalistico ed egualitario, secondo il percorso delineato dalla nostra Costituzione e rafforzato dai trattati internazionali.

L’interazione tra diverse discipline, saperi, competenze ed esperienze (incluse quelle dei pazienti e dei *caregivers*) si rivela determinante sia per l’individuazione dei problemi che per la co-produzione di significati, di prassi applicative ed anche di nuovi testi normativi.

In questo contesto si è costituita presso il Dipartimento SPGI di Padova, sin dal 2012, una rete informale di studio di rilevanza nazionale, nota come “Per un diritto gentile” (<https://undirittogentile.wordpress.com/about/>).

Per “diritto gentile” si intende un diritto capace di un approccio “gentile” alla relazione di cura: un diritto che non entra “con gli stivali” nei rapporti umani e professionali, ma che si propone, sia rispetto alla elaborazione di nuove norme che nell’applicazione del diritto vigente, di promuovere regole idonee a favorire un “ambiente” terapeutico degno di una società e di una medicina gentili, radicate nel tessuto stesso delle relazioni di cura e nei valori della medicina e delle discipline umanistiche implicate; un diritto che «si prende cura» dei problemi reali, e dunque: sa di dover osservare, conoscere, capire prima di dettare o individuare norme; valorizza e recepisce le migliori soluzioni della pratica; prevede possibili reazioni di rigetto e cerca di evitarle o risolverle; promuove un linguaggio normativo il più vicino possibile al linguaggio della relazione di cura.

Negli anni, il gruppo di lavoro si è affermato quale punto di riferimento a livello nazionale in relazione alla definizione dei rapporti tra diritto e medicina, tanto da aver offerto un contributo rilevante all’elaborazione della l. n. 219/2017. Nonostante l’importante obiettivo normativo raggiunto, lontana e difficile resta la costruzione reale non solo di un diritto, ma anche di una *medicina* e di una più complessiva *cultura dei servizi per la persona*, che siano “gentili”.

Obiettivi

L’Osservatorio si propone di proseguire nel monitoraggio e nella formulazione di proposte sul terreno normativo, potenziando l’attenzione alla realtà della cura e del diritto “vissuti”, e nella promozione dell’interazione tra mondo giuridico e mondo medico, ormai consolidata da anni di lavoro in sinergia, propiziando una collaborazione che abbia maggiore impatto culturale e operativo.

Il collegio dei ricercatori è interdisciplinare e dotato di competenze, saperi, professionalità e sensibilità plurali, con lo scopo di dare spazio a diversi punti di osservazione sulla realtà, di divenire motore di attenzione e dialogo attorno ai problemi locali e nazionali, di collaborare con Società scientifiche, associazioni ed enti istituzionali, anche per formulare proposte di formazione e di ascolto. L’iniziativa è fortemente radicata nel mondo accademico, ma è diretta ad una integrazione tra studiosi e professionisti, irrinunciabile per la necessaria opera di sensibilizzazione, divulgazione e formazione accademica, dei professionisti e della cittadinanza.

L’Osservatorio svolgerà un ruolo di *coordinamento del gruppo di studio del “Diritto gentile”* per rafforzarlo e promuovere future iniziative di partecipazione alla riflessione politico-normativa, al dibattito pubblico ed al rinnovamento della formazione degli attori coinvolti e della cultura organizzativa alla base dei servizi negli ambiti sopra delineati. L’idea è anche quella di favorire la nascita di *osservatori locali* che possano lavorare in rete in tutto il territorio nazionale.

L’Osservatorio di Padova fungerà, inoltre, da *osservatorio locale* sulle questioni indicate. Ci si propone di costruire una rete idonea a fare emergere le criticità nell’ottica dell’effettività dei diritti dei soggetti coinvolti e dell’adeguatezza, rispetto ai bisogni di cura emergenti, dei servizi socio-sanitari offerti sul territorio.

Linee di intervento

Si propongono a seguire alcuni esempi di attività che potranno essere realizzate nell’ambito dell’Osservatorio, compatibilmente con i bisogni emergenti e le risorse via via disponibili:

Ricerca:

- circolazione e condivisione di idee, lavori, progetti dei singoli partecipanti e delle diverse realtà coinvolte nella rete, anche attraverso il rafforzamento dei legami già esistenti con altre Università e gruppi di studio;

- costruzione di progetti di ricerca-azione, su base locale, nazionale ed internazionale e volti ad integrare in chiave interdisciplinare le diverse competenze degli studiosi, dei professionisti ed operatori e di chi ha un punto di osservazione diretto sui soggetti al centro delle relazioni di cura;
- monitoraggio delle difficoltà e delle buone pratiche nella applicazione delle norme esistenti; promozione e diffusione di buone pratiche di cura, con particolare attenzione al buon funzionamento delle reti di promozione delle persone con fragilità;
- intensificazione delle collaborazioni con riviste specializzate già in corso (*BioLaw Journal* - Rivista di BioDiritto, Nuova giurisprudenza civile commentata, Persona e danno, Responsabilità medica,) e costruzione di nuove collaborazioni con altre riviste scientifiche;
- promozione di strumenti di diffusione del sapere approfonditi e meditati sul piano teorico, aggiornati sul piano normativo e sul piano dell'aderenza alle difficoltà pratico-operative, facilmente accessibili sia agli studiosi, che ai professionisti, che al pubblico in senso più vasto (anche attraverso modalità di accesso Open access/ disponibilità telematica);
- discussione collegiale su temi di attualità, anche attraverso la predisposizione di documenti condivisi che possano contribuire alla discussione politico-normativa o alla soluzione di particolari problemi pratico-operativi.

Terza Missione:

a) Formazione

- elaborazione di modelli e attuazione di esperienze-pilota di formazione;
- promozione della formazione universitaria trasversale e della formazione continua dei professionisti ed operatori (medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi, avvocati, ecc.), di chi organizza i servizi sanitari e sociali, nonché della popolazione generale, anche attraverso la consulenza a enti locali e organizzazioni che vogliano promuovere corsi di formazione o momenti formativi nell'ambito sopra indicato.

b) Comunicazione:

- costituzione di un nuovo sito web costantemente aggiornato ed accessibile sia alla comunità scientifica che al pubblico generale, idoneo a condividere "scoperte", incontri, progetti, riflessioni;
- costruzione di canali per consentire l'accesso al pubblico ed alla comunità scientifica ai contenuti/risultati scientifici;
- implementazione di canali interattivi che permettano anche di rilevare eventuali criticità e bisogni;
- organizzazione di momenti di confronto tra studiosi, esperti, soggetti direttamente interessati, studenti e popolazione generale.

c) Consulenza

- formulazione di proposte sul piano normativo;
- attività di consulenza a Società scientifiche, Ordini professionali ed enti di formazione;
- collaborazione con enti istituzionali e realtà associative nella istituzione/funzionamento di servizi di supporto e di azione sociale alimentati dal collegamento tra il territorio e la realtà universitaria;
- promozione di buone pratiche cliniche, assistenziali e di erogazione dei servizi, anche giudiziari, a misura delle persone interessate.

Parole chiave e potenziali tematiche di interesse

Diritto gentile e medicina – Relazioni professionali di cura e di fiducia – Relazioni di cura intra ed extrafamiliare – Diritti e servizi socio-sanitari su misura – Equità nella allocazione delle risorse – Sostenibilità sociale – Libertà, eguaglianza, solidarietà, dignità – Dimensione bio-psico-sociale della salute – Effettività dei diritti in medicina – Ruolo dei *caregivers* – Progettualità nei servizi - Continuità nelle cure e nei servizi – Progetto di vita – Pianificazione condivisa delle cure – Disposizioni anticipate di trattamento – Fine vita – Cure palliative – Misure di protezione delle persone prive in tutto o in parte di autonomia – Contratti di cura a lungo termine – Obblighi di protezione e posizioni di garanzia – Tutela dei dati sanitari – Intelligenza

artificiale – Medicina telematica – Responsabilità dei professionisti sanitari – Comunicazione pubblica e dibattito pubblico in medicina

Organi dell'Osservatorio e durata

L'attività dell'Osservatorio durerà 4 anni. L'Osservatorio è composto dal *Collegio dei ricercatori* e dall'*Advisory board*; si avvale, inoltre, della collaborazione dei partecipanti al Gruppo "Un Diritto Gentile" (<https://undirittogentile.wordpress.com/about/>).

Membri:

i) Collegio dei ricercatori

Dipartimento SPGI:

Mariassunta Piccinni (principal investigator)

Vincenzo Durante

Manuela Mantovani

Elena Pariotti

Chiara Pattaro

Lorenza Perini

Laura Polverari

Barbara Segatto

Daniele Ruggiu

Diego Zannoni

Altri Dipartimenti Unipd

Dipartimento di Diritto pubblico, internazionale e comunitario - DiPIC

Elena Cadamuro

Bernardo Cortese

Debora Provolo

Dipartimento di Filosofia, sociologia, pedagogia e psicologia applicata - FISPPA

Francesca Marin

Ines Testoni

Dipartimento di Medicina molecolare - DMM

Enrico Furlan

Dipartimento di Neuroscienze - DNS

Raffaele De Caro

Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino - SDB

Giorgio Perilongo

Dipartimento di Scienze cardio-toraco-vascolari e sanità pubblica - SCTVSP

Anna Aprile

Luciana Caenazzo

Dipartimento di Scienze economiche e aziendali "Marco Fanno" - DSEA

Martina Celidoni

Vincenzo Rebba

Altri Atenei:

Marco Azzalini, Università di Bergamo

Lucia Busatta, Università di Trento

Giusy Cosco, Università di Catanzaro

Maurizio Di Masi, Università di Perugia,

Elena Falletti, Università LIUC Castellanza)

Luigi Gaudino, Università di Udine

Luciano Olivero, Università di Torino

Pina Palmeri, Università di Palermo

Alessandra Pisu, Università di Cagliari

Silvia Zullo, Università di Bologna

Professionisti

Camillo Barbisan

Franca Benini

Gabriella Costa

Franca De Lazzari

Michela Del Vecchio

Giorgia Ducolin

Gerardo Favaretto

Luca Iodice

Giuliano Mariotti

Marina Munari

Francesca Succu

Ilaria Vacca

Marilena Vecchi

Vittorina Zagonel

ii) Advisory board

Guido Alpa, Angelo Barba, Paolo Benciolini, Stefano Canestrari, Carlo Casonato, Paolo Cendon, Francesca Cuzzocrea, Carla Faralli, Gilda Ferrando, Francesca Giardina, Alberto Giannini, Attilio Gorassini, Giuseppe Gristina, Michele Graziadei, Leonardo Lenti, Maria Rosaria Marella, Luciano Orsi, Elisabetta Palermo, Claudio Scognamiglio, Sandro Spinsanti, Paolo Zatti.

Risorse economiche

L'Osservatorio si propone di potenziare una ricerca e riflessione scientifica "integrate" secondo i fini e le modalità indicate nel Manifesto.

Sarà dunque indispensabile, da un lato, consolidare i rapporti di collaborazione tra gli aderenti all'Osservatorio e rafforzare la rete nazionale; dall'altro prevedere strumenti di comunicazione e di divulgazione adeguati in chiave multidisciplinare ed in collaborazione con il territorio. Ciò avverrà sia attraverso la progettazione di Seminari tematici che con la predisposizione di strumenti tecnologici idonei.

Il budget destinato alle attività del primo anno proviene in parte da fondi dei docenti proponenti del Dipartimento SPGI e in parte da un'assegnazione dello stesso Dipartimento (come da tabella sotto), ed è determinato in 5000 E. Le risorse necessarie alle attività previste per gli anni dal secondo in poi saranno messe a disposizione secondo l'andamento delle esigenze che si manifesteranno in corso di svolgimento del progetto, garantendo la tracciabilità delle entrate e delle uscite in relazione agli obiettivi.

Budget per il primo anno di attività

Tipologia costo	Importo
Attivazione e Organizzazione sito	4000
Organizzazione convegni/seminari: costi del personale (rimborsi spese/compensi relatori)	1000
Missioni personale UNIPD	
Personale esterno (lavoro occasionale)	
Materiali di consumo	
Costi totali:	5000

Tipologia assegnazione	Importo
Assegnazioni libere dei singoli ricercatori aderenti	
Assegnazione prof.ssa Piccinni	2100
Assegnazione prof. Durante	200

Assegnazione prof.ssa Mantovani	200
Assegnazione prof.ssa Pariotti	300
Assegnazione prof. Ruggiu	200
Totale	3000
Assegnazioni da parte dei Dipartimenti	
Assegnazione Dipartimento SPGI	2000
Totale	2000
Fondi derivanti da convenzioni e contratti con soggetti terzi	
Fondi derivanti da convenzioni	
Fondi derivanti da contratti	
Totale	5000

La valutazione dei risultati del progetto, *in itinere* o finale, spetta al Dipartimento SPGI.