

Paola Russo

Salute e giustizia sociale.

Verso una teoria politica normativa

Indice

<i>Il problema filosofico-politico</i>	7
<i>Avvertenze</i>	15
Parte Prima:	
<i>Pars destruens</i>	16
Capitolo Primo	
Perché il principio di utilità non è giusto?.....	17
1. <i>Le idee centrali dell'utilitarismo</i>	17
2. <i>Il QALY e l'utilitarian ageism</i>	20
3. <i>Il Fair Innings Argument</i>	22
4. <i>I limiti dell'utilitarismo</i>	24
Capitolo Secondo	
In cerca di principi di giustizia nel libertarismo, comunitarismo e pluralismo.....	27
1. <i>L'impossibilità di fondare una teoria politica normativa nella concezione libertaria</i>	27
2. <i>Lo scontro tra Nozick e Williams sull'assistenza sanitaria</i>	33
3. <i>La via libertaria di Engelhardt tra teoria e realtà politiche</i>	38
4. <i>Il principio del decent minimum di Buchanan: la beneficenza imposta è giusta?</i>	44
5. <i>Quello che i soldi non possono comprare</i>	49
6. <i>La prospettiva di Callahan è comunitarista?</i>	55

7. Domande di giustizia e risultati conseguiti.....	63
---	----

Parte Seconda:

<i>Verso una pars construens</i>	66
--	----

Capitolo Terzo

Assistenza sanitaria, giustizia ed eguaglianza: congetture sulle ipotesi pionieristiche.....	67
--	----

1. Premessa.....	67
------------------	----

2. A proposito di Rawls.....	69
------------------------------	----

3. I riferimenti rawlsiani alla salute	74
--	----

4. Il moral test proposto da Shelp.....	78
---	----

5. Considerazioni sul moral test per una teoria politica normativa.....	81
---	----

6. L'argomento di Outka.....	84
------------------------------	----

7. Similar treatment for similar cases: <i>fino a che punto?</i>	88
--	----

8. Giustizia formale e giustizia sostantiva	92
---	----

9. L'approccio egualitarista vs. il principio del maximin.....	93
--	----

10. L'health care come bene sociale primario: una scommessa persa?.....	97
---	----

11. Chi è il più svantaggiato?.....	102
-------------------------------------	-----

12. Riflessioni conclusive.....	107
---------------------------------	-----

Capitolo Quarto

Confutazione della teoria di Norman Daniels e proposte di modifiche.....	110
--	-----

1. Le ricerche di Daniels come punto di partenza.....	110
---	-----

2. Il dialogo tra Daniels e Rawls.....	112
--	-----

3. <i>La prima modifica alla teoria di Daniels: sulla natura speciale dell'health care</i>	116
4. <i>La seconda modifica: la concezione descrittivistica di salute e malattia</i>	120
5. <i>La terza modifica: l'ambiguità della lista dei bisogni</i>	128
6. <i>La quarta modifica: l'estensione della teoria di Rawls all'health care</i>	135
7. <i>La quinta modifica: the lifespan approach</i>	140
8. <i>Il significato nascosto dell'argomentazione di Daniels</i>	144
9. <i>Quale modello di giustizia deliberativa?</i>	147
10. <i>Le differenze teoriche tra Daniels e Rawls</i>	150
11. <i>Le repliche significative di Rawls</i>	154
12. <i>Per sintetizzare</i>	159

Capitolo Quinto

<i>Una base diversa per Una teoria della giusta salute</i>	162
1. <i>Sul detto comune "La salute è la cosa più importante"</i>	162
2. <i>Senso comune e giustificazione: un enigma da risolvere</i>	166
3. <i>Dove guardare?</i>	167
4. <i>Una concezione politica ampia di persona</i>	170
5. <i>Il nesso tra eguale accesso ed eguale rispetto</i>	172
6. <i>Salute mentale e ingiustizia distributiva</i>	175
7. <i>I malati più gravi sono la priorità della giustizia</i>	178
8. <i>Accesso per cosa?</i>	182

<i>Conclusioni: quali sono le domande migliori?</i>	185
<i>Bibliografia</i>	189

Il problema filosofico-politico

Salute e giustizia sociale. Verso una teoria politica normativa: perché questo titolo? Osservando la prima parte si potrà notare l'accostamento di due termini, che nella cornice qualitativa e speculativa della filosofia politica, raramente si trovano vicini: salute e giustizia sociale. Qual è il significato dei due vocaboli? Prendo le mosse dal concetto di *giustizia sociale*, che è il più familiare. Per dirla con il filosofo politico americano John Rawls, si può parlare di giustizia in molti modi: leggi, decisioni, persone e sistemi sociali possono essere considerati giusti o ingiusti. Tuttavia, la particolarità della giustizia sociale è di occuparsi del modo in cui le istituzioni sociali distribuiscono diritti e doveri fondamentali dei cittadini, oneri e benefici della cooperazione sociale. La giustizia sociale è un ideale che può essere interpretato in svariati contesti, ma si riferisce pur sempre al saggiare l'eticità delle istituzioni fondamentali di una società in termini di diritti, capacità e benessere assegnati alle persone. Con l'espressione "giustizia sociale" voglio evidenziare l'idea della giustizia distributiva. Il paradigma del mio lavoro, dunque, è rappresentato dalle *teorie della giustizia*, con riferimento esclusivo alla classificazione operata da Salvatore Veca. Si tratta di esperimenti mentali diversi fra loro che si sono sviluppati nella filosofia contemporanea anglosassone e americana e si preoccupano di distribuire diritti, risorse economiche, libertà civili e politiche, opportunità. Le teorie della giustizia sono interessate a identificare criteri razionali per la valutazione etico-politica delle suddette distribuzioni che influiscono sui prospetti di vita delle persone e presuppongono la scarsità delle risorse. Alcune teorie pongono l'accento sulle questioni distributive, altre, su quelle aggregative, altre ancora sui diritti negativi o positivi. In ogni caso, le teorie della giustizia rispondono in modo differente a ciò che ha valore politico e a ciò che è da considerare eticamente importante per le questioni pubbliche. Le teorie sono orientate alla prassi e all'azione politica, perché non descrivono fatti politici e sociali (stati di cose), ma mirano a fornire un ideale di giusta società basato su principi o criteri che valutano le istituzioni come potrebbero o dovrebbero essere. Puntando non a risolvere i problemi, ma a comprendere la natura dei dilemmi sociali e politici, i modelli filosofici offrono argomenti e ragioni per scelte collettive e decisioni eticamente accettabili. L'instancabile ricerca della chiarezza che è aspirazione alla semplicità, porta a distinguere in questa sede due concetti che corrispondono a impegni diversi di una teoria politica: la descrizione e la valutazione.

Richiamando il pensiero di Veca, descrivere vuol dire definire e spiegare un concetto o fatto politico e sociale interrogandosi sul perché di un determinato fenomeno. Valutare vuol dire assegnare un valore a un oggetto politico (x). Con la valutazione l'impegno della teoria politica diventa normativo o prescrittivo. L'interrogativo della valutazione è come segue: *quale valore dovrebbe o potrebbe avere x ?* E le domande si susseguono a catena: un valore strumentale o intrinseco? È l'unico valore politico? Come rendere compatibile tale valore di x con altri valori? La valutazione ha un impegno teorico normativo, giacché mira a offrire argomentazioni a favore della scelta di una giusta società basata sulla condivisione di uno o un set di valori politici e sociali. L'impegno normativo distingue la scienza politica dalla filosofia politica. La prima mira a spiegare e descrivere fatti politici e sociali; la seconda punta a dire come dovrebbe essere un ordine politico basato su valori che potrebbero essere accettati dalle persone. Dunque, l'approccio normativo che chiarifica, almeno per ora, il significato del sottotitolo del mio lavoro, non è sganciato dalla giustificazione. In filosofia politica, giustificare vuol dire offrire argomenti logici capaci di essere alla base di scelte collettive e deliberative su questioni pubbliche. Dunque, le teorie della giustizia sono il frutto di immaginazione politica e logica. Infatti, immaginazione e logica non sono termini dicotomici. Le teorie politiche normative consistono in ciò: si tratta di immaginare il senso delle possibilità e delle alternative agli stati di cose o fatti attraverso la forza del ragionamento, non della retorica. La distinzione tra descrizione e valutazione è per così dire pura, ma serve a specificare che l'aspetto normativo occupa il ruolo principale in filosofia politica ed è l'approccio qui dominante. Tuttavia, nel corso di questo lavoro non posso non fare riferimento anche a importanti fatti politici, storici e sociali legati al tema che tratto.

Dopo aver delucidato l'espressione *giustizia sociale*, posso ora passare al primo vocabolo con il quale si apre il mio lavoro: salute. La nozione di *health* va, anzitutto, distinta da quella di *cura*, che possiede una valenza etica più ampia. Una parte della letteratura femminista ha connesso la nozione di cura alla giustizia, ma non me ne occuperò in questo lavoro, bensì mi auguro in futuro. La salute è un concetto multidimensionale, in quanto può avere una molteplicità di ambiti di riferimento e di senso: diritto alle prestazioni sanitarie, ossia il classico diritto sociale; diritto agli stili di vita; diritto all'ambiente; diritto alla salute degli animali; accesso alle cure nei paesi del terzo mondo, in via di sviluppo o in Occidente; i mezzi che promuovono la salute come la distribuzione di risorse per l'assistenza sanitaria; diritto culturale e familiare e *last but not least*, la salute possiede anche un senso spirituale, riconducibile all'originario significato del termine latino *salus*, salvezza. Questi sono alcuni

ambiti nei quali il concetto di salute può essere indagato. Restringo l'oggetto della mia ricerca e intendo la salute in tre modi che si completano a vicenda: il primo è la distribuzione di risorse per l'assistenza sanitaria, intesa nel senso generale di distribuzione di fondi, distribuzione di cure, allocazione di beni sanitari scarsi e giusto assetto di un sistema sanitario. In tutti questi casi, ci troviamo in un contesto di scarsità di beni o risorse ed è necessario un criterio di giustizia che giustifichi le scelte politiche; il secondo è il diritto alla salute come classico diritto sociale; il terzo è il principio dell'eguale accesso alle cure mediche in Occidente. La nozione di eguale accesso all'assistenza sanitaria è meno nota rispetto al diritto alla salute e proprio per questo avrà una attenzione maggiore nel mio lavoro. Eguale accesso significa assenza di ostacoli per accedere alle cure mediche. Tra gli ostacoli più comuni vi sono: il reddito, la razza, il sesso e l'età. Eguale accesso significa anche che la distribuzione di assistenza sanitaria deve essere in sintonia con questo principio. Il primo modo di intendere la salute è complementare al secondo e al terzo in quanto unisco il bene materiale (l'assistenza sanitaria) al reale esercizio del diritto alla salute. In letteratura, la connessione tra bene e diritto non è predefinita.

Fin qui ho chiarito i termini del titolo e del sottotitolo, ma devo ora occuparmi del tipo di relazione che instaurò tra questi concetti.

Ho accostato il termine salute all'espressione *giustizia sociale*. Ci si potrebbe chiedere: la salute è un argomento di giustizia sociale? Il quesito non è usuale per la filosofia politica. Infatti, nelle teorie della giustizia non si trova alcun riferimento alla salute. Ciò ha suscitato in me il senso della meraviglia di aristotelica memoria, e ha fatto scattare la domanda, e quindi il problema filosofico-politico: questo è stato il primo passo per avviare la ricerca. Il mio lavoro è un'opera di scavo all'interno delle teorie della giustizia per esplorare il non detto e il non visto, giacché la salute è stata considerata un argomento ovvio e scontato. Il compito filosofico, tuttavia, è quello di interrogare proprio quest'ovvio attraverso l'uso dei quesiti. Nell'abbinamento non usuale del titolo è contenuta la mia idea: la salute è (dovrebbe essere nei fatti) un argomento di giustizia sociale. Tuttavia, il mio lavoro dimostra che, da un lato, vi sono le classiche teorie della giustizia, ma dall'altro, non vi è una teoria politica normativa incentrata sulla salute come suo interesse specifico. Vi sono, però, teorie o ipotesi poco conosciute maturate in ambito bioetico e soprattutto nel contesto statunitense, che utilizzando le teorie della giustizia, hanno cercato di estenderle anche alla salute. Si tratta di teorie che si possono definire *estensive* e che rafforzano, in realtà, il non detto da parte delle teorie della

giustizia, ma sono preziose offerte filosofiche, giacché rappresentano imprese rare che hanno lo scopo di legare la salute alle tematiche della giustizia sociale, cosa che la filosofia politica ha dimenticato di fare. Dunque, sostengo che vi può essere un fertile dialogo tra una parte della bioetica e la filosofia politica, poichè la prima occupandosi di questioni distributive si interessa di dilemmi politici come la seconda. Il metodo che adottato si può, dunque, definire “di confine” tra le due discipline menzionate. La salute, infatti, in quanto rappresenta una nuova sfida per la filosofia politica, necessita di riflessioni innovative e nuovi metodi di indagine.

La domanda generale della mia ricerca è questa: *qual è la teoria migliore per trattare il rapporto tra salute e giustizia sociale?* Per teoria migliore intendo una teoria non perfetta, ma possibile, ovvero in grado di esplorare il senso delle possibilità tipico della filosofia. La mia risposta alla domanda di cui sopra suona così: nessuna. Le teorie della giustizia, come evidenzierò in questo lavoro, lo provano. Tuttavia, la mia risposta è altresì negativa con riferimento alle teorie estensive dei bioetici. Il mio lavoro di scavo all’interno delle teorie della giustizia e delle teorie estensive, enfatizza l’importanza del domandare. Così, non basta solo il quesito generale di cui poc’anzi, ma ho bisogno di indagare al suo interno, ponendo altri interrogativi. Ho pertanto sottoposto sia le teorie della giustizia sia le teorie bioetiche a un test che chiamo *test della giustificazione* costituito da quattro quesiti che, a mio avviso, sono cruciali per sviscerare il nesso tra salute e giustizia sociale.

Le domande che fondano questa ricerca sono le seguenti:

- (1) *quale valore attribuire alla salute?*
- (2) *quale principio o principi di giustizia scegliere?*
- (3) *quali ineguaglianze sono giuste?*
- (4) *qual è la giusta distribuzione di risorse sanitarie?*

Le quattro domande sono diverse, ma legate fra loro. Il mio impegno teorico è fin dal primo quesito normativo. Infatti, mi chiedo che tipo di valore politico e sociale debba avere la salute. Con il secondo, mi domando quale principio o principi di giustizia scegliere per distribuire equamente assistenza sanitaria. Infatti, il mio lavoro esplora il rapporto tra salute e giustizia sociale con riferimento a uno tra i tanti fattori che influisce sulla salute di una popolazione, cioè la distribuzione di assistenza sanitaria. Essa è presa in esclusiva

considerazione, giacché le risorse per essa sono scarse e ha senso parlare di giustizia in filosofia politica nel contesto della scarsità delle risorse. Qui si pongono i dilemmi distributivi che sono intrinsecamente politici. D'altra parte, il diritto alla salute e il principio dell'eguale accesso hanno senso grazie all'aggancio materiale al bene *health care* che gioca un ruolo fondamentale per il riconoscimento reale degli stessi. Dunque, il fattore dell'assistenza sanitaria incide sia sulla salute di una popolazione sia sul diritto alla salute degli individui. Indagare il rapporto tra *health care* e giustizia sociale vuol dire pensare quale principio di giustizia possa governare la distribuzione di assistenza sanitaria. La discussione filosofica normativa verte sui principi che potrebbero essere alla base di questa scelta sociale.

Con il terzo quesito mi chiedo quali ineguaglianze siano eticamente accettabili. Nel lessico filosofico-politico, infatti, giustizia ed eguaglianza sono termini che offrono profili rilevanti per la salute. La vera scommessa della giustificazione risiede in questa terza domanda, in quanto il problema è giustificare eticamente e politicamente le ineguaglianze tra le persone – o meglio, la questione consiste nel come trattare diversamente le persone e perché. Con la quarta domanda, mi chiedo quale sia la giusta e ideale distribuzione di assistenza sanitaria. Ciò dipende dal principio di giustizia scelto e dal modello distributivo preferito tra il sistema sanitario pubblico o privato. L'interrogativo presuppone un consenso ideale tra cittadini e istituzioni. Il punto è trovare un accordo per prendere decisioni politiche riguardanti la distribuzione di *health care*. Infatti, *cosa* è giusto fare? In altre parole: *quanto* siamo disposti a spendere per il diritto alla salute e all'eguale accesso? Le spese sanitarie sono collegate al reddito nazionale. La questione, però, non è solo economica, ma politica poiché ha a che fare con decisioni distributive che hanno una valenza etica e presuppongono una forma di accordo in grado di superare il conflitto tra modi diversi di intendere la distribuzione giusta di assistenza sanitaria.

Poiché nessuna teoria soddisfa, a mio parere, il test della giustificazione, c'è bisogno di una diversa teoria politica normativa che chiamo *Una teoria della giusta salute*. Essa è in questo lavoro limitata al rapporto tra *health care*, giustizia sociale, diritto alle prestazioni sanitarie ed eguale accesso alle cure; vale per le società occidentali democratiche con scarsità moderata di risorse, e ha una dimensione locale che astrae, tuttavia, dalle specificità nazionali. Non mi riferisco, cioè, ad un paese in particolare. La dimensione globale della salute, infatti, pone dilemmi difficili da trattare dal punto di vista teorico. Decidendo di sottotitolare il mio lavoro *Verso una teoria politica normativa*, voglio evidenziare che *Verso* indica una direzione

di ricerca di un modello utopico di *giusta salute*. Utopico, giacché non descrive ciò che vi è, ma ciò che è possibile. *Verso* significa anche che il presente lavoro rappresenta una ricerca di lungo periodo suscettibile di essere ulteriormente sviluppata. Cerco *Una teoria della giusta salute* fin dall'inizio del mio studio e la abbozzerò in via non completa né esaustiva solo alla fine. Questo lavoro va visto come un cammino. Per rendere l'idea di tale percorso ho suddiviso la ricerca in due parti: una prima parte intitolata *Pars destruens* e una seconda parte nominata *Verso una pars construens*. Nella prima, utilizzando un metodo di analisi che scompone le parti del discorso filosofico, critico le seguenti teorie della giustizia: utilitarismo, libertarismo, comunitarismo e pluralismo. Nella seconda, che richiama il *Verso* del sottotitolo dell'opera, analizzo la teoria della giustizia contrattualistica e le teorie estensive. Questa seconda parte è chiamata *Verso una pars construens*, in quanto non si tratta solo di provare a confutare o criticare le teorie, ma immergersi nelle offerte filosofiche che dagli anni Settanta a oggi hanno tentato di costruire teorie sistematiche sul rapporto tra salute e giustizia sociale e di proporre un modello alternativo. In realtà, le due parti del mio lavoro non sono antitetiche, bensì complementari: la critica è parte dell'elaborazione di qualcosa di diverso e la costruzione di una teoria è parte della critica. Quindi, separo questi due momenti, ma solo per vederli come i poli di un *continuum* unitario della ricerca che è difficile separare "chirurgicamente". Infatti, nella seconda parte del mio lavoro si trovano confutazioni e sforzi critici, ma si aggiungono anche modifiche ed estensioni. *Una teoria della giusta salute* non nasce dal nulla, ma è debitrice delle teorie esplorate in questa sede, e a essa, è dedicato l'ultimo capitolo dei cinque che compongono il lavoro. Se nei primi quattro capitoli la mia attività si concentra sulla scomposizione degli argomenti filosofici, nel quinto compongo in una ragionevole sintesi e progressivo sviluppo la rete di connessioni tra concetti, idee, intuizioni, critiche, confutazioni e modifiche elaborate nel corso della presente opera.

Scendendo nei dettagli, procedo sinteticamente alla descrizione degli argomenti chiave delle due parti del mio lavoro e dei singoli capitoli.

La *Pars destruens*. Nel capitolo primo indago la portata delle premesse e delle conseguenze della teoria utilitaristica per la salute, dimostrando che il principio di utilità è ingiusto, in quanto è associato ai criteri di quantificazione della salute e alla discriminazione in base all'età che violano l'eguale accesso alle cure e la giusta distribuzione di risorse sanitarie. Nel capitolo secondo ricerco all'interno delle teorie libertarie, comunitarie e pluralistiche i possibili principi normativi per *Una teoria della giusta salute*. Tuttavia, la mia

ricerca mostra l'impossibilità di trovare in esse principi giusti e nessuna delle teorie di cui sopra passa il test della giustificazione. Il libertarismo di Robert Nozick e Tristram Engelhardt ammette un diritto alle prestazioni sanitarie sulla base della solvibilità degli individui ed esclude la pensabilità di un modello di teoria distributiva per l'*health care*. Allen Buchanan si colloca a metà strada tra il libertarismo e una teoria della scelta collettiva fondata sulla beneficenza imposta che, tuttavia, non è un principio di giustizia. Il comunitarismo di Michael Sandel, dal canto suo, nonostante la critica verso il mercato, non offre principi per una teoria della giustizia. Nel comunitarismo di Daniel Callahan e nel pluralismo di Michael Walzer si intravede la possibilità di considerare la salute un bene di bisogno necessario così come nelle riflessioni di Bernard Williams. La distinzione tra bisogni e desideri dovrebbe stare alla base di una teoria incentrata sul rapporto tra salute e giustizia sociale. Walzer e Williams, tuttavia, non offrono teorie sistematiche sul punto. Callahan, al contrario, sì, ma la sua teoria si basa su una rivoluzione culturale che sembra distante dalla prospettiva normativa della giustizia.

Verso una pars construens. Nel capitolo terzo entro nel vivo delle teorie pionieristiche che negli anni Settanta e Ottanta hanno elaborato delle vere e proprie offerte filosofiche. Si tratta di una letteratura per lo più sommersa che non ha dato vita a un dibattito filosofico-politico, ma che a mio avviso, va riportata alla luce e inserita in esso. Mi riferisco alle preziose ipotesi di Earl Shelp, Gene Outka, Robert Veatch, Ronald Green e Vinit Haksar che metto in rapporto con Rawls, Williams, Kenneth Arrow e Amartya Sen. I primi filosofi menzionati hanno elaborato dei veri e propri principi sul rapporto tra assistenza sanitaria, giustizia, diritto alla salute ed eguale accesso alle cure, inserendo a pieno titolo la salute come argomento di giustizia sociale. I loro tentativi si riferiscono, per lo più, alla possibilità di estendere la teoria rawlsiana anche all'*health care* o di elaborare nuove idee filosofiche. Tuttavia, non riescono del tutto in ciò. Infatti, nel capitolo quarto analizzo la teoria più sistematica finora presente nel panorama internazionale: la teoria di Norman Daniels, uno degli interpreti meno conosciuti di Rawls. Ricostruisco, dunque, il dialogo accademico tra i due filosofi mai preso seriamente in considerazione nell'ambito della filosofia politica e cerco di mettere a confronto le rispettive teorie. Le opere di Daniels si basano sulla convinzione di estendere la teoria di Rawls anche all'*health care* sino ad assumere che essa comprenda l'eguale accesso alle cure, l'assetto di un giusto sistema sanitario e la giusta distribuzione di assistenza medica. Il filosofo, in particolare, modifica il principio dell'equa eguaglianza di opportunità che diventa il criterio distributivo cardine. L'estensione della teoria rawlsiana e il principio modificato sono gli elementi principali del nuovo modello proposto da Daniels. In

questo capitolo sottolineo che la teoria complessa del filosofo è un sicuro punto di partenza per *Una teoria della giusta salute*, ma si presta a molte obiezioni e va confutata, giacché provoca un diseguale accesso alle cure mediche e un'iniqua distribuzione di risorse sanitarie. Nel capitolo quinto, quindi, traccio i lineamenti embrionali di una base alternativa per una teoria politica normativa. Sostengo che *Una teoria della giusta salute* deve essere una teoria autonoma dalle altre, benché intrinsecamente legata ad esse, giacché necessita di una discussione filosofica in grado di porre la salute come argomento specifico di giustizia sociale. La salute è un tema di giustizia perché è fortemente sotto il controllo delle istituzioni fondamentali della società ed è connessa alla libertà reale delle persone. I primi passi verso una *giusta salute* sono, dunque, quelli di estendere la struttura di base della società anche alle istituzioni sanitarie, intuizione che Daniels non sviluppa e, nel contempo, estendere l'accordo fra le parti sulla distribuzione di giuste risorse per la salute. A queste estensioni si aggiungono una concezione ampia di politica e una visione politica estesa di persona basata sul legame tra eguale accesso ed eguale rispetto. In questo contesto, il sistema sanitario dovrebbe essere pubblico; il principio di differenza rawlsiano potrebbe essere un buon principio distributivo solo cogliendone la *ratio*; la conversione, secondo l'approccio di Sen, dei beni primari in *capacità* sembrerebbe più equa. I malati più gravi, poiché rappresentano i più svantaggiati, sono il cuore di siffatta teoria e sono coloro che, in genere, vengono esclusi da tutte le argomentazioni filosofiche qui esplorate. Il peccato di tali teorie è la virtù stessa. Infatti, questi modelli disegnano principi normativi perfetti o sviluppano con estrema coerenza estensioni della teoria rawlsiana, ma tralasciano gli "ultimi" e si rivelano perciò ingiusti. Lo svantaggio degli ultimi è distributivo e politico. A poco servono principi perfetti se poi sono sganciati dalla centralità del malato e dal riconoscimento delle differenze dei bisogni di salute delle persone, della diversità dei piani di vita e del significato di cooperazione sociale. C'è ancora molto lavoro da fare per una *giusta salute*: questo è solo l'inizio.

Avvertenze

La maggior parte della bibliografia è costituita da opere e saggi in lingua inglese. Poiché mancano le edizioni italiane, ho tradotto le citazioni riportate nel testo.

Parte Prima:

Pars destruens

Capitolo Primo

Perché il principio di utilità non è giusto?

1. Le idee centrali della teoria utilitaristica

Malattie, morti premature e incidenti appartengono intrinsecamente alla condizione umana imperfetta e al caso. La condizione del dolore non è solo individuale, ma sociale e politica, giacché pone la domanda del chi e del cosa curare. La dimensione collettiva della sofferenza è ciò che accomuna tutti gli uomini ed è anche ciò che li divide. Infatti, malattie e incidenti sono ripartiti in modo diseguale fra le persone nell'arco della durata della loro vita e tra popolazioni. L'incertezza è, dunque, uno stato di fatto che fa leva su chi, come e quando qualcosa di non previsto si abatterà su di noi. L'imprevedibilità della sofferenza spinge verso l'aspirazione alla necessità di cure mediche. Malattia e salute non hanno uno statuto concettuale autonomo, ma come capita alla sorte di tanti concetti opposti, si richiamano a vicenda e si completano: non c'è l'uno senza l'altro. Pensabili come i poli di un *continuum* complesso da definire sono nozioni storiche, culturali e sociali variabili che accompagnano le persone come animali politici con la propria visione della vita e della morte, della nozione di qualità della vita, del valore da attribuire al viver bene con se stessi e con gli altri. Il destino dei concetti contrari è duplice: da un lato, essi hanno per definizione una vocazione interdisciplinare, in quanto possono essere studiati e analizzati da una molteplicità di punti di vista scientifici con una propria metodologia specifica; dall'altro, sono parole opposte che contengono un abisso di senso e di significato che le rendono multidimensionali. Visti come poli di un *continuum* e non come concetti antitetici s'intravede la complessità dei discorsi su salute e malattia.

Nell'ambito della filosofia politica, la lotta contro l'incertezza diventa una lotta contro la diseguaglianza in caso di bisogno e un tema di giustizia sociale in quanto giustizia distributiva. Le risorse per le cure sanitarie sono scarse e vanno distribuite equamente. Il problema, tuttavia, della distribuzione è una questione politica che non può essere sganciata dall'etica. Infatti, le scelte allocative o distributive sono decisioni in fin dei conti riflesso di un'etica pubblica. Occorrerà, quindi, una qualche teoria della giustizia che ispiri e guidi tali scelte. Quale? In questo capitolo indago l'utilitarismo.

L'utilitarismo è una teoria morale che risale al XVIII secolo e ha dominato il panorama delle teorie della giustizia. Non si tratta di una teoria sistematica, ma ai fini di questo lavoro si possono dedurre alcuni concetti chiave che trascendendo da una serie di versioni e programmi diversi, sono preziosi per indagare il nesso tra salute e giustizia sociale.

Le idee centrali sono rinvenibili nelle formulazioni di Jeremy Bentham. «La natura ha posto il genere umano sotto il dominio di due supremi padroni: il dolore e il piacere. Spetta a essi soltanto indicare quel che dovremmo fare, come anche determinare quel che faremo. Da un lato il criterio di ciò che è giusto o ingiusto, dall'altro la catena delle cause e degli effetti sono legati al loro trono»¹. Nelle parole del filosofo, il dolore e il piacere identificano rispettivamente il male e il bene, il giusto e l'ingiusto. L'utile per l'individuo è ciò che tende ad aumentare la somma complessiva del proprio benessere, massimizzando i piaceri e/o minimizzando i dolori. L'utilità è il principio cardine di giustizia ed è un concetto sia descrittivo che normativo. È un principio descrittivo, giacché descrive la natura umana punto di partenza per la costruzione di una teoria morale e politica scientifica, ma che presuppone individui identici nello sperimentare i piaceri e i dolori. È un principio normativo, poiché è assunto come regola di valutazione morale e orientamento per l'azione. Bentham scrive: «Per principio di utilità si intende quel principio che approva o disapprova qualunque azione a seconda della tendenza che essa sembra avere ad aumentare o diminuire la felicità della parte il cui interesse è in questione; o che è lo stesso concetto in altre parole, a seconda della tendenza a promuovere tale felicità o a contrastarla»². La molla di ogni azione è l'interesse personale. Tale dato insopprimibile ha come conseguenza l'abbandono di ogni fondazione trascendente dell'obbligo morale, di ogni etica del sentimento priva di oggettività e di ogni etica razionalistica fondata su leggi astratte della ragione. L'etica dell'utilità, al contrario, è per Bentham razionale, perché si esprime nel calcolo di piaceri e pene che è possibile effettuare di fronte a ogni azione. L'utilitarismo è, dunque, il tentativo di trasformare l'etica in una scienza esatta come la matematica, giacché strettamente legata fin dalle origini alle dottrine della scienza economica dell'Ottocento. Il calcolo utilitaristico è una somma algebrica di piaceri e pene: è buona un'azione che dà come risultato una grandezza di carattere positivo ed è cattiva un'azione che ha come esito una misura di carattere negativo. I piaceri e i dolori sono sottoponibili a un'unica scala di misura che è la felicità. Il criterio di determinazione di quest'ultima è quantitativo, in quanto la massima felicità possibile risulta

¹ J. BENTHAM, *Introduzione ai principi della morale e della legislazione* [1789], trad. di S. Di Pietro, Utet, Torino 1998, p. 89.

² *Ivi*, p. 90.

dalla somma della felicità del maggior numero. Ad avviso di Bentham, l'interesse della maggioranza coincide, di fatto, con quello dell'intera collettività. L'utilità è, pertanto, il benessere collettivo valutato in base a una prospettiva aggregativa. Infatti, l'aggregazione che è una somma di utilità individuali dà come risultato l'utilità collettiva. Si sommano gli interessi che identificano le preferenze degli individui. Questi ultimi sono i portatori d'interessi sovrani ed eguali e la politica pubblica deve soddisfare tali interessi sottoponendo istituzioni, norme e regole al vaglio del criterio dell'efficienza nel generare il saldo massimo di utilità. L'individuo, così, è concepito come razionale perché tende a massimizzare l'utilità: il soggetto s'identifica con le preferenze che ha e la società è concepita come somma degli interessi. In questo contesto, la giustizia è interpretata come efficienza sociale basata sulla massimizzazione dell'utilità che è l'unico principio razionale che segna i confini tra ciò che è giusto e ingiusto: giusto è ciò che massimizza il bene, e il bene è dato dagli interessi e preferenze di un individuo o può essere inteso come piacere o felicità pubblica. L'utilitarismo adotta una procedura di scelta collettiva che è intrinsecamente maggioritaria, poiché il risultato del calcolo sociale soddisfa gli interessi maggioritari, altrimenti si sprecherebbe utilità pubblica: il giusto è ciò che è utile non per tutti, ma per la maggioranza. La dottrina utilitaristica, tuttavia, non prende sul serio i diritti degli individui, ma solo i loro interessi. Ciò è dovuto al fatto che le questioni di giustizia distributiva cessano di esistere per gli utilitaristi che hanno come obiettivo l'allocazione massima delle risorse, non la distribuzione equa delle stesse. Infatti, il calcolo dell'utilità non può per definizione guardare alla distinzione degli individui, alla pluralità dei gruppi di una società e non pone attenzione alle identità degli individui che rappresentano interessi. Tuttavia, in tal modo nulla ha un valore politico di per sé. Dunque, le libertà, i diritti, l'eguaglianza non hanno valore intrinseco, ma lo hanno solo sulla base di un test di massimizzazione dell'utilità collettiva che è esso stesso il valore della teoria.

La domanda allora è la seguente: esiste un diritto alle prestazioni sanitarie? La risposta di un utilitarista suona così: sì, ma solo se massimizza l'utilità collettiva. La salute non è uno specifico bene di bisogno, ma diventa un mero mezzo per massimizzare il benessere collettivo. Questa premessa rende manifesta la discrepanza tra fini e mezzi che condiziona la teoria e ha già insita la risposta con la quale si apre questo primo breve capitolo. L'utilitarismo ha una visione dell'eguaglianza concepita come eguale rispetto e peso degli interessi degli individui, ma «rispettare un interesse – io credo – non è la stessa cosa che

rispettare una persona»³. L'eguaglianza degli interessi ed eguaglianza delle persone sono un altro modo di vedere la questione dell'antitesi tra fini e mezzi, giacché considerare le persone come fini significa *trattarle* come un fine a se stessi. Una teoria della giustizia dovrebbe avere al centro della sua visione proprio questo tassello che manca nell'utilitarismo. Nei prossimi paragrafi approfondirò meglio la rilevanza di tale discorso in materia di salute.

2. *Il QALY e l'utilitarian ageism*

Un sistema sanitario ispirato dalla teoria della giustizia utilitarista sarà basato esclusivamente sull'efficienza. Ciò vuol dire che a un individuo si darà un diritto alle prestazioni sanitarie solo se ciò massimizza l'utilità collettiva, cioè soltanto se rientra in uno schema di calcolo complessivo tra costi e benefici.

L'approccio utilitarista è stato sostenuto da una parte della letteratura chiamata *Health Economics* che ha elaborato dei metodi di quantificazione del benessere generale in ambito sanitario che si prestano a essere sottoposti al vaglio della riflessione etica e della giustificazione politica. Un metodo innovativo quanto controverso è nominato QALY (acronimo di *Quality-Adjusted Life Year*), un'unità di misura sviluppata tra il 1960 e il 1970 che serve a indirizzare il finanziamento delle spese pubbliche sanitarie⁴. Letteralmente si tratta del calcolo che tiene in considerazione un anno di vita ponderato sulla qualità della vita: «Posto che un anno di vita in buona salute sia pari a 1, lo stesso tempo con una quantità di vita inferiore corrisponderà a valori sempre minori, fino alla morte (pari a 0); diviene così possibile effettuare un calcolo della “quantità di salute” (cioè del numero di QALYs) acquistata spendendo una certa somma per una determinata condizione di malattia, che si potrà quindi mettere in rapporto alla quantità di QALYs ottenuta con la stessa somma per una condizione clinica diversa o tramite un intervento diverso»⁵. Ciò che è oggetto di calcolo è la quantità di salute, cioè il numero di QALYs ai fini dei benefici prodotti da un'azione sanitaria. In tal modo, il benessere collettivo che deriva dalla massimizzazione delle utilità prende in considerazione una scala di *utility of health states*⁶. Il sistema sanitario dovrà quindi massimizzare i QALYs intesi come quantità di anni di vita in buona salute della popolazione complessiva. Il benessere aggregato è inteso come benessere medio di una popolazione. Il

³ S. VECA, *Questioni di giustizia. Corso di filosofia politica*, Einaudi, Torino 1991, p. 97.

⁴ E. NORD, *Cost-Value Analysis in Health Care. Making Sense out of QALYs*, Cambridge University Press, Cambridge 1999, p. 18.

⁵ R. MORDACCI, *Bioetica e teorie della giustizia*, in P. CATTORINI (a cura di), *Etica e giustizia in sanità. Questioni filosofiche, principi operativi, assetti organizzativi*, FrancoAngeli, Milano 1998, pp. 11-33, pp. 18-19.

⁶ NORD, *Cost-Value Analysis in Health Care*, cit., p. 18.

principio dell'utilità e il metodo del QALY condizioneranno la scelta della giusta distribuzione di risorse sanitarie, determineranno le ineguaglianze giuste e l'eguale o diseguale accesso alle cure mediche. Il QALY è, tuttavia, un principio ingiusto, giacché non tutti guadagnano anni di vita a causa di un intervento sanitario. Le cure mediche che fuoriescono dal calcolo costi/benefici, non soddisfacendo il criterio dell'efficienza, sono escluse. Poiché, infatti, gli utilitaristi propongono di razionare in modo da massimizzare gli anni di vita in base alla qualità, si tratta di orientarsi sulle cure che consentono al maggior numero di malati di vivere. Dunque, non solo non esiste il riconoscimento del diritto alle cure per tutti, ma questo sarà severamente compromesso per i trattamenti di malattie croniche o degenerative, i trattamenti medici dispendiosi e le cure per i disabili, giacché rappresentano uno spreco di risorse. Questi malati non hanno la priorità, ma sono collocati alla fine delle preoccupazioni di un sistema sanitario. Così, queste persone potrebbero avere una vita più breve rispetto agli altri e di certo non sono favoriti dall'utilitarismo che dà priorità, invece, al più sano tra i malati. A causa di tale grave esclusione e penalizzazione le persone svantaggiate soffrono di un *doppio svantaggio* [*double jeopardy*]⁷.

Il QALY, inoltre, poiché è basato sul principio dell'utilità aggregata tende a essere un metodo di quantificazione che assegna un grande valore agli interventi sanitari e alla distribuzione di risorse verso le categorie dei pazienti giovani piuttosto che anziani⁸. In condizioni di scarsità, i primi saranno beneficiari delle risorse sanitarie e il resto della popolazione no. Proprio per questo, l'approccio è stato chiamato dal filosofo John Harris, *ageist bias*⁹ o anche *utilitarian ageism*, in quanto si basa sul razionamento delle cure sanitarie in base all'età che costituisce una forte discriminazione tra le persone, poiché nega l'eguale accesso alle cure ed è, peraltro, vietato dall'ordinamento italiano. Nel dibattito accademico molti sono i sostenitori di tale approccio come il filosofo utilitarista australiano Peter Singer, ma aspre anche le critiche. Harris, infatti, sostiene che non è possibile quantificare il valore della vita in quanto la vita in se stessa è un valore¹⁰. Dunque, ciò che è razionale (analisi costi/benefici) non coincide con il giusto: le persone non sono i loro anni di vita e l'attesa bassa di vita non è il motivo razionale per negare l'accesso alle risorse sanitarie o la loro

⁷ P. SINGER, J. MCKIE, H. KUHSE ET AL., *Double Jeopardy and the Use of QALYs in Health Care Allocation*, in «Journal of Medical Ethics», 21 (1995), pp. 144-150.

⁸ NORD, *Cost-Value Analysis in Health Care*, cit., p. 57.

⁹ J. HARRIS, *QALYfying the Value of Life*, in «Journal of Medical Ethics», 13 (1987), pp. 117-123, p. 119.

¹⁰ *Ivi*, p. 120.

distribuzione. Un sistema sanitario ispirato da una siffatta teoria della giustizia degrada le persone e non si preoccuperà di correggere le diseguaglianze, ma le aumenterà.

3. *Il Fair Innings Argument*

Ad avviso dell'economista Alan Williams, il QALY ha un approccio "conseguenzialista", *ma non necessariamente "utilitarista"* [*it is not necessarily "utilitarian"*]¹¹. Infatti, il suo obiettivo non è semplicemente la massimizzazione del benessere aggregato, ma ha un ruolo chiave in ogni sistema sanitario in cui lo status di salute della popolazione è rilevante: «A me pare – scrive l'economista – che l'approccio del QALY diventerà dominante»¹².

Williams afferma che il metodo del QALY abbraccia tutte le questioni relative alla qualità della vita e, perciò, non è solo un criterio di misura economica, ma anche un valore etico¹³. La maggior parte delle obiezioni al QALY ritiene che tale principio *non sia etico* [*unethical*]¹⁴. Quest'obiezione è una "sanzione" che è ritenuta valida dai critici senza apportare i motivi, però ad avviso dell'economista, ci si trova davanti a un principio a tutti gli effetti etico, poiché le questioni etiche riguardano le scelte collettive e la giustizia distributiva¹⁵. Williams ha ragione a dire che il QALY è un principio etico e non solo economico, ma io mi chiedo: è il principio etico migliore o se ne possono trovare altri? Si possono esplorare alternative possibili? Cercare altri principi etici vuol dire indagare diverse concezioni di giustizia che sono in competizione fra loro nel dibattito pubblico sulla giusta distribuzione delle cure sanitarie.

La particolarità di Williams è di connettere il QALY con i dilemmi distributivi, e non allocativi, tipici dell'approccio utilitarista. Il problema è cercare di risolvere i conflitti e le tensioni tra l'equità e l'efficienza. A Williams si deve la formulazione dell'argomento nominato 'Fair Innings'¹⁶. In realtà, la prima elaborazione di tale tesi risale a Harris che nonostante la forte critica al QALY, non riesce a sfuggire al suo fascino quando scrive: «è sempre una *sfortuna* morire quando si vuole ancora vivere, ma non è una *tragedia* morire in

¹¹ A. WILLIAMS, *QALYS and Ethics: a Health Economist's Perspective*, in «Social Science and Medicine», 43: 12 (1996), pp. 1795-1804, p. 1803.

¹² *Ivi*, p. 1803.

¹³ *Ivi*, p. 1797.

¹⁴ *Ivi*, p. 1795.

¹⁵ *Ivi*, p. 1797.

¹⁶ A. WILLIAMS, *Intergenerational Equity: an Exploration of the 'Fair Innings' Argument*, in «Health Economics», 6 (1997), pp. 117-132.

tarda età; però è sia una tragedia sia una sfortuna morire prematuramente»¹⁷. Tuttavia, cosa vuol dire *sfortuna* [*misfortune*]? E cosa significa *tragedia* [*tragedy*]? Sono giudizi etici soggettivi oppure sociali? Entrambi i termini utilizzati da Harris contengono una valutazione di qualche tipo. Infatti, il filosofo non crede che morire in giovane o in tarda età sia dovuto all'arbitrarietà o alla lotteria naturale che non connotano eticamente la morte. Il quesito pertinente allora è il seguente: quale svantaggio sociale procura la morte prematura del giovane rispetto all'anziano? Le parole di Harris mostrano un giudizio etico basato sul peso dell'età della morte, che socialmente è *sia una tragedia sia una sfortuna*. Harris enuclea così l'idea centrale del *fair innings*. Come sostiene Williams, morire a 25 anni è diverso dal morire a 85¹⁸. Quest'argomento giustifica il razionamento delle cure sanitarie ancora una volta basandosi sul criterio dell'età e sulla priorità assegnata ai giovani piuttosto che agli anziani. La giustificazione si fonda su considerazioni che trovano conferma anche nel senso comune, ma ritornerò su questo punto non banale nell'ultimo capitolo del mio lavoro. Per ora pongo l'accento sul fatto che l'argomento del *fair innings* pare trovarsi in simbiosi con quello che dicono le persone comuni. La portata, però, di siffatta teoria ha molteplici conseguenze.

In particolare, il *fair innings* si basa su quattro caratteristiche: esso guarda ai *risultati* [*outcome based*]; riguarda tutta la *durata della vita* di una persona nel suo complesso; riflette un'*avversione* alle *ineguaglianze*; è un approccio *quantificabile*, perché empirico, il cui focus d'analisi è l'età della morte, l'unico fattore centrale della qualità della vita¹⁹. Tuttavia, la domanda adeguata è come segue: l'età della morte è l'unico fattore che indica la qualità della vita? Forse il *fair innings argument* è miope nei confronti del concetto multivariabile della qualità della vita? Questa si può quantificare? Misurare la qualità della vita incontra svariati problemi a seconda della popolazione di riferimento, delle diverse classi sociali e delle differenze di genere. La qualità della vita differisce, cioè, per aspetti che il mero dato dell'età della morte non riesce a far emergere. Tuttavia, per tale teoria ognuno è titolare di qualche *normal span of health* espresso in termini di anni di vita²⁰. Dunque, anche per Williams è giustificata la discriminazione in base all'età e l'identificazione tra la persona e i suoi anni di vita.

L'analisi economica tendente alla massima efficienza e al massimo profitto difficilmente potrà essere un attraente argomento egualitarista che tratta, al contrario, l'equità come nozione

¹⁷ J. HARRIS, *The Value of Life*, Routledge and Kegan Paul, London 1985, p. 91.

¹⁸ WILLIAMS, *Intergenerational Equity: an Exploration of the 'Fair Innings' Argument*, cit., p. 117.

¹⁹ *Ivi*, p. 119.

²⁰ *Ibidem*.

prioritaria rispetto all'efficienza. Occorre, in via prioritaria, per assegnare un valore politico e sociale alla salute, attribuire un valore politico alla persona come fine in sé in tutte le sue fasi della vita e non pesandola come se fosse una merce che ha più valore di mercato secondo l'età.

4. *I limiti dell'utilitarismo*

Non ci rimane altro che la tecnica economica e il calcolo? Questo è il paradosso di siffatta domanda: il calcolo non ammette interrogativi, perché è un fare meccanico. Ciò che si perde con la teoria utilitaristica e il suo approccio alle questioni di salute è il senso delle possibilità e delle alternative: il cuore della filosofia politica. Dunque, il presente capitolo non poteva che essere breve.

Il limite dell'utilitarismo consiste nel considerare l'individuo solo nella dimensione del *paziente morale* e non in quella dell'*agente morale*²¹. Il termine paziente deriva dal latino *patiens*, participio passato del verbo *patior* che significa *sopportare*: il paziente morale è un soggetto passivo, poiché beneficiario dei trattamenti che il criterio aggregativo della teoria utilitaristica gli assegna. Il termine *agente* deriva dal vocabolo latino *agens*, participio passato del verbo *ago* che vuol dire *agire*: l'agente morale è un soggetto attivo, cioè chi avendo diritti prima che interessi, è capace di scegliere il piano di vita che vuole.

La teoria utilitaristica basata sul principio dell'efficienza allocherà le risorse sanitarie in base esclusivamente a tale criterio. I problemi allocativi non pongono nessun dilemma riguardante i diritti delle persone, ma rivolgendo l'attenzione unicamente agli interessi, tralasciano la parte più significativa di una teoria della giustizia. Giustizia e diritti, infatti, s'inverano reciprocamente: sono i diritti che fondano la persona, non gli interessi. Proprio per questo la teoria utilitaristica non è una teoria politica normativa. La salute diventa nella prospettiva utilitaristica un mero mezzo per massimizzare il benessere aggregato, ma non ha un valore politico e sociale in sé. Le profonde diseguaglianze che una siffatta teoria provoca si possono rappresentare nei termini concettuali del meccanismo di inclusione ed esclusione che implica l'esercizio del potere. Infatti, alcuni pazienti avranno un accesso alle cure mediche diseguale rispetto ad altri in virtù della loro patologia. I casi più gravi, non costituendo un investimento di risorse, sono tristemente tralasciati. La teoria utilitaristica lascia che le diseguaglianze dovute alla distribuzione naturale delle malattie in una popolazione dominino

²¹ S. VECA, *Dell'incertezza. Tre meditazioni filosofiche*, Feltrinelli, Milano 1997, p. 102.

anche quelle sociali e politiche: invece di lottare contro di esse, li aumenta. La discriminazione in base all'età che è associata ai criteri di quantificazione del benessere (QALY) è una forma di discriminazione ritenuta giusta da tale approccio. L'età, infatti, non è considerata da molti una caratteristica della persona come il sesso o la razza. Per discriminare in base all'età, i teorici dell'utilitarismo adducono argomentazioni forti che sono basate sul valore o peso da attribuire alla vita. Il criterio in base al quale i giovani hanno la priorità rispetto agli anziani nell'allocazione delle risorse sanitarie è un principio che splende nei confronti dell'efficienza e della massimizzazione delle risorse, ma che si oscura se si prende sul serio il valore della vita di una persona in sé e per sé. Ad avviso di Williams, gli anni di vita sono la persona e la qualità della vita si misura solo attraverso l'età della morte. Un solo principio è sufficiente?

Non si può permettere che alcuni pazienti siano discriminati in base all'età e altri esclusi dai trattamenti sanitari per via della loro patologia. Simile esclusione è una mancanza di riconoscimento della dignità e dell'autonomia delle persone che sono sia pazienti sia agenti morali. L'esclusione è sinonimo d'ingiustizia, giacché non permette il riconoscimento dell'identità politica delle persone che è alla base dell'ideale di una giusta salute per una giusta società. L'identità politica valutata con gli occhi del principio del razionamento delle cure sanitarie in base all'età non è né riconosciuta né protetta. L'esclusione permette di tracciare dei confini politici e distributivi tra chi curare e cosa curare e ancor peggio "chi" diventa "cosa". La mercificazione della salute e della distribuzione di cure mediche non nasce solo dall'identificazione tra la salute e i prodotti del mercato, ma dalla mercificazione delle stesse persone. Quando "chi" diventa "cosa" si attua un processo di de-soggettivazione con il progressivo emergere degli oggetti piuttosto che dei soggetti. Il diritto alle prestazioni sanitarie e all'eguale accesso alle cure, in quanto risorse di bisogno inviolabili delle persone, dovrebbero essere sottratte alla logica del mercato. Una teoria che esplora il nesso tra giustizia e salute serve a questo. Per tale motivo, l'utilitarismo non supera il mio test della giustificazione. Infatti, alla prima domanda centrale del mio lavoro (*quale valore attribuire alla salute?*) la teoria risponde che in sé non vi è alcun valore politico o sociale e la salute è un mezzo per massimizzare la felicità pubblica (o *welfare*). Alla seconda (*quale principio o principi di giustizia scegliere?*) l'utilitarismo asserisce che l'utilità è il principio giusto. Al terzo interrogativo (*quali ineguaglianze sono giuste?*) la teoria risponde che la discriminazione in base all'età è giustificata e che le malattie che non soddisfano il criterio di massimizzazione non sono prese in considerazione. Al quarto dilemma (*qual è la giusta*

distribuzione di risorse sanitarie?) l'utilitarismo afferma che è quella che soddisfa il principio di benessere aggregato.

Capitolo Secondo

In cerca di principi di giustizia nel libertarismo, comunitarismo e pluralismo

1. *L'impossibilità di fondare una teoria politica normativa nella concezione libertaria*

L'esplorazione dell'utilitarismo condotta nel primo capitolo non ha fornito buoni risultati per elaborare una teoria fondata sul nesso tra giustizia sociale e salute. Le altre teorie della giustizia, come il libertarismo, il comunitarismo e il pluralismo, oggetto del presente capitolo, non riescono a rimediare ai limiti dell'utilitarismo. L'impossibilità di fondare *Una teoria della giusta salute* è visibile, prima di tutto, nella teoria libertaria di Nozick, sviluppata nel suo famoso libro del 1974 *Anarchia, stato e utopia. Quanto stato ci serve?*²². Questa impossibilità è dovuta al fatto che la prospettiva ivi proposta non è una teoria della giustizia distributiva e blocca ogni tentativo, per il mio lavoro, di trovare dei principi di giustizia per la distribuzione sanitaria. Questo primo motivo non è così banale, giacché mette in luce altre considerazioni sulla irrealizzabilità di costruire un rapporto tra giustizia e salute. In questo paragrafo, indago la portata delle premesse e le conseguenze negative della visione libertaria di Nozick.

La teoria della giustizia del libertario non è una teoria distributiva. Si contrappone al contrattualismo che vede lo stato nascere da un accordo e lo concepisce, invece, come un'agenzia di controllo monopolistica dei cittadini, il cui compito risiede nel proteggere i diritti individuali. Lo stato, per Nozick, si giustifica con la formazione di *associazioni protettive dominanti* alle quali aderiscono spontaneamente i cittadini e da cui emerge progressivamente il nucleo dello stato. Esso deve esser *minimo*, cioè limitato alle funzioni di protezione contro la violenza, furto e frode, di tutela dei contratti e «qualsiasi tipo di stato più esteso finisce con il violare i diritti delle persone a non essere costrette a fare certe cose, ed è ingiustificato»²³. Dunque, da un lato, è criticato lo stato massimista, che attribuisce allo stato funzioni di redistribuzione della ricchezza, dall'altro, gli anarchici, che progettano l'eliminazione dello stato. Lo stato minimo è, al contrario, *auspicabile oltre che giusto*. Nozick fonda la sua tesi sui diritti naturali inviolabili lockeani. La riflessione politica di John Locke sullo stato si basa sul fatto che gli individui non rinunciano alla loro libertà a favore

²² R. NOZICK, *Anarchia, stato e utopia. Quanto stato ci serve?* [1974], trad. di G. Ferranti, Presentazione di S. Maffettone, Net, Milano 2005.

²³ NOZICK, *Anarchia, stato e utopia*, cit., p. 17.

dell'autorità sovrana, ma lo stato ha il compito di tutelare il diritto alla vita, i diritti di libertà e di proprietà. Nozick muove da un fondamentale assunto secondo il quale «gli individui hanno diritti: ci sono cose che nessuno, persona o gruppo, può fare loro (senza violarne i diritti)»²⁴. La forza di questi diritti è di essere negativi e l'eguaglianza morale è istituita all'interno dello spazio della libertà negativa, cioè i diritti della persona si tutelano lasciando agli individui la libertà di amministrarli. Così, i diritti, «vanno intesi come vincoli collaterali alle azioni. Noi non applichiamo i criteri di valutazione a cose come conseguenze o stati del mondo: noi valutiamo propriamente classi di azioni accertando se esse siano *ex ante* coerenti con il principio della libertà negativa, indipendentemente dalle conseguenze sugli stati del mondo»²⁵. Ciò ci fa cogliere un dato importante nella visione libertaria: essa non è una teoria distributiva, giacché non fornisce dei principi per giustificare una giusta distribuzione come, al contrario, è proposto dal modello utilitaristico e contrattualistico. Entrambi sono, infatti, *a stato finale*, perché ci danno criteri di valutazione per giustificare distribuzioni di utilità, per il primo, o di beni sociali primari, per il secondo. Però, tale giustificazione non ci dice «la storia che ha condotto alla distribuzione che si tratta di giustificare o meno»²⁶. Il test della giustizia di Nozick, invece, guarda ai requisiti che stanno alle spalle di una determinata distribuzione e se sono giusti, anche la distribuzione è giustificata. L'obiettivo del libertario non è di giustificare distribuzioni, ma le proprietà che sono legittimamente nelle mani degli individui. Non si tratta solo della proprietà privata, ma anche della proprietà dei mezzi di produzione. La domanda centrale diventa la seguente: cosa rende il titolo di una proprietà giusto? La teoria di Nozick costruisce la genesi del titolo di proprietà, diritto fondamentale che qualifica la persona, che è valido (legittimo), quando il diritto negativo di nessuno è violato. La proprietà allora è giusta se è giusto il processo storico con cui si è arrivati ad avere quel titolo: «La giustizia nei possessi è storica; dipende da ciò che è realmente accaduto»²⁷. La teoria è fondata su tre principi di diritto privato: l'*acquisizione di possessi*, il *trasferimento di possessi* e la *rettificazione* nel caso della violazione dei primi due criteri. Il primo fa riferimento all'acquisizione iniziale di cose non possedute che include una varietà di questioni come quella del processo mediante cui possono esser possedute e la sua estensione²⁸. Tutti questi argomenti fanno parte della *giustizia nelle acquisizioni*: ogni individuo ha diritto di possedere

²⁴ *Ibidem*.

²⁵ S. VECA, *La filosofia politica*, Laterza, Roma-Bari 2010², p. 73.

²⁶ *Ivi*, p. 75.

²⁷ NOZICK, *Anarchia, stato e utopia*, cit., p. 165.

²⁸ *Ivi*, p. 164.

ciò che ha acquistato giustamente. Il secondo principio fa riferimento al trasferimento dei possessi da una persona a un'altra. Questo *topic* ammette questioni riguardanti principi e modi che governano il trasferimento e vi rientrano gli argomenti dello scambio volontario, del dono o della frode. Il giusto trasferimento avviene quando l'individuo ha diritto di possedere ciò che ha acquistato giustamente dal proprietario precedente. Il terzo è il principio di *rettificazione*, che si verifica in caso di violazione dei primi due principi, cioè quando accade un'ingiustizia. Questo principio tocca domande difficili che riguardano il come compensare tali ingiustizie, gli obblighi che hanno coloro che commettono ingiustizia, da dove bisogna risalire temporalmente per rimediare alle ingiustizie, cosa possono fare legittimamente le vittime delle ingiustizie²⁹. Lo stesso Nozick si trova in una sorta di "imbarazzo" nel cercare delle soluzioni a queste controversie. Infatti, afferma: «Non sono a conoscenza di nessuna trattazione compiuta o teoricamente sofisticata di questi problemi. Idealizzando molto, supponiamo che l'indagine teorica possa produrre un principio di rettificazione [...]. Il principio di rettificazione farà presumibilmente uso della stima migliore delle informazioni, in forma ipotetica, su ciò che sarebbe accaduto (o una distribuzione delle probabilità su quanto sarebbe potuto accadere, usando il valore previsto) se non avesse avuto luogo l'ingiustizia»³⁰. La concezione di Nozick potrebbe portare a esiti controversi.

Nel film del 2002 del regista statunitense Nick Cassavetes sulla sanità americana intitolato *John Q.*, il protagonista ha bisogno di un trapianto di cuore molto costoso per suo figlio, ma non ha il denaro disponibile per farlo e prende in ostaggio l'ospedale. Allo stremo delle forze, pensa di suicidarsi con l'aiuto del medico per donare il cuore al figlio. Il film offre tre profili interessanti per la concezione libertaria. Il primo fa riferimento all'assegnazione del cuore per il trapianto; il secondo, alla possibilità del suicidio che potrebbe essere giustificato col fatto che ognuno secondo il libertarismo è proprietario di se stesso; il terzo, al comportamento del protagonista di prendere in ostaggio l'ospedale. Per quel che riguarda il *primo profilo*, il cuore è un bene scarso, indivisibile ed eterogeneo. Poiché non può essere diviso, a chi assegnarlo? I libertari risponderebbero che anche gli organi per il trapianto possono essere in vendita. Ciò avalla l'ipotesi del libero commercio di organi da trapiantare che negli Stati Uniti, tuttavia, è vietato³¹. Per quel che concerne il *secondo profilo*, significativa è la scena del film nella quale

²⁹ *Ivi*, p. 166.

³⁰ *Ibidem*.

³¹ Sul come avviene l'allocatione degli organi da parte delle istituzioni americane, si può vedere il bel libro di J. ELSTER, *Giustizia locale. Come le istituzioni assegnano i beni scarsi e gli oneri necessari* [1992], trad. di E. Colombo, Feltrinelli, Milano 1995, pp. 42-45.

John discute col medico sull'opzione di uccidersi per donare il cuore a suo figlio. John dice al medico: «Prenda il mio cuore e faccia il trapianto». Il dottore risponde: «Ma quello che mi chiede va oltre i limiti, va oltre ogni etica». John ribatte: «E con questo? Io ho passato il limite, lei ha passato il limite, tutto il sistema l'ha passato». Secondo la visione libertaria, se l'individuo è proprietario di se stesso, e non appartiene né allo stato né alla comunità politica, allora è libero di suicidarsi. Nel film il movente è salvare il figlio malato e donare l'organo, ma ciò è irrilevante per i libertari, perché la proprietà di se stessi serve a tutelare i diritti individuali a patto che non si danneggino quelli degli altri. Il suicidio assistito, che è una problematica che potrebbe essere correlata a questo secondo argomento, è un'ipotesi favorevole per la concezione libertaria ed è ancora una volta giustificato dalla proprietà della propria vita. Negli Stati Uniti è vietato, tranne che nello stato dell'Oregon e di Washington e sono molto poche le nazioni che l'hanno legalizzato come i Paesi Bassi³².

Per quel che riguarda il *terzo profilo*, la domanda appropriata è la seguente: quale potrebbe essere, secondo la teoria di Nozick, la giustificazione normativa del comportamento di John di prendere in ostaggio l'ospedale? Gli attori del sistema sanitario hanno violato in vario modo i principi di acquisizione e di trasferimento: l'assicurazione che John pagava, pensando che fosse totale, aveva cambiato gestore ed era diventata, senza alcun avviso, parziale, e non copriva tutte le prestazioni sanitarie. L'operazione chirurgica del trapianto era esclusa, rendendo impossibile l'inserimento del nome del figlio nella lista d'attesa per i trapianti. L'ospedale svolgeva regolari operazioni del genere per i cittadini in grado di pagare i servizi o per coloro che avevano un'assicurazione sanitaria totale che dipende dal reddito. Inoltre, nel film è denunciato il rapporto negativo tra assicurazioni private e medici i quali non prescrivono, sempre secondo la trama, prestazioni sanitarie non coperte dall'assicurazione. Il che implica che un soggetto malato non sappia della malattia. Il comportamento dell'attore di prendere in ostaggio l'intero ospedale, potrebbe avere una giustificazione nel principio di rettificazione³³. Ovviamente, è un paradosso all'interno della teoria libertaria che fa esplodere la validità di una simile teoria e mette in luce l'incapacità del mercato di autoregolarsi.

³² Sulla vendita degli organi e sul suicidio assistito rimando al libro di M.J. SANDEL, *Giustizia. Il nostro bene comune* [2009], trad. di T. Gargiulo, Feltrinelli, Milano 2010, pp. 83-87.

³³ C. ARNSPERGER, P. VAN PARIJS, *Quanta diseguaglianza possiamo accettare? Etica economica e sociale* [2000], trad. di A. Bugliani, introduzione di M. Ferrara, Il Mulino, Bologna 2003, p. XIX. Gli autori, discutendo del libertarismo, hanno esplicitamente accennato al film *John Q. guardando*, tuttavia, solo alla presa in ostaggio dell'ospedale da parte del protagonista. Il primo e il secondo profilo non sono stati evidenziati. In realtà, mi sembrano i più problematici esiti della concezione libertaria. È, invece, a mio avviso, da escludere che l'atto di

Alla concezione del titolo valido di Nozick si possono muovere obiezioni che riguardano il rapporto tra giustizia e salute. Infatti, la concezione libertaria porta alla seguente conclusione: i beni acquistati o trasferiti giustamente non possono essere espropriati senza un principio di rettificazione. Da ciò deriva che lo stato non ha il dovere di finanziare la sanità pubblica. In altre parole, qualsiasi sforzo di interferire con il mercato da parte dello stato per diminuire le ineguaglianze o fornire un minimo decente tassando alcuni per favorire altri, viola il diritto della proprietà privata. In questa circostanza, non si prospetta alcun diritto di accesso alle prestazioni sanitarie. Esso esiste, infatti, solo se i cittadini pagano i servizi offerti. Non solo: lo stato di Nozick è minimo perché il mercato deve esser massimo. Il mercato per il libertario rappresenta una delle più giuste istituzioni umane, poichè è coerente con la tutela dell'eguale libertà negativa dei cittadini, e non in quanto rispecchia qualche concezione del bene o qualche tipo di preferenza. Quindi, l'*health care* è un bene di mercato come gli altri e ciò avvantaggia di certo i titolari dei brevetti farmaceutici che hanno il diritto di proprietà sulle invenzioni. Semmai, il problema per il filosofo è non violare il diritto di proprietà sui brevetti. Nozick menziona il caso dei brevetti e lo inserisce nell'argomento della clausola limitativa delle acquisizioni di possessi che deriva dalla teoria di Locke e che non è un principio a stato finale. Secondo il libertario, si dovrebbe includere una clausola per limitare i possessi che si possono acquistare. Egli pensa che ci si possa appropriare di qualcosa che non appartiene a nessuno a condizione che non si peggiorino le condizioni degli altri, creando una situazione nella quale gli altri non sono più capaci di usare liberamente ciò di cui essi potevano inizialmente disporre, oppure si prevede il risarcimento per chi viene peggiorato. Nozick offre l'esempio del ricercatore medico e scrive: «Un ricercatore medico che sintetizza una nuova sostanza che cura efficacemente una certa malattia e che rifiuta di venderla se non alle sue condizioni, non peggiora la situazione degli altri perché li priverebbe di qualcosa di cui si è appropriato. Gli altri possono entrare agevolmente in possesso degli stessi materiali di cui si è appropriato; l'appropriazione o l'acquisto di sostanze chimiche, da parte del ricercatore, non le ha rese scarse in modo tale da violare la clausola limitativa lockeana»³⁴. Il discorso di Nozick non peggiora la posizione dei titolari dei brevetti, perché nessuno resta svantaggiato da un altro che ha un brevetto, giacché l'oggetto del brevetto non esisterebbe se nessuno lo avesse inventato. Però, in una prospettiva diversa, che vale solo come una mia riflessione aggiuntiva, ciò danneggia la situazione dell'accesso alle cure dei pazienti,

John possa rientrare tra le c.d. *azioni supererogatorie*, in quanto il comportamento resta sempre e comunque un atto illecito.

³⁴ NOZICK, *Anarchia, stato e utopia*, cit., p. 193.

soprattutto, in due casi: nel primo, quando le cure, come negli Stati Uniti, non hanno una copertura universale di costi; nel secondo, peggiora la condizione dell'acquisto dei c.d. *farmaci essenziali* per i paesi poveri o in via di sviluppo che se ne vedono privati per via del costo elevato degli stessi che dipende dai brevetti e dall'impossibilità di riprodurre il farmaco nell'arco di tempo in cui la casa farmaceutica ha il monopolio. Questo è un argomento fondamentale per la giustizia globale, ma in questo lavoro non me ne occupo³⁵. Infatti, credo che il dato più preoccupante, perché fa sorgere ingiustizie distributive e chiede, quindi, una teoria, sia l'aspetto locale delle società occidentali³⁶. Per ritornare al film *John Q.* la battuta di un attore è molto efficace: «Mi sembra proprio che qualcosa sia malato, non qualcuno».

Nozick non si pone alcun problema di giustizia distributiva per l'*health care* e non enuclea alcun principio normativo in proposito, ma la sua teoria dimostra di per sé l'impraticabilità di cercare principi per *Una teoria della giusta salute*. Quest'ultima, nella visione libertaria, non è una questione riguardante la giustizia, bensì la beneficenza che, tuttavia, non può esser un dovere in quanto violerebbe il diritto di proprietà acquisito dagli individui sui beni³⁷. Se il mercato deve esser massimo, la stessa professione medica si basa sul rapporto prestazione-compenso e, dunque, non deve esser disciplinata dallo stato. È, altresì, esclusa la regolamentazione anche minima degli ospedali. Ciò vuol dire che «nella concezione libertaria della giustizia niente impedisce per esempio al proprietario di un ospedale di praticare la discriminazione razziale nell'ammissione o nelle tariffe, e nemmeno di imputare ai pazienti tutte le conseguenze di eventuali errori medici, purché su questo punto il contratto sia chiaro»³⁸. Al libertario, infatti, interessa come proteggere i diritti di libertà

³⁵ Sul punto vi è un filone di ricerca morale e politica abbastanza limitato, ma che si sta poco a poco sviluppando. Rimando al mio *Multinazionali farmaceutiche e diritti umani. Argomenti di filosofia politica*, Le Lettere, Firenze 2012; e, soprattutto, al libro di T. POGGE, *Povert  mondiale e diritti umani. Responsabilit  e riforme cosmopolite* [2002], a cura di L. Caranti, trad. di D. Botti, Laterza, Roma-Bari 2010, pp. 256-301, ove si discute dell'innovazione farmaceutica. Per una critica al "non detto" di Pogge, si pu  vedere il mio articolo *I confini politici e simbolici dell'accesso globale alle cure*, in F. SCIACCA (a cura di), *Giustizia globale. Problemi e prospettive*, Rubbettino, Soveria Mannelli, 2011, pp. 181-201. Per ulteriori approfondimenti: M.J. SELGELID, T. POGGE (eds.), *Health Rights*, Ashgate, London 2010; T. POGGE, M. RIMMER, K. RUBENSTEIN (eds.), *Incentives for Global Public Health*, Cambridge University Press, Cambridge 2010.

³⁶ Locale e globale sono le due dimensioni nelle quali si misurano le teorie della giustizia, per  non   semplice una loro definizione. Infatti, se per locale intendiamo nazionale, per globale dovremmo intendere internazionale. Tuttavia, la parola "globale" non vuol dire forse tutto il globo? E allora globale non   sinonimo di internazionale, bens  molto di pi  e il termine "locale"   anch'esso molto di pi  di "nazionale". *Una teoria della giusta salute*, in questa fase della mia ricerca, non pu  valere per tutto il "globo".

³⁷ Secondo l'interpretazione del libertarismo offerta da Arnsperger e van Parijs, la beneficenza potrebbe non portare a sottomettere le cure mediche alla concorrenza del mercato: «Se si prendono in considerazione ipotesi pi  realistiche, l'interesse personale di chi offre le cure e l'interesse dei pazienti hanno comunque nel loro insieme tutta la probabilit  di portare a un coordinamento fra domanda e offerta delle cure sanitarie proprio di un sistema di mercato» (ARNSPERGER, VAN PARIJS, *Quanta diseguaglianza possiamo accettare?*, cit., p. 92).

³⁸ *Ivi*, pp. 92-93.

negativa, però, sono molte le distorsioni che questo modello provoca. Quindi, per il mio progetto devo scartare la possibilità offerta dalla concezione di Nozick. Tuttavia, nel prossimo paragrafo, voglio evidenziare altri aspetti che mi inducono alla sua esclusione.

2. *Lo scontro tra Nozick e Williams sull'assistenza sanitaria*

In *Anarchia, stato e utopia*, Nozick parla esplicitamente dell'assistenza sanitaria all'interno di uno scontro diretto con Williams che nonostante occupi poco spazio all'interno dell'opera, è di notevole importanza³⁹. Nel suo influente saggio del 1962 *L'idea di eguaglianza*, Williams distingue tra diseguaglianza relativa al *bisogno* e al *merito*.

Per quel che riguarda la prima, Williams si riferisce al trattamento medico in caso di malattia e sostiene che l'unico principio per la giustificazione della distribuzione di assistenza sanitaria è il bisogno di cure, cioè l'esser malati. «Facendo astrazione dalla medicina preventiva, la ragione appropriata della distribuzione dell'assistenza medica è la malattia: questa è una verità necessaria»⁴⁰. Williams scrive: «Per quanto concerne il bisogno, per esempio quello di trattamento medico in caso di malattia, si può presumere per ragioni pratiche che le persone che hanno un bisogno di fatto desiderino anche i beni relativi, sicché al riguardo c'è un problema alquanto semplice di distribuzione, quello della soddisfazione di un desiderio esistente»⁴¹.

Per quel che riguarda la seconda, con preciso riferimento all'educazione, la diseguaglianza «ha un aspetto competitivo che nei casi di distribuzione secondo il bisogno non c'è. Per tali ragioni, nel caso del merito è corretto parlare non solo di distribuzione del bene, ma anche di distribuzione dell'opportunità di acquisirlo»⁴².

È interessante osservare che l'argomento dell'*health care* di Williams non è sganciato, a mio avviso, da una profonda ragione storica. Quando il filosofo scrive il saggio, il sistema

³⁹ NOZICK, *Anarchia, stato e utopia*, cit., pp. 241-243.

⁴⁰ B.A.O. WILLIAMS, *L'idea di eguaglianza* [1962], in I. CARTER (a cura di), *L'idea di eguaglianza*, Feltrinelli, Milano 2001, pp. 23-47, p. 36.

⁴¹ *Ivi*, p. 36. Williams si concentra sul concetto di bisogno di cure mediche per giustificare l'assistenza sanitaria, ma quest'affermazione è piuttosto ambigua, perché confonde il bisogno con il desiderio e così facendo li rende identici. Confrontando la medesima affermazione nel testo originale, è evidente l'appiattimento della nozione del bisogno su quella del desiderio e l'interscambiabilità tra i due concetti. Infatti, il filosofo scrive: «In the case of needs, such as the need for medical treatment in case of illness, it can be presumed for practical purposes that the persons who have the need actually desire the goods in question, and so the question can indeed be regarded as one of distribution in a simple sense, the satisfaction of an existing desire» (B.A.O. WILLIAMS, *The Idea of Equality* [1962], in ID., *Problems of the Self. Philosophical Papers 1956-1972*, Cambridge University Press, New York 1973, pp. 230-249, p. 240). Come si vede, la traduzione italiana è fedelissima al testo inglese. Occorre, però, distinguere i bisogni dai desideri.

⁴² WILLIAMS, *L'idea di eguaglianza*, cit., p. 36.

sanitario inglese aveva una crescente domanda di servizi di assistenza medica con la richiesta di una maggiore espansione di eguale accesso alle cure. Tale domanda di accesso alle cure è molto forte nel Regno Unito dal 1949 al 1967⁴³. In questo periodo più di mezzo milione di cittadini inglesi aspettava l'accesso agli ospedali pubblici attraverso le c.d. *liste d'attesa* [*waiting lists*] che hanno rappresentato l'aspetto più tristemente noto del sistema nazionale britannico⁴⁴. Queste domande saranno soddisfatte nel Regno Unito qualche anno dopo la pubblicazione del saggio di Williams e solo dopo che negli Stati Uniti furono istituiti il Medicare e il Medicaid (1965). Il primo è un progetto nazionale per gli anziani ed è universalistico; il secondo è un programma sanitario rivolto ai meno abbienti istituito dai singoli stati. La tesi, dunque, sostenuta dal filosofo nel suo articolo ha, a mio parere, dei fondamenti storici ben precisi da non dimenticare⁴⁵. Le ragioni storiche e culturali possono essere complementari per la comprensione dell'argomento filosofico.

Per Williams tutti gli uomini sono eguali, ma non basta un'eguaglianza formale ne occorre una sostanziale. Il filosofo afferma: «Quello che ci sta a cuore non è l'astratta esistenza di diritti, ma fino a che punto quei diritti governino ciò che effettivamente accade»⁴⁶. La conclusione normativa dell'eguaglianza è che dovremmo trattare tutti come eguali. Tuttavia, cosa vuol dire trattare giustamente qualcuno? Nel caso dell'*health care*, essa dovrebbe essere distribuita a tutti equamente e, soprattutto, secondo Williams è a tutti gli effetti, un diritto fondato sull'esistenza della malattia. Il modo di distribuire questo bene riflette una ragione ed essa è legata alla necessità del bisogno di cure mediche. La diseguaglianza concernente il bisogno, però, è rapportata al reddito, giacché esso è una *condizione necessaria aggiuntiva* per fruire dell'assistenza medica. «Ora, in moltissime società la malattia è bensì condizione necessaria per fruire dell'assistenza medica, ma non è condizione sufficiente: l'assistenza medica costa denaro e non tutte le persone malate ne hanno; perciò il possesso di una sufficiente quantità di denaro diventa di fatto una condizione necessaria aggiuntiva per fruire dell'assistenza medica»⁴⁷. La diseguaglianza, ad avviso di Williams, non va, quindi, intesa tra il soggetto sano e malato, ma tra il malato ricco e quello povero. A parità di bisogno, entrambi non ricevono lo stesso trattamento e ci si trova davanti a una situazione ingiusta. Questo è uno

⁴³ H.J. AARON, W.B. SCHWARTS, M. COX, (eds.), *Can We Say No? The Challenge of Rationing Health Care*, Booking Institutions Press, Washington D.C. 2005, p. 13.

⁴⁴ *Ivi*, p. 20.

⁴⁵ Per ulteriori approfondimenti sul saggio di Williams visto all'interno della tradizione della filosofia politica, piuttosto che sotto il profilo delle sue forti connessioni con la storia del suo tempo, si può vedere il bel libro di A. GUTMAN, *Liberal Equality*, Cambridge University Press, Cambridge 1980, pp. 96-118.

⁴⁶ WILLIAMS, *L'idea di eguaglianza*, cit., p. 38.

⁴⁷ *Ivi*, p. 36.

stato di cose *irrazionale*: «Siamo di fronte a una situazione in cui le ragioni non sono sufficientemente *operative*, a una situazione insufficientemente regolata da ragioni, e quindi a una situazione insufficientemente regolata dalla ragione»⁴⁸. È interessante notare che Williams parla del reddito come *condizione necessaria aggiuntiva*. Infatti, la malattia fonda il diritto all'*health care*; il denaro è, in molti casi, una condizione causale «per ottenere il riconoscimento di tale diritto: ossia un'altra cosa»⁴⁹.

Nozick critica l'argomentazione di Williams. La fallacia del ragionamento risiede nello *scopo interno* dietro ogni attività, o meglio, che sta alle spalle di diverse descrizioni delle attività. Questo scopo permette di offrire ragioni appropriate per lo svolgimento o l'allocazione dell'attività che nel caso del trattamento medico è il bisogno, e l'assistenza sanitaria è giustificata con il raggiungimento di questo scopo. Quindi, Williams collega i fini alle descrizioni delle attività da allocare. Nozick afferma: «Presumibilmente, allora, il solo criterio appropriato per la distribuzione di servizi del barbiere è il bisogno di un barbiere. Ma perché lo scopo interno dell'attività deve avere precedenza, per esempio, sul particolare interno della persona nello svolgere l'attività?»⁵⁰. Il barbiere potrebbe allocare come meglio crede la sua attività e per scopi che sono diversi dal bisogno. Per esempio, potrebbe svolgere le sue attività solo con persone alle quali piace conversare, nel senso che le persone potrebbero decidere *a chi dare le cose e per quali ragioni*⁵¹. Nozick si domanda: «In che cosa è diversa la situazione di un medico? Perché le sue attività dovrebbero essere allocate attraverso lo scopo interno dell'assistenza medica?»⁵². La posizione dei due filosofi è contrastante, perché Williams parla di una distribuzione eguale di diritti; Nozick, invece, di un sistema di libertà negative. Nell'ipotesi del libertario, la distribuzione infrange i diritti di libertà degli individui (siano medici o barbieri). In questo contesto, il medico non ha il dovere di allocare i suoi servizi con lo scopo interno dell'assistenza medica, cioè con lo scopo della sua attività di servizio. Concordo con Nozick nella misura in cui non si può fare riferimento allo *scopo interno*, ma si dovrebbe, invece, a mio avviso, fare riferimento allo scopo sociale, che non vuol dire spostare l'attenzione dall'individuo alla società. Lo scopo interno, infatti, crea molti problemi ancor maggiori se consideriamo la tesi *essenzialista* di Williams, cioè la posizione secondo la quale alcune attività hanno necessariamente determinati scopi e non altri

⁴⁸ *Ivi*, p. 37.

⁴⁹ *Ibidem*.

⁵⁰ NOZICK, *Anarchia, stato e utopia*, cit., p. 242.

⁵¹ *Ivi*, p. 243.

⁵² *Ibidem*.

e che, dunque, la ragione per la distribuzione dell'attività è lo scopo essenziale. In una nota al testo Nozick scrive: «il motivo per fare un'affermazione essenzialista di questo tipo sarebbe evitare che qualcuno dica: praticare la 'smedicina' è un'attività del tutto simile alla pratica della medicina, tranne che il suo scopo è il guadagno di denaro per chi la pratica»⁵³. Tuttavia, il libertario è contrario non solo allo scopo interno, ma anche a quello sociale: «Così, è la *società* che, in qualche modo, deve organizzare le cose in maniera che il medico, nel perseguire i suoi scopi, allochi i propri servizi secondo il bisogno, per esempio, la società lo paga per fare questo. Ma perché la società lo deve fare? (Dovrebbe farlo anche per i barbieri?)»⁵⁴. A mio avviso, lo scopo sociale, non quello *interno*, dell'attività permette di poter dire che l'importanza sociale della figura del medico non può essere paragonata a quella del barbiere e, d'altronde, anche quest'ultimo si potrebbe ammalare e aver bisogno del primo. Come scrive Walzer: «i dottori e gli avvocati sono i nostri sacerdoti secolari»⁵⁵. Tuttavia, in ogni società, inclusa quella primitiva o con differenti concezioni di salute rispetto a quella occidentale, l'importanza sociale del medico, che può essere inteso in culture diverse dalla nostra come “guaritore” o “sciamano”, è da sempre riconosciuta. La storia smentisce l'affermazione di Nozick.

L'argomento egualitario di Williams fa riflettere sulla possibilità di una giustificazione dell'assistenza sanitaria basata sul bisogno di cure mediche. È un valido punto di partenza per *Una teoria della giusta salute*, ma va approfondito. Qui accenno a qualche osservazione che svilupperò meglio nella seconda parte del mio lavoro. Prima di tutto, lo scopo interno va sostituito con la nozione di *bene sociale primario*. Poi, occorre chiarire il concetto di bisogno e distinguerlo dai desideri individuali. Inoltre, si deve definire la scarsità, che è un concetto difficile da spiegare. Infatti, essa può dipendere sia dai desideri sia dai bisogni. Però, possono esserci falsi bisogni e desideri inflazionistici. Con l'espressione 'A ha bisogno di X' si intende che 'A avrà un danno se non avrà X'. La scarsità si sviluppa nella condizione nella quale v'è un bisogno, e la risorsa, poiché è scarsa, va distribuita equamente. Per ultimo, se vi è un diritto all'*health care*, vi è anche la necessità di specificare il contenuto di tale diritto. Di argomentare, infine, il significato dell'eguale accesso alle cure sanitarie. Le domande

⁵³ *Ivi*, p. 243. Il termine 'smedicina' è la traduzione italiana del vocabolo inglese *schomocotoring* che è intraducibile, perché è inventato dall'autore (R. NOZICK, *Anarchy, State, and Utopia*, Blackwell, Oxford 1999¹³, p. 235).

⁵⁴ NOZICK, *Anarchia, stato e utopia*, cit., p. 243.

⁵⁵ M. WALZER, *Sfere di giustizia* [1983], trad. di G. Rigamonti, Laterza, Roma-Bari 2008, p. 108.

appropriate sono: (1) *accesso per chi?* e (2) *accesso per cosa?*⁵⁶. Quest'ultima fa riferimento ai tipi di prestazioni sanitarie e all'accesso per l'individuo. L'*health care*, infatti, non è un bene omogeneo, ma estremamente eterogeneo. Williams trascurava volutamente la medicina preventiva [*leaving aside medicine preventive*], perché forse in questo caso non vi sono malati e allora è arduo giustificarla⁵⁷. Quando il filosofo scrive il saggio, questa forma di medicina non era sviluppata come oggi. Tuttavia, la prevenzione è un aspetto fondamentale e controverso della medicina contemporanea. C'è un diritto alla prevenzione? Quale principio normativo può giustificarlo? Può rientrare ancora nel criterio del bisogno?

Il *primo interrogativo (accesso per chi?)* fa riferimento ai soggetti da curare e Williams risponde: "tutti". Il filosofo postula che vi sia un simile diritto che può essere definito universale, ma riconosce che nella concretezza della *ragione operativa* le cose non vanno così. Infatti, le disuguaglianze in campo sanitario sono tantissime e gravi, anche se, come il filosofo inglese tende a rilevare, molto dipende dal reddito. In effetti, le disuguaglianze relative al reddito, al lavoro e allo status sociale sono più significative rispetto a quelle provocate dalle disparità nell'assistenza sanitaria, ma l'*health care* dovrebbe avere al pari degli altri beni lo stesso peso. Tuttavia, il perseguimento dell'obiettivo egualitario nell'*health care* comporta grandi difficoltà etiche e politiche e non può essere ricondotto solo al nesso tra reddito e accesso alle prestazioni sanitarie. Infatti, a prescindere dal reddito degli individui, le istituzioni sanitarie devono esistere ed esserci in un determinato modo. L'eguaglianza delle condizioni economiche, dunque, potrebbe non risolvere il problema della giusta distribuzione di assistenza sanitaria. Il criterio del bisogno necessita, poi, di una giustificazione normativa adeguata all'interno di un modello di teoria della giustizia che tratti i membri di una comunità con rispetto e che si ponga il dilemma di quali ineguaglianze nell'accesso alle cure siano da considerarsi giuste o ingiuste. L'eguaglianza rigorosa, infatti, aggira il problema centrale di una teoria della giustizia che è quello di giustificare le ineguaglianze distributive, migliorando le condizioni di chi sta peggio.

⁵⁶ Preciso che queste due domande sono state poste dal filosofo N. DANIELS, *Just Health Care*, Cambridge University Press, Cambridge 1985, p. 11. In questo lavoro, li ripropongo alla luce dei miei argomenti. I quesiti di Daniels si rivelano senza dubbio, a tal fine, preziosi.

⁵⁷ Nel testo in lingua originale, infatti, si legge: «Leaving aside preventive medicine, the proper ground of distribution of medical care, is ill health: this is a necessary truth» (WILLIAMS, *The Idea of Equality*, cit., p. 240).

3. La via libertaria di Engelhardt tra teoria e realtà politiche

Engelhardt, una delle figure di spicco nell'ambito della bioetica statunitense, condivide la concezione libertaria di Nozick. In questo paragrafo, indago la vicinanza tra il filosofo politico e il bioetico e il riflesso negativo di questi assunti teorici in alcune realtà politiche sanitarie⁵⁸.

La posizione di Engelhardt emerge con chiarezza nell'ottavo capitolo del famoso *Manuale di Bioetica*, intitolato *Diritti all'assistenza sanitaria, giustizia sociale ed equità nelle allocazioni sanitarie: frustrazioni legate alla penuria delle risorse*⁵⁹. Ad avviso del bioetico, la questione della distribuzione delle risorse sanitarie non è un vero problema, giacché è legato alle *frustrazioni* generate dalla scarsità. Infatti, nella sua dimensione costruttivista afferma che «un fondamentale diritto umano e laico all'assistenza sanitaria non esiste, e non esiste nemmeno un diritto a un “minimo decente di assistenza sanitaria”. I diritti di questo tipo sono il prodotto di una creazione umana»⁶⁰. In quanto invenzione umana, questi tipi di diritti non appartengono alla dinamica della giustizia. Altrove, il filosofo insiste su questo punto, asserendo che questi diritti sono «inventati, non scoperti»⁶¹. Egli reputa *moralmente fuorviante* utilizzare un concetto come quello di equità, perché non esiste un accordo sulle concezioni di giustizia. Dunque, il problema del diritto all'accesso alle cure sanitarie non solo non c'è, nonostante l'elemento fondamentale della scarsità di risorse, ma non chiama in causa la giustizia intesa come equità, semmai la *beneficenza*. Ciò porta alla conseguenza che l'unica forma di cure sanitarie compatibile con il libertarismo è la generosità gratuita e spontanea di chi offre le cure. Il problema è concepire la giustizia come beneficenza e lo stato non ha la forza per eliminare le diseguaglianze nell'assistenza sanitaria: «Tale limitazione è legata in

⁵⁸ All'interno di questo capitolo, e anche per tutto il mio lavoro, saranno presi in considerazione sia filosofi politici sia bioetici, giacché la distribuzione delle risorse sanitarie, come detto all'inizio del presente lavoro, ha interessato una parte della bioetica americana e inglese, ed è un fertile terreno di incontro con la filosofia politica o almeno una parte di essa che ha rivolto l'attenzione a questi temi, ma c'è ancora poco lavoro su questo e molto si potrebbe fare. La maggior parte dei filosofi politici, infatti, piuttosto che concentrarsi sulla distribuzione delle risorse che avrebbe dovuto essere, a mio avviso, l'argomento privilegiato per le tematiche di giustizia distributiva per l' *health care*, si è pronunciata sui conflitti bioetici riguardanti la vita e la morte che di certo rappresentano delle sfide per la filosofia morale e politica, ma non mi occuperò di questo, se non di sfuggita.

⁵⁹ H.T. ENGELHARDT JR., *Manuale di Bioetica* [1986], trad. di S. Rini, Il Saggiatore, Milano 1999, p. 391.

⁶⁰ *Ibidem*. Sulla questione del *minimo decente di assistenza sanitaria* o, come si chiama in letteratura, il *decent minimum*, rimando la discussione al paragrafo quarto del presente capitolo.

⁶¹ H.T. ENGELHARDT JR., *Rights to Health Care: Created, not Discovered*, in T.J. BOLE III, W.B. BONDESON (eds.), *Rights to Health Care*, Kluwer Academic Publishers, Netherlands 1991, pp. 103-111.

parte al fatto che le risorse utilizzabili per aiutare gli altri in stato di bisogno sono già proprietà di altri»⁶².

Il tema della distribuzione delle risorse sanitarie si scontra con alcune difficoltà che Engelhardt riassume in quattro punti: «1) a causa dei limiti della ragione laica, è impossibile scoprire come generalmente obbligatoria una particolare allocazione delle risorse [...]; 2) l'autorità delle società e degli stati di approntare i servizi alle persone, di proibire particolari forme di relazione tra addetti ai servizi sanitari e pazienti o di assumere gli operatori della sanità per garantire l'assistenza, è limitata, in quanto fonte dell'autorità morale laica è il consenso degli individui [...]; 3) l'autorità delle società e degli stati di raccogliere e di ridistribuire le risorse è limitata dalla proprietà privata [...]; 4) per individui e gruppi l'opportunità di perseguire l'assistenza sanitaria è limitata dalla finitezza delle risorse»⁶³. Il primo punto è giustificato dal filosofo con l'appello al detto socratico del *So di non sapere* perché «c'è molto da imparare dai limiti delle nostre capacità di stabilire particolari vie della vita buona e di imporle con autorità morale su individui non consenzienti»⁶⁴. Concordo sul fatto che non si debba imporre agli individui qualcosa senza il loro consenso, ma non sono d'accordo che non si possa pervenire a un consenso sulla giusta distribuzione sanitaria. L'appello al motto di Socrate potrebbe, inoltre, essere fuorviante. Infatti, esso anziché interpretarsi come un richiamo ai limiti della ragione, potrebbe intendersi come la continua ricerca del sapere entro questi limiti. Questa seconda interpretazione, piuttosto che la prima, sarebbe in contraddizione con la tesi sostenuta da Engelhardt secondo la quale il diritto all'assistenza sanitaria è un'invenzione e non c'è nulla da scoprire, bloccando così la stessa ricerca filosofica delle possibilità di esplorare un simile diritto e anche *Una teoria della giusta salute*. Queste premesse mostrano gli ostacoli nel costruire qualcosa come un sistema egualitario di distribuzione delle risorse nell'assistenza sanitaria e confermano la concezione secondo la quale il sistema sanitario deve esser regolato dal libero funzionamento del mercato che appunto deve essere massimo.

In un articolo, Engelhardt offre ulteriori e differenti ragioni sul perché l'interpretazione libertaria sia *unavoidable*⁶⁵. Egli asserisce che nel mondo contemporaneo

⁶² ENGELHARDT JR., *Manuale di Bioetica*, cit., p. 396.

⁶³ *Ivi*, pp. 395-396.

⁶⁴ ENGELHARDT JR., *Rights to Health Care: Created, not Discovered*, cit., p. 110.

⁶⁵ H.T. ENGELHARDT JR., *The Four Principles of Health Care Ethics and Post-modernity: Why a Libertarian Interpretation is Unavoidable*, in R. GILLON (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, Wiley & Son, New York 1994, pp. 135-147.

postmoderno fondato sulle società pluralistiche, non vi può essere alcun accordo tra valori o tra controversie morali. Una conseguenza di quest'affermazione è che il libertarismo è *imprescindibile* per le società secolari, giacché la filosofia morale ha fallito nella via di voler trovare un accordo su qualche verità inerente alla natura umana⁶⁶. Infatti, ad avviso di Engelhardt, nelle società pluralistiche ci troviamo a essere sia *moral strangers* sia *moral friends*, a seconda dei differenti contesti: «Gli estranei morali sono individui che non condividono un sufficiente contenuto di principi morali per risolvere un set di controversie morali per mezzo di un argomento razionale. Gli amici morali, invece, sono individui che condividono questi principi»⁶⁷. I principi delle teorie filosofiche, dunque, diventano senza contenuto, ovvero vuoti nelle condizioni della postmodernità, compresi gli ipotetici rapporti tra salute e giustizia. Ciò vuol dire, per l'autore, il fallimento di ogni tentativo di trovare una giustificazione per le ineguaglianze nella distribuzione di risorse mediche: «I sistemi privati dell'assistenza sanitaria diventano moralmente necessari»⁶⁸. Questa è la conclusione alla quale arriva il filosofo che invita nelle osservazioni conclusive ad aderire al libertarismo: *libertarian despite ourselves*⁶⁹. Il mercato, dunque, diventa il centro delle interazioni per i *moral strangers*, ed è l'unico spazio che può essere considerato neutrale.

Alcune obiezioni alla concezione del bioetico sono, a mio parere, le seguenti: (1) è vero che non vi è un accordo sulle concezioni del bene, ma ciò non vuol dire escludere la possibilità filosofica di trovare un consenso sul giusto basato su un modello teorico promettente; (2) è vero, poi, che non vi è un accordo tra le concezioni di giustizia nell'*health care*, ma ciò non vuol dire che non si debba cercarlo. La prospettiva del filosofo è impregnata, per usare un'espressione di Veca, di una *falsa necessità*⁷⁰; (3) il principio, poi, della beneficenza non è un principio normativo e *Una teoria della giusta salute* lo esclude per ragioni che spiegherò nel paragrafo quarto di questo capitolo. Potrebbe essere sollevata una contro-obiezione di Engelhardt alle mie prime due osservazioni. Infatti, intervistato nel 1991

⁶⁶ *Ivi*, p. 136.

⁶⁷ *Ibidem*. Osservo che, in questa definizione, il bioetico si è ispirato agli argomenti critici di Sandel, uno dei più grandi filosofi politici contemporanei, nei confronti della teoria contrattualistica di Rawls. Infatti, Sandel definisce i cittadini della teoria di Rawls come *estranei* [*strangers*] (M. SANDEL, *Il Liberalismo e i limiti della giustizia* [1982], trad. S. D'Amico, Feltrinelli, Milano 1994, p. 199).

⁶⁸ ENGELHARDT, *The Four Principles of Health Care Ethics and Post-modernity: Why a Libertarian Interpretation is Unavoidable*, cit., p. 147.

⁶⁹ Va notato che la radicalità della posizione libertaria di Engelhardt non è condivisa da tutti coloro che appartengono alla prospettiva libertaria. Infatti, il filosofo australiano Max Charlesworth pensa che lo stato abbia il dovere di permettere l'esistenza di una struttura sanitaria, perché la tutela della salute è indispensabile per l'autonomia dell'individuo (M. CHARLESWORTH, *L'etica della vita. I dilemmi della bioetica in una società liberale*, Donzelli, Roma 1996, p. 84).

⁷⁰ S. VECA, *L'immaginazione filosofica e altri saggi*, Milano, Feltrinelli 2012, p. 8.

dalla filosofa morale Caterina Botti, Engelhardt afferma: «Non bisogna inquinare le prospettive con il linguaggio della giustizia o dell'equità, e parlo di inquinamento intellettuale perché queste nozioni sono troppo forti (*strident*) per consentire dei compromessi o un accordo»⁷¹. E ancora: «Per l'Italia è meglio avere più giardini, dipartimenti di filosofia migliori o più unità di rianimazione? Non c'è una risposta giusta alla domanda sull'allocazione delle risorse»⁷². Il quesito del filosofo e la sua risposta ricordano, a prima vista, la critica di Nozick a Williams e il paragone fatto dal primo tra medici e barbieri. A mio avviso, tuttavia, la domanda è mal posta, perché Engelhardt paragona categorie dissimili, nel senso che appartengono a generi diversi di servizi: i *giardini* non hanno nulla a che vedere con *le unità di rianimazione* o i *dipartimenti di filosofia*. Il paragone può esser fatto solo all'interno di categorie simili. L'analogia con l'argomento di Nozick che confronta medici con barbieri non è, in realtà, appropriata, giacché il paragone di Nozick è più coerente rispetto a quello di Engelhardt: Nozick sta confrontando due figure differenti che appartengono, però, entrambe alla categoria di attività lavorativa (barbieri e medici). Inoltre, l'interrogativo di Engelhardt riflette una logica brutalmente economica, escludendo il tipo di valore che i cittadini attribuiscono ai servizi e il tipo di bisogni presi in considerazione.

Per ora è interessante notare che il libertarismo si mostra vincente per descrivere delle realtà sanitarie che si trovano negli Usa e negli Stati europei, ma non è adatto per *Una teoria della giusta salute* che ci dice, invece, come dovrebbero o potrebbero essere le istituzioni. Le cose come stanno, in molti casi, danno ragione al libertarismo. Per esempio, il sistema sanitario americano ha fortemente risentito della concezione libertaria, essendone quasi il riflesso reale e tangibile. Il regime sanitario è privatistico (ma al suo interno sono previsti il Medicaid e il Medicare che sono pubblici), come quello della Cina comunista e del Sud Africa, e si basa proprio sul diritto di proprietà di Nozick. Per promuovere il rispetto della libertà individuale, lo stato deve esser minimo e il diritto alle cure sanitarie dipende dalla produttività del lavoro individuale, cioè dal cittadino che paga i servizi. Il 25 marzo del 2010, il Presidente Barack Obama ha firmato la legge di riforma sanitaria che ha come scopo quello di rappresentare una svolta nel regime privatistico, prevedendo l'estensione dei soggetti coperti dalla tutela di Medicaid per ridurre il nesso tra povertà e accesso alle prestazioni sanitarie; delle limitazioni per le compagnie di assicurazione; le sanzioni per i cittadini in caso di mancato acquisto di una polizza assicurativa, poiché milioni di cittadini americani non

⁷¹ C. BOTTI (a cura di), *La bioetica nell'era postmoderna. Conversazione con H.T. Engelhardt jr.*, in «Notizie di Politeia. Rivista di etica e scelte pubbliche», 7: 24 (1991), pp. 9-16, p. 12.

⁷² *Ibidem*.

hanno l'assicurazione sanitaria; gli incentivi fiscali per acquistarla. Il punto fondamentale della riforma che è stato rimosso, perché ha causato molte proteste sia da parte politica sia delle lobbies, è la previsione di un'assistenza sanitaria pubblica con tariffe eque capace di porsi in concorrenza con le assicurazioni private. Quindi, l'*Obamacare* ha compiuto dei passi avanti, ma il sistema resta privatistico, milioni di persone sono ancora senza assicurazione e la riforma favorisce molto le aziende private assicurative che dovranno vendere più polizze. Gli Stati Uniti, dunque, rappresentano il fallimento della distribuzione dell'assistenza sanitaria, non certo della ricerca medica che è una delle più avanzate al mondo. I sostenitori del libero mercato potranno ancora rispecchiarsi nel modello americano, ma non solo in esso.

Lo spostamento dal pubblico al privato pare essere una tendenza dominante nei diversi sistemi sanitari europei e, soprattutto, in questo momento storico che è caratterizzato dalla c.d. *politica dell'austerità* avviata per lottare contro la crisi finanziaria del 2008 e che porta, però, alla privatizzazione dei beni pubblici. Per quel che riguarda l'Italia, il diritto alla salute è protetto dall'art. 32 della Costituzione dal quale si potrebbe derivare un diritto formale di accesso alle prestazioni sanitarie, ovvero a essere curati, come si vedrà nel successivo paragrafo. Il sistema sanitario italiano è, come sappiamo, pubblico. Nel nostro sistema non è previsto l'obbligo dell'assicurazione sanitaria che resta facoltativo, ma si può certamente auspicare che la sanità nel nostro paese vada ampiamente riformata. La modifica sostanziale riguardante la gestione del finanziamento e della spesa sanitaria è entrata in vigore con legge costituzionale n. 3/2001, che ha condotto all'adozione del federalismo fiscale dove la potestà regolamentaria in materia sanitaria è affidata alle regioni. A mio parere, ciò ha portato a una sostanziale coincidenza tra controllore e controllato, aumentando le disparità sanitarie tra il Nord e il Sud del paese. In Italia vi è una forte asimmetria tra le strutture sanitarie, e ciò è dovuto al fatto che ogni attore istituzionale è centro di autonomia di spesa. Il dato più preoccupante è la giusta distribuzione di risorse sanitarie. L'urgenza, tuttavia, di una simile discussione pubblica emerge infatti con chiarezza nel nostro paese, ove una sede di *Emergency* si trova anche a Marghera e diversi centri di carità dislocati sul territorio offrono cure agli indigenti. Ciò vuol dire che la giustizia è davvero separata dall'*health care* non solo nel discorso accademico dominante, ma anche nell'arena politica, ed è lasciata alla beneficenza come vogliono i libertari o non presa sul serio come importante questione di giustizia e rimandata con la politica della prevenzione che tocca molto gli stili di vita dei

cittadini, promuovendo, così, una determinata concezione del bene sul giusto⁷³. Il costo delle medicine e dei ticket, poi, è troppo alto nel nostro paese tanto che molte persone non possono permettersi cure adeguate. Per questo i giornalisti italiani hanno coniato nel 2013 il termine di *Povert  sanitaria*⁷⁴. Comunque, in Italia ce la “caviamo meglio” rispetto agli altri paesi occidentali: almeno finora⁷⁵. Semmai abbiamo attualmente il problema dell'emergenza sanitaria per gli immigrati. In Spagna e in Francia le *politiche dell'austerit * hanno innescato significative proteste sociali. Le *carenze sistematiche di assistenza medica* costituiscono una grave forma d'ingiustizia, cos  come la mancanza di una copertura sanitaria universale assente nella maggior parte dei paesi del mondo⁷⁶.

La descrizione di queste realt  politiche mostra che la sanit    dominata dal mercato e i paesi occidentali, seppur con molti atteggiamenti contraddittori (come nel caso della

⁷³ La politica della prevenzione tocca, infatti, gli stili di vita ed   basata su misure proibitive.   una politica portata avanti dalla maggior parte dei paesi democratici che carcano, in tal modo, di ridurre i costi. Rimane, per , aperta la questione se sia giusto che lo stato debba intervenire sulle forme di vita dei cittadini, interferendo in vario modo con la libert  di scegliere il loro piano di vita. Da un lato, dunque, i sistemi sanitari europei si muovono verso la privatizzazione, ma dall'altro, si assiste a un notevole aumento della promozione della prevenzione da parte degli stati con uno scollamento decisivo tra prevenzione (quasi forzata) e privatizzazione dell' *health care* che diventa sempre pi  uno strumento nelle mani del mercato. Quest'atteggiamento connota anche gli Stati Uniti e ne rivela il carattere essenzialmente moralista.   curioso notare che molti paesi non democratici offrono servizi pubblici alle persone, ma negano loro le libert  politiche e civili. La storia, in questo senso, insegna. Un caso eclatante  , infatti, rappresentato dalla dittatura di Fidel Castro. Durante la sua dittatura, l'assistenza sanitaria   stata resa gratuita a tutti i cittadini come anche l'istruzione. Cuba nel 2000 ha registrato, dopo il Canada, il tasso di mortalit  infantile pi  basso delle Americhe. In che modo si potrebbe leggere questa ambigua politica? Forse l'offerta di servizi pubblici ha lo scopo di produrre una forma di sofisticata anestesia nelle persone che conduce a una finta, in quanto non libera, societ  civile. Lo status di salute di una popolazione non ci dice come stanno le persone e pu  essere un ottimo strumento di manipolazione politica. La storia non solo insegna, ma si ripete. Nei paesi arabi, dove si lotta per la democratizzazione, si evidenziano contraddizioni simili. La Tunisia, per esempio, vanta il miglior sistema sanitario pubblico e gratuito del Maghreb.

⁷⁴ Una domanda provocatoria potrebbe essere la seguente:   universalistico un sistema che fa pagare ai cittadini ticket cos  alti? Il problema della compartecipazione   un problema politico. I ticket alti e diversi in base alle regioni variano di poco rispetto ai privati producendo, direbbe forse Williams, un'ingiustizia nell'accesso alle prestazioni sanitarie tra il malato ricco e il malato povero. In Italia, la normativa dei ticket   stata modificata quasi ogni anno tra gli anni Ottanta e Novanta «in molti casi prima ancora che vi fosse la possibilit  di valutare gli effetti allocativi e distributivi delle norme introdotte» (ARNSPERGER, VAN PARIJS, *Quanta diseguaglianza possiamo accettare?*, cit., p. XVIII). Ci , a mio avviso, ha provocato una sorta di assuefazione a questa confusa strategia politica e dimostra la mancanza di un serio dibattito etico e politico sul problema della distribuzione di risorse sanitarie. Nonostante il fenomeno della *povert  sanitaria*, nel maggio del 2013 l'Ufficio di Presidenza della Camera ha approvato l'assistenza sanitaria integrativa per i conviventi dei deputati dello stesso sesso. Infatti, nel nostro sistema politico il parlamentare ha il diritto alla copertura sanitaria privata obbligatoria non solo per se stesso, ma anche per il convivente eterosessuale. La legge, dunque, non fa altro che estendere il privilegio ai partner omosessuali. Le domande: (1) *accesso per chi?* e (2) *accesso per cosa?* rimbombano come quesiti pertinenti di giustizia politica. Se il nostro sistema sanitario   pubblico, perch  i politici dovrebbero avere l'obbligo di trattare se stessi e i loro familiari in modo differenziato rispetto ai cittadini che rappresentano? In questo modo, si viene a creare una sanit  per i ricchi e una sanit  per i poveri. Si pu  altres  aggiungere, che tale trattamento differenziato non fa altro che aumentare il divario di diseguaglianze tra governanti e governati e non permette di ricucire un rapporto di fiducia.

⁷⁵ Tuttavia, vorrei sottolineare il crescente fenomeno italiano del c.d. *turismo sanitario* che interessa, soprattutto, la Romania, ove i servizi medici costano meno rispetto all'Italia.

⁷⁶ A.K. SEN, *L'idea di giustizia* [2009], trad. di L. Vanni, Mondadori, Milano 2011, p. 8.

prevenzione), si avviano a seguire la via di Engelhardt⁷⁷. Ad avviso di Nozick – e concordo sul punto – bisogna distinguere tra un *modello* di teoria e la *proiezione* del modello sul mondo reale: «I problemi posti dal funzionamento della struttura nel mondo reale derivano dalle divergenze fra la nostra vita reale che ha radici su questa terra e il modello dei mondi possibili [...], sollevando con ciò la questione se, pur essendo la realizzazione del modello di per sé ideale, la realizzazione della sua pallida proiezione *sia* il meglio che possiamo fare qui»⁷⁸. Tuttavia, l'*utopia* del libertario diventa poco a poco realtà, e la strada tracciata da Engelhardt ne indica la direzione. Per questo occorre immaginare un nuovo modello di giustizia ed è lo scopo del mio lavoro: *Una teoria della giusta salute*.

4. Il principio del decent minimum di Buchanan: la beneficenza imposta è giusta?

Il bioetico statunitense Buchanan, avrebbe molto da ridire sullo scopo del mio lavoro, ritenendo che non sia possibile costruire una simile teoria della giustizia. Buchanan ha sviluppato dagli anni Ottanta a oggi un'analisi filosofica liberale, ma che assume aspetti liberisti proprio nell'ambito dell'assistenza sanitaria. Qui illustro la sua posizione, gli utili spunti di riflessione che ne derivano e le mie obiezioni.

Secondo Buchanan non esiste un diritto a un minimo decente di assistenza medica, bensì un dovere di beneficenza imposta e non volontaria per contribuire allo sforzo di fornire un *minimo decente* [*decent minimum*] o un *adeguato livello* [*adequate level*] di cure senza invocare l'esistenza di un diritto. Per questo, nel titolo del presente paragrafo ho scelto il termine *principio* anziché diritto, benché quest'ultimo sia spesso utilizzato nelle opere del filosofo, ma è ingannevole, giacché Buchanan non ha in mente un diritto all'*health care* e un corrispettivo dovere. Da un lato, quest'argomento è contrario alla beneficenza volontaria dei libertari, dall'altro, sfugge a una giustificazione normativa propria delle teorie della giustizia. Le due questioni centrali della tesi del filosofo si possono riassumere in due domande che, a suo avviso, non hanno risposte e proprio per questo Buchanan esclude la possibilità di costruire una teoria distributiva per l'*health care*. La prima: «C'è un diritto al *decent*

⁷⁷ Un ulteriore elemento contraddittorio che si evidenzia nei paesi europei è la c.d. *mobilità sanitaria del paziente*, ovvero l'assistenza transfrontaliera in base alla quale il cittadino europeo può accedere ai servizi sanitari di tutti i paesi dell'Unione europea anticipando il pagamento dei servizi che poi saranno rimborsati dalla ASL del paese di riferimento. Ciò apparentemente sembra essere in linea con l'eguale accesso alle cure e, forse, per questo è stato definito una sorta di *Schengen della sanità*, ma, in realtà, a mio parere, la mobilità avvantaggia il sistema sanitario migliore e lo arricchisce a scapito degli altri, aumentando le iniquità nell'accesso alle cure. Ancora una volta questa sembra essere una strategia politica che aggira la vera questione della giusta assistenza sanitaria ed è una sofisticata maschera in quanto nasconde la tendenza dei paesi europei alla privatizzazione dell'*health care*.

⁷⁸ NOZICK, *Anarchia, stato e utopia*, cit., p. 312.

minimum?»⁷⁹. La seconda: «Che cosa comprende il *decent minimum*?»⁸⁰. La giustificazione di una teoria distributiva dipende dalle risposte a questi due quesiti. In genere, il diritto a un *decent minimum* non è applicato all'*health care*, ma alla salute in se stessa e diventa il diritto di ognuno a essere titolare di qualche livello minimo di salute o di piano welfaristico⁸¹. Per esempio, secondo quanto stabilito dall'art. 32, comma 1, della nostra Costituzione: «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti». Tale articolo garantisce il diritto alla salute. Da ciò si potrebbe *derivare*, come sostiene il costituzionalista Paolo Caretti, un diritto alle prestazioni sanitarie «è tuttavia innegabile che il presupposto di fatto delle disponibilità finanziarie finisca per giocare un ruolo fondamentale nell'affermazione del diritto alle prestazioni sanitarie: in questo contesto, è allora probabile che l'enucleazione di un nucleo minimo del diritto alla salute individui una sorta di precedenza nell'allocatione delle risorse che può rendere incostituzionali leggi di attuazione che non la soddisfino adeguatamente»⁸². Comunque, il vero quesito che qui interessa è la problematicità individuata da Buchanan di una giustificazione normativa del diritto al *decent minimum* di prestazioni sanitarie. Vi sono tre approcci che rendono il diritto a un *decent minimum* un argomento attraente per i filosofi. Il *primo* fa riferimento all'idea che un diritto al minimo decente può essere compreso solo all'interno di una *società data* [*given society*], dipendendo dalle risorse disponibili e da un certo consenso di aspettative tra i suoi membri⁸³. Si tratta, dunque, di una prospettiva relativista. Il *secondo* muove dall'assunto dell'esistenza di un forte principio all'eguale accesso secondo il quale *ognuno* [*everyone*] ha un eguale diritto alle migliori prestazioni sanitarie disponibili⁸⁴. Questa è una prospettiva universalistica. Il *terzo* differisce dai due precedenti approcci, giacché postula l'esistenza di un diritto al *decent minimum* come limitato nello scopo, cioè questo diritto dovrebbe essere riferito ai *most basic services*, richiamando l'attenzione sul fatto che i bisogni dell'*health care* sono eterogenei e occorre assegnare loro un *ordine di priorità* [*order of priority*], ma non specifica quale⁸⁵. Nonostante questi approcci,

⁷⁹ A.E. BUCHANAN, *The Right to a Decent Minimum of Health Care* in «Philosophy and Public Affairs», 13:1 (1984), pp. 55-78, p. 55.

⁸⁰ *Ibidem*.

⁸¹ *Ibidem*.

⁸² P. CARETTI, *I diritti fondamentali. Libertà e diritti sociali*, Giappichelli, Torino 2011³, p. 523. Pare, però, come notato nel paragrafo precedente, che anche questo nucleo minimo venga progressivamente meno. Il settore sanitario è uno dei comparti più stressati dell'Italia sotto il profilo legislativo e la carenza legislativa finisce con l'attribuire al giudice il verdetto se un paziente abbia il diritto di accedere alle cure sanitarie oppure no. In tal modo, la questione esce fuori dall'arena politica.

⁸³ BUCHANAN, *The Right to a Decent Minimum of Health Care*, cit., p. 58.

⁸⁴ *Ibidem*.

⁸⁵ *Ibidem*.

secondo Buchanan ci si trova nell'assenza di una coerente e difendibile teoria della giustizia [the absence of a coherent and defensible theory of justice]⁸⁶. Se è così, si aggiunge un altro quesito: «Se non c'è un generale diritto morale all'assistenza sanitaria, come è possibile giustificare l'uso del potere coercitivo del governo per affermare che ogni persona bisognosa abbia accesso all'assistenza sanitaria?»⁸⁷. Questo quesito può essere riempito, ad avviso del filosofo, non postulando l'esistenza di un diritto al minimo decente né elaborando una teoria della giustizia per l'*health care*, ma rafforzando il *principio di beneficenza* [principle of beneficence], attraverso una sua imposizione da parte del governo che contribuisce al costituirsi di un minimo adeguato⁸⁸. Questo principio si caratterizza come un *dovere di beneficenza* che ha sicuramente una radice nei doveri imperfetti kantiani. Il rafforzamento di tale dovere avviene attraverso una «beneficenza collettiva e coordinata piuttosto che individuale e non coordinata»⁸⁹. Quest'argomento coniuga il dovere di beneficenza con il principio di efficienza. Infatti, un sistema che si basa sul prelievo impositivo per finanziare la sanità è molto più efficace rispetto all'azione spontanea di beneficenza dei singoli. Questo dovere di beneficenza può sostituire l'incapacità istituzionale dei meccanismi redistributivi del mercato. L'argomento di Buchanan di un dovere di beneficenza è affrontato anche a livello globale con un'estensione, a mio parere, piuttosto azzardata. Ancora una volta, in assenza di una teoria della giustizia globale si può, per il filosofo, pensare a un *natural duty of justice* secondo il quale «ognuno di noi ha un limitato dovere nel ritenere che ogni persona abbia accesso alle istituzioni che proteggono i suoi diritti di base. Nonostante il fatto che il naturale dovere di giustizia richieda di costruire giuste istituzioni, esso non è in alcun senso un principio istituzionale. Invece, esso si applica semplicemente perché siamo persone»⁹⁰.

La posizione di Buchanan, come lui stesso riconosce, incontra due importanti ostacoli: il *problema del free-rider* e quello dell'*assicurazione*⁹¹. Invero sono ostacoli noti, perché legati all'azione collettiva e alle scelte pubbliche. Il problema del *free-rider* si verifica quando all'interno di un gruppo un membro manca di dare il suo contributo al bene comune ritenendo che il funzionamento del gruppo possa procedere senza il suo aiuto. Questo comportamento (non egoista) non solo aumenta il grado di asimmetria informativa, ma anche l'atteggiamento

⁸⁶ *Ivi*, p. 59.

⁸⁷ A.E. BUCHANAN, *Rights, Obligations, and the Special Importance of Health Care*, in BOLE AND BONDESON (eds.), *Rights to Health Care*, pp.169-184, p. 169.

⁸⁸ BUCHANAN, *The Right to a Decent Minimum of Health Care*, cit., p. 68.

⁸⁹ A.E. BUCHANAN, *Etica, Efficienza, mercato* [1985], trad. di F. Catello, Liguori Editori, Napoli 1992, p. 102.

⁹⁰ A.E. BUCHANAN, *Justice, Legitimacy and Self-Determination: Moral Foundations for International Law*, Oxford University Press, Oxford 2004, p. 27.

⁹¹ BUCHANAN, *Etica, Efficienza, mercato*, cit., p. 103.

d'imitazione da parte degli altri. Tale ostacolo blocca la beneficenza coordinata e collettiva. Buchanan si rende conto che non c'è una giustificazione analitica del concetto di beneficenza⁹². Engelhardt riassume questa *difficoltà* in una domanda: «Qual è il principio a cui si deve fare appello per stabilire la misura e la forma della beneficenza da fare? La difficoltà sta nel determinare quando diventa obbligatorio fare beneficenza, non solo nell'agire in modo lodevole. In astratto, una risposta chiara non c'è»⁹³. Però, ad avviso di Buchanan, il presupposto di un dovere di beneficenza è il seguente: gli individui sono motivati dal *desiderio di essere caritatevoli* «e non semplicemente dal desiderio che *al bisognoso venga provveduto* (da parte di qualcuno)»⁹⁴. Il secondo argomento contro la beneficenza collettiva si concentra sul problema dell'*assicurazione*. Salvo che la persona non voglia comportarsi da *free-rider*, sarebbe *irrazionale e irresponsabile* sprecare le risorse in un progetto collettivo senza un'assicurazione sul contributo degli altri⁹⁵. In sua assenza, la persona difficilmente s'impegnerà a contribuire al progetto comune. Dunque, una *strategia del rimborso* potrebbe risolvere in parte il problema⁹⁶. Nozick fa notare che la migliore delle ipotesi tra uno schema volontario e coercitivo sarebbe il secondo solo se coordinato (argomento difeso da Buchanan): «Chi lavora all'instaurazione di uno schema coercitivo potrebbe dedicare le sue energie a stabilire un avvio coordinato. Questo compito è reso più agevole dal fatto che la gente vuole non solo la riduzione o eliminazione di un certo male, ma vuole anche contribuire a ciò ed essere parte di quanto produce un ridimensionamento del problema. Questo desiderio attenua il problema del *free rider*»⁹⁷. Però, il libertario chiarisce che lo schema coercitivo viola i diritti negativi degli individui e mostra la difficoltà di difendere un argomento a favore della coercizione. Infatti, scrive: «Dal momento che costringere persone che hanno titolo ai propri possessi a contribuire contro la loro volontà violerebbe vincoli morali, chi sostiene questa forma di coercizione dovrebbe tentare di persuadere la gente a ignorare i relativamente pochi che non si allineano con lo schema di contributi volontari. Oppure sono relativamente *parecchi* quelli che dovranno essere costretti a contribuire, benché preferiscano non farlo, a opera di coloro che non vogliono passare per 'stupidi'?»⁹⁸.

⁹² BUCHANAN, *Rights, Obligations, and the Special Importance of Health Care*, cit., p. 179.

⁹³ ENGELHARDT JR., *Manuale di Bioetica*, cit., p. 130.

⁹⁴ *Ivi*, p. 105.

⁹⁵ BUCHANAN, *Etica, Efficienza, mercato*, cit., p. 104.

⁹⁶ *Ivi*, p. 105.

⁹⁷ NOZICK, *Anarchia, stato e utopia*, cit., p. 273.

⁹⁸ *Ivi*, p. 274.

Dalla tesi sostenuta da Buchanan, emerge la possibilità di una *giustificazione* per l'imposizione del dovere di beneficenza, anche in assenza di un diritto morale all'*health care*. Quindi, in mancanza di una teoria della giustizia che risolva la *vaghezza della nozione di un decent minimum* [*the vagueness of the notion for a decent minimum*], si può difendere una teoria della *scelta collettiva* [*collective choice*] attraverso legittimi processi politici⁹⁹. Si tratta, in altre parole, della pretesa morale presuntiva di un *diritto prima facie* piuttosto che una pretesa morale pienamente giustificata. Ciò vuol dire che vi è la presunzione di liceità del diritto fino a prova contraria, nel senso che i diritti possono entrare in collisione fra loro e devono essere bilanciati. Per Williams, invece, a livello speculativo il diritto all'assistenza sanitaria non è *prima facie*, ma a livello operativo riconosce che non vi è eguaglianza di accesso alle cure.

L'argomentazione di Buchanan porta a riflettere sulla difficoltà teorica di costruire *Una teoria della giusta salute*. La maggiore difficoltà risiede nello specificare il contenuto di un diritto all'assistenza sanitaria. La sua tesi riconosce un dovere di beneficenza imposto dallo stato che così contribuisce a fornire un *decent minimum*. Pertanto, per Buchanan non vi sono rapporti tra giustizia e salute in senso normativo. L'unico tipo di relazione può essere quello tra beneficenza e assistenza sanitaria. Anche quando il filosofo discute di *justice*, non ne parla in senso normativo, ma si riferisce alla beneficenza imposta, che funziona come una sorta di compromesso tra stato e membri di una comunità. Fa parte, in altre parole, di ciò che si potrebbe definire "approccio di mercato", in quanto la teoria di Buchanan dovrebbe coniugare il principio economico dell'efficienza con quello della beneficenza, ma è escluso quello dell'equità. Il diritto al *decent minimum* rimane sullo sfondo di un diritto *prima facie* perché manca, tuttavia, di una piena giustificazione morale ed è considerato un bene omogeneo. Di nuovo mi chiedo: (1) *accesso per chi?*; (2) *accesso per cosa?*

Tuttavia, il merito di Buchanan è di far riflettere sulla complessità delle risposte da dare, ma anziché ragionare su esse, pensa che l'argomento del dovere di beneficenza sia il migliore. Tuttavia, credo che il principio di beneficenza svii dal problema del rapporto tra giustizia e salute, e contemporaneamente lo "risolva" complicandolo sempre più. Per lo scopo del mio lavoro, il dovere di beneficenza non può essere un principio per la distribuzione giusta di assistenza sanitaria, poiché non può giustificare misure coercitive da parte dello stato. Le obiezioni alla *coercion* di Nozick sono pungenti e poco criticabili. Penso, inoltre, che la tesi

⁹⁹ A.E. BUCHANAN (ed.), *Justice and Health Care: Selected Essays*, Oxford University Press, Oxford 2009, p. 5.

sostenuta da Buchanan sia un errore politico oltre che filosofico. Ci si potrebbe chiedere: siamo disposti a considerare l'idea di un dovere di beneficenza imposto senza un corrispettivo diritto? È impossibile, come ritiene Buchanan, riuscire nel tentativo di elaborare una qualche teoria della giustizia per la salute che abbia un processo deliberativo diverso da quello ispirato dal principio controverso di beneficenza? Quest'ultimo può essere considerato solo come un dovere naturale, non un obbligo. Essendo, cioè, naturale può esser visto come un principio per gli individui, non per le istituzioni. *Una teoria della giusta salute* vale per le istituzioni e si discosta dall'approccio di mercato prima menzionato, il quale potrebbe, semmai, funzionare all'interno di una teoria economica.

5. Quello che i soldi non possono comprare

Il comunitarismo, nelle sue variegate formulazioni, nasce come critica alle teorie liberali e libertarie della giustizia. Il punto cardine dei comunitaristi è l'esigenza del riconoscimento di un qualcosa che è estraneo all'individualismo liberale: l'identità collettiva o appartenenza a una comunità ove gli individui si riconoscono nella condivisione di una comune tradizione e concezione del bene. L'identità collettiva è stabile nel tempo se gli individui condividono un bene comune, non principi neutrali e impersonali. Dunque, la possibilità del bene limita i confini della giustizia e disegna una società buona. Sandel si è pronunciato sulla salute, ma all'interno del rapporto tra etica e mercato. Quest'argomentazione, tuttavia, non offre principi per la costruzione di *Una teoria della giusta salute*, ma è un buon argomento contro il libertarismo. La tesi di Sandel, inoltre, può avere, come dimostro in questo paragrafo, diverse connessioni con le idee di Walzer.

Fabrizio Sciacca ha asserito che l'economia *non c'entra nulla* con l'etica, «nel senso che economia ed etica non sono sinonimi e nel senso che economia ed etica sono oggetti ontologici differenti. E soprattutto, non c'entra perché l'economia non ha bisogno dell'etica per funzionare. E l'etica, d'altra parte, non ha bisogno dell'economia per esplicitare la propria attività riflessiva (giudizio etico, giudizio riflettente, nomotetico ecc.)¹⁰⁰. Sandel sarebbe d'accordo con Sciacca sull'idea che sono gli economisti che vogliono forzare la strada dell'etica, e allora il ragionamento economico diventa anche morale e politico e chiama in causa l'intervento dei filosofi politici per porre dei limiti al mercato. Questa è una delle tesi di Sandel sostenuta nell'interessante quanto controverso libro del 2012 *Quello che i soldi non*

¹⁰⁰ F. SCIACCA, *Considerazioni sull'etica e la giustizia globale*, in ID., (a cura di), *Giustizia globale*, pp. 77-87, p. 77.

possono comprare. *I limiti morali del mercato*¹⁰¹. Il filosofo lega la concezione di giustizia alle questioni di mercato. L'era contemporanea è, infatti, segnata da ciò che Sandel chiama *l'epoca del trionfalismo dei mercati*, i cui poteri si espandono in ogni ambito della vita: la vendita sul mercato di ovuli e spermatozoi per la riproduzione assistita, l'estensione della pubblicità nelle scuole pubbliche, il marketing aggressivo delle aziende farmaceutiche, il finanziamento delle campagne elettorali, la proliferazione di scuole, prigioni e ospedali a fini di lucro, l'esternalizzazione della guerra a compagnie militari private e la sicurezza pubblica¹⁰². Secondo Sandel, «serve un dibattito pubblico su che cosa significhi tenere i mercati al proprio posto. Per affrontare tale dibattito, occorre riflettere a fondo sui limiti morali dei mercati. Occorre chiedersi se esiste qualcosa che il denaro non può comprare»¹⁰³. Interessante è notare l'ironica analogia tra Sandel e Walzer. Quest'ultimo, infatti, intitola un paragrafo della sua celebre opera del 1983 *Sfere di giustizia*, proprio *Quel che il denaro non può comprare*. Qui Walzer stila un elenco di beni che non erano oggetto del dominio del mercato e il suo riferimento sono gli Stati Uniti. L'elenco *abbastanza* esaustivo di Walzer si articola in quattordici punti, volto a dimostrare che molti beni erano fuori dal mercato, ma bisogna tener conto che l'elenco è stato stilato nel 1983 e il libro di Sandel è del 2012. Interessante, però, è mettere in evidenza i cambiamenti storici dell'estensione del mercato nella vita americana e occidentale avvenuti nell'arco di trent'anni. L'elenco di Walzer esclude dal mercato la vendita delle persone, la giustizia penale, la libertà di parola, stampa e religione, il matrimonio e la procreazione, il diritto ad abbandonare la comunità politica, le cariche politiche, il servizio militare, i servizi assistenziali di base come la protezione della polizia e l'istruzione primaria e secondaria sono *marginalmente acquistabili*, i regolamenti per la salute e la sicurezza nel lavoro, molti premi e onorificenze pubbliche e private, la grazia divina, l'amore e l'amicizia; infine sono escluse le vendite criminali¹⁰⁴. Le risorse mediche sono escluse dalla lista, ma con le parole di Elster, si può dire: «Suppongo che si tratti di una

¹⁰¹ M.J. SANDEL, *Quello che i soldi non possono comprare. I limiti morali del mercato* [2012], trad. di C. Del Bò, Feltrinelli, Milano 2013.

¹⁰² *Ivi*, pp. 14-15. La filosofa Elizabeth Anderson afferma che uno dei limiti etici del mercato deve essere quello di opporsi alla vendita della sessualità. «La prostituta nel vendere la sua sessualità a un uomo, aliena un bene necessariamente impresso nella sua persona e diventa terribilmente soggetta all'uomo» (E. ANDERSON, *Value in Ethics and Economics*, Harvard University Press, Cambridge (MS) 1993, p. 156). Quindi, la realizzazione dell'autonomia delle donne richiede che un bene come la sessualità debba rimanere *market-inalienable*. Ciò vale anche, secondo la Anderson, per la medicina della riproduzione.

¹⁰³ SANDEL, *Quello che i soldi non possono comprare*, cit., p. 15.

¹⁰⁴ WALZER, *Sfere di giustizia*, cit., pp. 104-110.

semplice svista»¹⁰⁵. La *svista* individuata da Elster è, a mio parere, vera e falsa al contempo, come dimostrerò alla fine di questo paragrafo.

Sandel, nella sua opera, dice che tutto è ormai sul mercato e le uniche cose che dovrebbero essere sottratte a esso sono l'amore e l'amicizia. L'elemento più preoccupante per il filosofo americano non è tanto centrato sull'*avidità*, ma sul fatto che i valori del mercato, poiché appartengono oramai a ogni sfera della vita, diventino i valori di una società¹⁰⁶. Non solo: i valori del mercato sono stati promossi e consolidati come chiave per raggiungere il bene pubblico dalle politiche americane dal 1980 a oggi e da una parte degli economisti come il Premio Nobel per l'economia nel 1992, Gary Becker che ha sostenuto il nesso tra scienza economica e comportamento umano¹⁰⁷. L'idea di Becker, che è citata da Sandel, è di estendere la scienza economica al comportamento umano. Se questa idea è giusta, nota Sandel, allora ciò vuol dire che ogni cosa ha un prezzo di mercato e può rientrare nel suo dominio¹⁰⁸. Queste idee hanno trovato un efficace riscontro in ambito politico. Infatti, Becker non solo ha vinto il premio Nobel, ma nel 2007 è stato insignito dal Presidente George Bush della Medaglia presidenziale delle libertà, una delle più prestigiose onorificenze civili degli Stati Uniti.

Si potrebbe così obiettare a Sandel: utilizzare l'argomento comunitarista contro il mercato come capro espiatorio dei mali della società, non produce come effetto la banalizzazione del rapporto tra etica e mercato? È il segno di una reale mancanza di discussione filosofica sul rapporto tra giustizia, economia ed etica? Ovviamente non tutti gli economisti avallano le tesi dell'*approccio economico alla vita* di Becker che è il riferimento esclusivo di Sandel. Il problema, non è la critica al mercato che il comunitarista propone, ma come impostare un discorso filosofico sul rapporto tra etica e mercato che investa sia gli economisti sia i filosofi politici che *sembrano non avere nulla in comune* [*appear to have nothing in common*], come dice il brillante economista e teologo statunitense Daniel Finn¹⁰⁹.

¹⁰⁵ ELSTER, *Giustizia locale*, cit., p. 22.

¹⁰⁶ SANDEL, *Quello che i soldi non possono comprare*, cit., pp. 14-15.

¹⁰⁷ G.S. BECKER, *L'approccio economico al comportamento umano* [1976], trad. di A. Pettini, C. Osbat, Il Mulino, Bologna 1998.

¹⁰⁸ SANDEL, *Quello che i soldi non possono comprare*, cit., p. 52.

¹⁰⁹ D.K. FINN, *The Moral Ecology of Markets: Assessing Claims about Markets and Justice*, Cambridge University Press, Cambridge 2006. Finn sostiene che ogni economia deve risolvere quattro problemi: l'allocazione, la distribuzione, le economie di scala e la qualità delle relazioni. Però, ogni prospettiva sulla moralità del mercato affronta esplicitamente o implicitamente i contesti economici, politici e culturali del mercato, quello cioè che Finn indica con l'espressione *the moral ecology of markets* che dà il titolo alla sua importante opera. L'efficienza è il principio cardine del mercato e ha come obiettivo l'allocazione di risorse.

Ad avviso di Sandel, la crisi finanziaria del 2008 ha dimostrato l'incapacità del mercato di allocare efficientemente i beni, facendo emergere ineguaglianze e iniquità sempre più profonde nelle società democratiche¹¹⁰. Quindi, v'è il bisogno di sottrarre al dominio del mercato i beni che costituiscono un valore per una comunità inclusa la salute che nel contesto comunitaristico, dunque, è un bene comune all'interno di una comunità. Questo, però, è svilito dalle pratiche del mercato. Sandel fa qualche esempio importante relativo agli Stati Uniti: il medico è in vendita, giacché «un numero crescente di medici *concierge* offre consulenza via cellulare e appuntamenti in giornata ai pazienti disposti a pagare tariffe annuali da 1500 a 25.000 dollari»¹¹¹. Però, chi non può permetterselo può procurarsi i soldi in altro modo come, per esempio, «fare da cavia umana nelle sperimentazioni farmacologiche per un'azienda farmaceutica: 7500 dollari»¹¹²; «comprare una polizza assicurativa sulla vita di una persona malata o anziana, pagare il premio annuale mentre la persona è in vita per percepirne poi l'indennità di morte, quando l'assicurato muore: potenzialmente milioni di dollari (ma dipende dalla polizza)»¹¹³. La salute dovrebbe esser protetta anche dalla stessa politica degli incentivi. Il filosofo politico, però, evidenzia la *moda* degli incentivi monetari nell'assistenza sanitaria, ossia medici, compagnie d'assicurazione e datori di lavoro «pagano le persone per stare in salute – per fare terapie, per smettere di fumare, per perdere peso»¹¹⁴. Tuttavia, la politica degli incentivi, ad avviso di Sandel, non funziona: «Le mazzette sulla salute ci inducono a fare qualcosa che dovremmo fare comunque. Ci inducono a fare la cosa giusta per la ragione sbagliata. Talvolta, essere ingannati aiuta. Non è facile smettere di

L'equità, invece, è il principio cardine della distribuzione. Il primo mira ad aumentare l'efficienza; il secondo a ridurre le ineguaglianze in termini di diritti o beni. L'eguale distribuzione, però, è ignorata dal mercato e tende a cozzare con gli obiettivi dell'allocatione. Il problema serio, e riguarda anche l'*health care*, è risolvere i conflitti tra equità, efficienza ed efficacia. Questo problema richiede una discussione tra economisti e filosofi politici che è, ad avviso, di Finn, adombrata dalla concentrazione della questione su una domanda alla radice falsa: «I mercati sono giusti? [...] La domanda è un errore. Non un errore da poco. E non un semplice errore dal punto di vista accademico» (*Ivi*, p. 103). L'attenzione su tale domanda ha, ad avviso dell'economista, generato banalizzazioni che non hanno permesso una reale discorso sulla questione e hanno portato all'*assenza di un autentico dialogo* [*absence of authentic conversation*] sulla moralità del mercato (*Ibidem*). Ciò ha effettivamente distratto sia gli studiosi sia l'opinione pubblica dal dibattito sulla reale controversia. Per l'economista il punto è che il mercato non è né giusto né ingiusto. La domanda appropriata è la seguente: «Sotto quali condizioni sono giusti i risultati dei mercati?» (*Ivi*, p. 108). L'interrogativo di Finn mostra un'estrema vicinanza con la prospettiva contrattualista secondo la quale il problema della giustizia è costituito dalle condizioni iniziali di scelta. La questione, dunque, diventa per Finn quella del rapporto tra giustizia e situazione iniziale. Ad avviso dell'economista, ed è un'originale prospettiva, l'equità genera una grande fedeltà e motivazione tra le persone rispetto al criterio dell'efficienza. Dunque, l'aumento dell'equità può aumentare l'efficienza? Se così fosse, i due principi non sarebbero opposti, ma complementari. Questo mi sembra essere un discorso più promettente, anche se pionieristico, che può interessare i filosofi politici, piuttosto che la lucida critica di Sandel al mercato.

¹¹⁰ SANDEL, *Quello che i soldi non possono comprare*, cit., p. 14.

¹¹¹ *Ivi*, p. 12.

¹¹² *Ivi*, p. 12. Ho reso in tondo il corsivo di Sandel.

¹¹³ *Ivi*, p. 13. Ho reso in tondo il corsivo di Sandel.

¹¹⁴ *Ivi*, p. 59.

fumare o perdere peso da soli. Ma alla fine dovremmo essere superiori alla manipolazione. Diversamente, la mazzetta può diventare qualcosa che dà assuefazione»¹¹⁵. Dal punto di vista filosofico, la pratica degli incentivi non funziona, perché non dura a lungo e non produce valori nel tempo a sostegno della buona salute¹¹⁶.

Anche Walzer critica il mercato, parlando dell'assistenza sanitaria, ma offre una diversa argomentazione rispetto a quella di Sandel. Anzitutto, la teoria pluralistica della giustizia di Walzer «sembra situarsi a metà strada fra egualitarismo democratico e comunitarismo»¹¹⁷. Per il filosofo, la giustizia distributiva ha a che fare con i beni sociali che sono beni il cui significato è socialmente e storicamente condiviso all'interno di un determinato contesto. Poiché esiste una pluralità di beni sociali, la teoria dovrà preoccuparsi di fornire una pluralità di principi distributivi corrispondenti alle diverse sfere sociali alle quali appartengono i beni. Dunque, ogni bene ha una sfera distributiva e non è possibile identificare criteri validi universalmente in ogni società. In questa teoria, l'assistenza medica è un bene sociale che ha una valenza storica e culturale e appartiene a una precisa sfera sociale. Per questo «non basta invocare un “diritto alle cure”, ma occorre ricordare alcuni punti della storia dell'assistenza medica come bene sociale»¹¹⁸. Infatti, il filosofo americano sottolinea che storicamente l'assistenza sanitaria era affidata nelle mani della corporazione medica sin dal V secolo a. C, a partire da Ippocrate¹¹⁹. In quel periodo, i benestanti sono stati sempre curati e i poveri per niente o non abbastanza, e l'interesse della comunità è stato quello di vendere i servizi ai singoli pazienti¹²⁰. Fino all'antica Grecia ci sono sempre stati i dottori che prestavano servizio ai poveri e ricevevano nel frattempo il compenso dai ricchi¹²¹. Walzer evidenzia, però, la *coscienza sporca* della professione medica relativa al suo *esito pratico*, «poiché la logica distributiva della pratica della medicina sembra essere quella di fornire cure proporzionali alla malattia e non alla ricchezza»¹²². A mio avviso, quando Williams sostiene che vi è un rapporto molto stretto tra assistenza sanitaria e reddito, trascura un elemento: dietro tale rapporto si nasconde, in realtà, la *coscienza sporca* di cui parla Walzer. Williams e Walzer descrivono, a mio parere, due facce della stessa medaglia. Nell'Europa del Medioevo, la *cura delle anime* assumeva un ruolo prioritario su quello del *corpo*: la prima era *pubblica*; la

¹¹⁵ *Ivi*, p. 62.

¹¹⁶ *Ivi*, p. 63.

¹¹⁷ VECA, *La filosofia politica*, cit., p. 85.

¹¹⁸ WALZER, *Sfere di giustizia*, cit., p. 92.

¹¹⁹ *Ivi*, p. 93.

¹²⁰ *Ibidem*.

¹²¹ *Ibidem*.

¹²² *Ibidem*.

seconda era *privata*¹²³. Oggi, tale rapporto è rovesciato con un conseguente capovolgimento delle *istituzioni*, «dalla chiesa alla clinica e all'ospedale, ma questo è stato graduale: un lento accrescersi dell'interesse collettivo per l'assistenza medica, e una lenta erosione di quello per l'assistenza religiosa»¹²⁴. La medicina, quindi, si è sostituita al guaritore religioso, perché compie miracoli. Essa, infatti, rappresenta una *necessità dell'intera comunità*¹²⁵. Come scrive Walzer: «perfino la forma di fornitura medica degli Stati Uniti, pur non essendo nemmeno lontanamente un servizio sanitario nazionale, ha l'obiettivo di fornire un'assistenza almeno decente a tutti quelli che ne hanno bisogno»¹²⁶. Forse Walzer fa riferimento implicito ai programmi del Medicaid e Medicare. Tuttavia, il punto è che questo non equivale al concetto del diritto al *decent minimum*, ma neanche al principio di Buchanan, giacché Walzer non si riferisce a un dovere di beneficenza¹²⁷. Però, rileva che dal punto di vista politico non è stata presa una decisione seria di attaccare il sistema del libero mercato medico e «finché tale sistema esisterà, la ricchezza sarà dominante nella (in questa parte della) sfera della sicurezza e dell'assistenza, e le persone saranno curate proporzionalmente alla loro solvibilità e non al bisogno»¹²⁸. Per Walzer, l'*health care* dovrebbe essere sottratta al potere del mercato, giacché i *beni necessari non sono merci* e aggiunge: «i medici e gli ospedali sono diventati una caratteristica così importante della vita di oggi che essere esclusi dall'aiuto che essi forniscono non è soltanto pericoloso, ma anche degradante»¹²⁹. Quindi, la *svista* notata da Elster nella lista dei beni che non si possono comprare individuata da Walzer è, da un lato, confermata nel senso che le risorse mediche non compaiono nell'elenco prima menzionato, ma dall'altro, è al tempo stesso smentita, perché il filosofo in *Sfere di giustizia* fa delle precise e chiare affermazioni sull'assistenza medica.

Il problema, però, è che è difficile stabilire una scala dei bisogni o un modo a priori di determinarli attraverso principi perché anche i bisogni hanno, per il filosofo, una valenza

¹²³ *Ibidem*.

¹²⁴ *Ivi*, p. 94.

¹²⁵ *Ivi*, p. 95.

¹²⁶ *Ibidem*.

¹²⁷ Nel testo inglese, infatti, si trova la seguente espressione: «Now, even the pattern of medical provision in the United States, though it stops far short of a national health service is intended to provide minimally decent care to all who need it» (M. WALZER, *Spheres of Justice. A Defence of Pluralism and Equality*, Basic Books, U.S. 1983, p. 88). Con la formula *minimally decent*, Walzer non vuole indicare un diritto al *decent minimum* nei termini di Buchanan, ma intende una cura base per tutti che per il filosofo è già, in parte, garantita negli Stati Uniti. Tuttavia, può bastare? Il filosofo non si pone il problema se questo *decent* sia un diritto dal punto di vista filosofico né pensa che occorra una qualche teoria politica normativa riguardante il rapporto tra giustizia e *health care*.

¹²⁸ WALZER, *Sfere di giustizia*, cit., p. 95.

¹²⁹ *Ivi*, p. 96.

storica e culturale e, dunque, «i nostri atteggiamenti verso l'assistenza medica hanno una storia: in passato erano diversi e saranno diversi in futuro»¹³⁰. Ad avviso di Walzer, anche per l'*health care* vale il seguente principio: «A ciascuno secondo i suoi bisogni socialmente riconosciuti. È questo, a mio avviso, il significato più profondo del contratto sociale. Restano solo da precisare i particolari – ma nella vita di ogni giorno, i particolari sono tutto»¹³¹.

Quindi, da un lato Walzer mostra molta vicinanza col comunitarismo, ma se ne differenzia approdando a esiti contrattualistici. La sua premessa teorica, quella del pluralismo, differisce sia dal comunitarismo sia dal contrattualismo. Le teorie, tuttavia, si valutano in base alle premesse. Il pluralismo differisce dal comunitarismo in quanto a quest'ultimo sono estranee l'idea di sfere di giustizia e la pluralità dei principi distributivi. Tuttavia, come nota Sandel, Walzer ha implicitamente un'idea di comunità, ma non è relativista: «Io non penso che il suo pluralismo richieda una sorta di relativismo morale. La voce relativista di Walzer è in conflitto con una voce più forte che dà al suo caso la forza morale. Implicitamente nel suo argomento vi è una particolare visione di comunità, qualcosa che ha a che fare con il coltivare la vita comune che condividiamo come membri»¹³². Il pluralismo differisce dal contrattualismo nelle premesse, poiché l'*health care* è un bene socialmente riconosciuto secondo la sfera di appartenenza che è quella inerente alla sicurezza e al welfare, ma non vi è una scelta iniziale sui principi di giustizia che anima il contrattualismo che, peraltro, ha tradizionalmente separato la giustizia dalla salute. Tuttavia, lo scopo del mio lavoro nella seconda parte sarà di rivedere tale rapporto proprio alla luce della prospettiva contrattualistica. Walzer riconosce la necessità del bene *health care*, ma il fatto di ritenere di non poter costruire una teoria dei bisogni è un limite per *Una teoria della giusta salute* che si occupa dei bisogni di salute, discernendo tra i più e i meno urgenti: *i particolari – appunto – sono tutto*. La vaghezza del ricorso alla storia, inoltre, potrebbe essere un facile *escamotage* per non affrontare l'argomento.

6. La prospettiva di Callahan è comunitarista?

Direi di sì. Nell'ambito del comunitarismo un sistema sanitario privatistico priva la possibilità della nascita di una comunità nella quale si possono sviluppare valori comuni. La prospettiva bioetica del filosofo statunitense Daniel Callahan è, al riguardo, molto più estesa e

¹³⁰ *Ivi*, p. 98.

¹³¹ *Ibidem*.

¹³² M.J. SANDEL, *Public Philosophy: Essays on Morality in Politics*, Harvard University Press, Harvard 2005, p. 177.

profonda delle riflessioni di Sandel e Walzer, ma è quanto mai vicina ai due filosofi politici (e soprattutto al primo), giacché anche Callahan attacca il mercato, ma con argomentazioni differenti. L'opera di Callahan è di ampio respiro e si è sviluppata nell'arco di una ricerca trentennale dagli anni Ottanta fino a oggi che ha avuto come temi la pratica medica e il relativo paradigma biomedico. In questo paragrafo, voglio evidenziare ciò che a me pare essere la fervente posizione comunitarista del filosofo statunitense, e le conseguenze della sua riflessione sulla distribuzione delle risorse sanitarie.

«Può riuscire il matrimonio tra medicina e mercato?»¹³³. La domanda di Callahan va al cuore del problema. Infatti, secondo il bioetico, la medicina contemporanea ha perso la sua originaria vocazione: quella di essere una pratica medica che serve a difendere la salute e combattere contro le malattie. Perdendo la sua immagine originaria, la medicina ha stretto un forte legame con il mercato, diventando sempre di più un suo oggetto al servizio del mercato e dei desideri dei consumatori, piuttosto che dei pazienti. Ciò ha deteriorato anche il rapporto di fiducia tra medici e pazienti, giacché la medicina presenta i dottori come “mercanti” i quali si offrono sul mercato competitivo dei servizi. Il nesso tra mercato e medicina non è stato, invero, mai assente, ma la trasformazione della medicina dall'Ottocento ai giorni nostri mostra un più grande rapporto col mercato e ciò inizia con *il progresso della conoscenza medica* e i successi nell'applicazione clinica¹³⁴. Quindi, Callahan avanza nell'argomentazione storica dell'assistenza medica discussa da Walzer. Il mercato come realtà sociale gradualmente occupa uno spazio *controverso, ma inesorabile* nella vita di ognuno¹³⁵. In passato, la medicina non costituiva una *necessity of life* come lo è oggi e non era un'attrattiva per la speculazione finanziaria. Il radicale cambiamento della natura della medicina che si presenta nella veste dell'*economic status* inizia dall'Ottocento con il relativo declino nella mortalità della popolazione e delle malattie, nella nuova visione delle possibilità mediche, nella ricerca medica che è stata accolta con un *enthusiastic embrace* e nell'emergenza di un mercato per le cure mediche¹³⁶. Dal 2000 questi elementi hanno trovato una crescita imponente. Infatti, l'attesa di vita è aumentata notevolmente nella popolazione occidentale e sono diminuite le malattie rispetto all'Ottocento. Però, le istituzioni sanitarie sono diventate

¹³³ D. CALLAHAN, *La medicina impossibile. Le utopie e gli errori della medicina moderna* [1998], trad. di R. Rini, introduzione di G. Berlinguer, Baldini Castoldi Dalai, Milano 2009, p. 229. Il titolo del libro in originale *False Hopes* mi sembra più efficace della traduzione italiana (D. CALLAHAN, *False Hopes: Overcoming the Obstacles to a Sustainable, Affordable Medicine*, Simon & Schuster, New York 1999).

¹³⁴ D. CALLAHAN, A.A. WASUNNA (eds.), *Medicine and the Market: Equity v. Choice*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore 2006, p. 17.

¹³⁵ *Ivi*, p. 18.

¹³⁶ *Ivi*, p. 21.

strumento privilegiato del mercato ove i fini comuni di una società democratica si convertono in preferenze individuali. Il mercato, infatti, ha la straordinaria capacità di trasformare le preferenze e i desideri individuali in bisogni. Vi è, secondo il bioetico, una mancanza di differenza, appiattita dal mercato della medicina, tra *medical needs* and *medical desires*¹³⁷. Questa distinzione è molto più precisa rispetto all'articolo di Williams, ma sia il filosofo politico inglese sia il bioetico americano ritengono che l'assistenza sanitaria debba fondarsi sul bisogno di cure mediche. I *medical desires* soddisfano i desideri dei consumatori, non dei pazienti. Di più: i pazienti diventano consumatori, e la medicina un prodotto di mercato che perde progressivamente il primato delle cure mediche. Ciò non ha niente a che vedere con gli obiettivi propri della pratica medica, che perdendo il senso e lo scopo della loro ragion d'essere, diventano mezzi per il trionfo del mercato.

In *What Price better Health? Hazards of the Research Imperative*, libro che può essere tradotto in italiano col titolo *La salute perfetta, ma a che prezzo? I Rischi della ricerca medica*, Callahan sottolinea che la ricerca medica è diventata una delle più gloriose industrie umane e la sua crescita continua senza sosta proponendosi orizzonti illimitati come quello di evitare la morte e dominare la natura. Nelle sue parole: «La ricerca medica è diventata una 'forma di vita' creata dalla tecnologia. Essa ci dà nuovi sensi nel pensare alla vita»¹³⁸. Il bioetico collega la ricerca medica con l'uso progressivo della tecnologia e dell'innovazione. La medicina diventa non solo una pratica medica, ma uno stile di vita. La ricerca ha sicuramente dei benefici, ma anche dei rischi che sono quelli dello spostamento dalla pratica curativa a quella commerciale, cioè dall'obiettivo del bene comune a quello dei mezzi per il raggiungimento della *salute perfetta*. Il passaggio è dalla medicina curativa a quella migliorativa. La ricerca medica in comunione con la tecnologia avanza drasticamente verso quest'ultima direzione, distraendo l'attenzione dall'aspetto primario della cura delle malattie. Callahan scrive: «Io chiamo questi rischi 'ombre' per evidenziare il gioco di luci e di ombre sul sistema della ricerca medica»¹³⁹. Essa, infatti, potrebbe essere un bene prezioso per la cura delle malattie, se solo mettesse al centro della sua attività la malattia, piuttosto che il miglioramento della salute o i desideri individuali. Le multinazionali farmaceutiche spingono verso questi ultimi scopi¹⁴⁰. Anche Sandel ha concentrato la sua riflessione morale e politica

¹³⁷ *Ivi*, p. 30.

¹³⁸ D. CALLAHAN, *What Price better Health? Hazards of the Research Imperative*, University of California Press, California 2003, p. 1.

¹³⁹ *Ivi*, p. 2.

¹⁴⁰ Nel nostro paese l'industria farmaceutica è un traino fondamentale per l'economia. Costituisce, infatti, «il terzo mercato farmaceutico d'Europa e il quinto nel mondo, di cui occupa una fetta pari al 3,5% del totale» (F.

sul problema del progresso medico causato da un aspetto particolare di esso, che è l'ingegneria genetica. Il filosofo politico ha avuto l'occasione di confrontarsi con tali controversie, giacché dal 2002 al 2005 è stato membro del Consiglio presidenziale sulla bioetica, organismo istituito da George Bush per analizzare le implicazioni etiche delle tecnologie biomediche. Queste ultime trovano molte applicazioni nel campo del miglioramento della salute e della capacità del consumatore di fare del suo corpo, della sua mente o di quella dei suoi figli, ciò che vuole. Il fine è raggiungere l'ottimale efficienza fisica e mentale. Sandel afferma: «Quando la scienza cammina più in fretta della comprensione etica, come fa oggi, gli uomini e le donne faticano a esprimere l'origine della loro inquietudine, e nelle società liberali ricorrono in primo luogo al lessico dell'autonomia, dell'equità e dei diritti individuali. Ma questa parte del nostro vocabolario non ci attrezza ad affrontare le questioni particolarmente acute sollevate dalla clonazione, dal cambiamento di sesso, dalla progettazione dei figli e dall'ingegneria genetica»¹⁴¹. Queste tematiche non fanno parte del vocabolario familiare dell'agenda politica e modificheranno il modo dei filosofi di discutere di etica¹⁴². Il punto centrale, per Sandel, è vedere come queste pratiche *avviliscano* la nostra umanità: «Per quali aspetti della nostra libertà e della nostra dignità esse rappresentano un pericolo?»¹⁴³. Nozick non vedrebbe alcun pericolo nelle pratiche genetiche, anzi, le troverebbe congeniali per i diritti negativi dell'individuo. Invero, nell'opera del 1974 aveva già annunciato uno scenario simile. In una nota al testo scrive delle parole profetiche:

MAGGI, A. MAIO, *La casta dei farmaci. La prima inchiesta sul mondo delle multinazionali farmaceutiche. Un business senza scrupoli, tra scandali e false malattie*, Newton Compton, Roma 2011, p. 57). Sul problema del rapporto tra etica e imprese farmaceutiche si può vedere il mio *Big Pharma e accesso alle cure. La questione della responsabilità d'impresa tra etica e mercato*, in «Notizie di Politeia. Rivista di etica e scelte pubbliche», Anno XXVIII: 106 (2012), pp. 222-230.

¹⁴¹ M.J. SANDEL, *Contro la perfezione. L'etica nell'età dell'ingegneria genetica* [2007], trad. di S. Galli, Vita & Pensiero, Milano 2008, p. 25. La riflessione della filosofa britannica Onora O'Neill può essere accostata all'idea di Sandel. La filosofa inglese ha recentemente scritto un libro criticando fortemente il concetto di autonomia come principio giustificativo all'interno delle teorie bioetiche. O'Neill rema contro le argomentazioni bioetiche che si fondano sul principio dell'autonomia individuale, reputandole filosoficamente ed eticamente inadeguate e alle quali contrappone il principio della fiducia, che ha assunto nella bioetica meno importanza (O. O'NEILL, *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge University Press, Cambridge 2004). Infatti, va sottolineato che il principio dell'*autonomia* appartiene insieme alla *beneficenza*, alla *non-maleficenza* e alla *giustizia*, a un approccio etico per affrontare le scelte nella politica dell'*health care* e che ha avuto sviluppo nel campo delle controversie biomediche. Tale modello è stato elaborato per la prima volta da T.L. BEAUCHAMP, J.F. CHILDRESS in *Principi di etica biomedica* [1979], Le Lettere, Firenze 1999. Tuttavia, i quattro principi e, soprattutto, l'ultimo, non servono a giustificare razionalmente scelte morali e politiche, ma sono utilizzati come principi bioetici per risolvere disaccordi teoretici, cioè non assumono la dimensione della normatività, tipica, invece, della filosofia politica.

¹⁴² A questo proposito, segnalo anche gli argomenti metaetici di Richard Hare riguardanti il rapporto tra etica medica e filosofia morale. Il filosofo affronta questioni come l'aborto, la sperimentazione sugli embrioni e la fecondazione assistita e guarda alle questioni di etica medica come problemi morali e politici ove «la filosofia in se stessa è la medicina», perché è di notevole aiuto alla pratica medica che non può risolvere certi quesiti o porre certi dilemmi (R.M. HARE, *Essays on Bioethics* [1993], Clarendon Press, Oxford 2002², p. 2).

¹⁴³ SANDEL, *Contro la perfezione*, cit., p. 37.

«Si considerino le questioni dell'ingegneria genetica. Molti biologi tendono a vederle come un problema di *progetto*: come specificare i migliori tipi di persone così da mettere gli scienziati in condizione di procedere alla loro produzione. Si preoccupano così del tipo (o dei tipi) di persone che devono esserci e di chi avrà il controllo di questo processo. Non sono invece inclini a pensare, forse perché sminuirebbe l'importanza del loro ruolo, a un sistema in cui siano a capo di un 'supermercato genetico', che soddisfa le specificazioni individuali (entro certi limiti morali) dei futuri genitori. Né pensano di restare a vedere su quale limitato numero di tipi di persone convergerebbero le scelte degli individui, ammesso che una tale convergenza si verifichi davvero»¹⁴⁴. Di nuovo: l'*utopia* di Nozick diventa realtà. Le intuizioni del libertario hanno, come per Williams, una profonda ragione storica. Infatti, nel 1973 si è riusciti a separare e ricombinare elementi fondamentali di un genoma e da allora l'ingegneria genetica ha trovato notevole espansione con l'*Human Genome Project* (HGP), il più grande progetto realizzato dalla *Big science* che ha coinvolto le scienze biomediche¹⁴⁵. Il *supermercato genetico* è una caratteristica dell'era attuale che trova molte applicazioni. Sandel asserisce che il miglioramento genetico investe lo sport e la performance atletica nei quali si fa uso di trattamenti farmacologici per aumentare le prestazioni fisiche con la conseguenza di un *indebolimento della volontà individuale* e un aumento della dipendenza farmacologica che porta alla frustrazione del *credo meritocratico* basato sui doni naturali e alla vittoria del farmaco su questi ultimi¹⁴⁶. Il c.d. fenomeno della *cultura del farmaco* è, al riguardo, esemplare. Il miglioramento genetico investe anche la mente per lo sviluppo dei potenziali cognitivi, della memoria, dell'apprendimento¹⁴⁷. Ciò è definito sotto l'etichetta della *better mental health*. A questo riguardo, nel 2013 è stato inventato dalla Pfizer un Viagra che serve a mantenere la concentrazione sul lavoro e che ha prodotto milioni di vendite in Germania. La medicina migliorativa si vede, secondo il filosofo politico, anche nei modi di progettazione dei figli a cura dei genitori. Secondo Sandel, in chiara contrapposizione con il *supermercato genetico* di Nozick, «apprezzare i figli in quanto doni significa accettarli come sono e non come oggetti di un nostro progetto, prodotti dalla nostra volontà o strumenti della

¹⁴⁴ NOZICK, *Anarchia, stato e utopia*, cit., pp. 319-320.

¹⁴⁵ Iniziato negli Stati Uniti nel 1990 e concluso nel 2000, il progetto si è posto lo scopo di conoscere la sequenza dei geni della specie umana e la loro posizione sui vari cromosomi, costruendo una mappa del genoma.

¹⁴⁶ SANDEL, *Contro la perfezione*, cit., pp. 39-53. Anche Jürgen Habermas parla di indebolimento della volontà nei termini di *corruzione* della stessa. Infatti, il filosofo politico sostiene che «l'ingiusta situazione del mondo diventa oggetto di una rimozione quotidiana o di una cinica accettazione dell'esistente. Ciò prova non tanto un deficit della *conoscenza* quanto una corruzione della *volontà*» (J. HABERMAS, *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale* [2001], trad. di L. Ceppa, Einaudi, Torino 2002, p. 11).

¹⁴⁷ SANDEL, *Contro la perfezione*, cit., pp. 28-30.

nostra ambizione»¹⁴⁸. Sandel, dunque, propone un'etica laica del *dono* e dell'apprezzamento della vita contro la perfezione della medicina genetica¹⁴⁹. Qui il calcolo utilitaristico non può occupare spazio: «È un errore concepire la salute in modo interamente strumentale, come mezzo per massimizzare qualcos'altro. Come il buon carattere, la buona salute è parte integrante del nostro benessere. E anche se avere più salute è meglio che averne meno, se non altro in un certo intervallo di valori, essa non è un bene suscettibile di essere massimizzato»¹⁵⁰.

Le pagine di Sandel sono interessanti per due motivi. *Per quanto riguarda il primo*, emerge un cruciale dilemma: esiste qualcosa come un diritto d'accesso alle informazioni genetiche? Potrebbe rientrare nella forma della medicina preventiva? Anche qui le domande salienti sono: (1) *accesso per chi?* e (2) *accesso per cosa?*. Di certo la genetica può servire per lo sviluppo della ricerca medica sulle malattie genetiche o rare; il problema nasce quando è utilizzata per il miglioramento non terapeutico della salute. *Per quanto riguarda il secondo*, le riflessioni di Sandel potrebbero, a mio avviso, illustrare bene l'idea delle *ombre* [*shadows*] di Callahan. La questione, per il bioetico, non è solo relativa alla pratica medica e al mercato, ma ci si trova davanti ad un *cultural problem*¹⁵¹. Come risolverlo? Sono tre i punti centrali della sua tesi portata avanti negli anni: a) *cambiare la concezione della medicina*¹⁵²; b) *cambiare la concezione della salute*¹⁵³; c) *cambiare la concezione della vita*¹⁵⁴. Il punto di vista del filosofo fa riferimento a un'idea comunitarista nella quale si cerca di promuovere la *good health* all'interno di una società democratica. Per far ciò, però, occorre, per così dire, una sorta di rivoluzione culturale, perché bisogna cambiare non solo la pratica medica, ma

¹⁴⁸ *Ivi*, p. 55.

¹⁴⁹ Anche Habermas critica fortemente la medicina genetica per scopi di miglioramento non terapeutico, affermando che va contro i principi liberali della libertà e della eguaglianza. Per il *primo principio*, giacché «interventi genetici migliorativi compromettono la libertà etica in quanto fissano l'interessato a intenzioni di terze persone (intenzioni che restano irreversibili anche se rifiutate) e gli impedimenti di concepirsi come l'autore indiviso della propria vita» (HABERMAS, *Il futuro della natura umana*, cit., p. 64). Per il *secondo principio*, poiché mina «il reciproco e simmetrico riconoscimento» dell'eguale status normativo (*Ivi*, p. 65). Un recente studio sul rapporto tra giustizia e genetica mette in evidenza cinque inquietanti scenari che potrebbero verificarsi nel futuro: lo *scenario 1* fa riferimento alla creazione di un *genetic communitarianism*; lo *scenario 2* pone davanti al dilemma se la genetica appartenga alla scelta personale o a quella pubblica; lo *scenario 3* si interroga sul dilemma del corpo perfetto; lo *scenario 4* si pone il quesito della *health care* nell'età genetica; lo *scenario 5* prospetta la creazione della *genetic enhancement certificate* (A. BUCHANAN, D.W. BROCK, N. DANIELS, D. WIKLER (eds.), *From Chance to Choice: Genetics and Justice*, Cambridge University Press, New York 2000, pp. 2-4).

¹⁵⁰ SANDEL, *Contro la perfezione*, cit., p. 57.

¹⁵¹ CALLAHAN, *What Price better Health?*, cit., p. 2.

¹⁵² D. CALLAHAN, *Setting Limits: Medical Goals in an Aging Society with "a Responce to my Critics"*, Georgetown University Press, Washington 1995², p. 16.

¹⁵³ *Ibidem*.

¹⁵⁴ *Ivi*, p. 17.

anche il concetto di salute, definito non sulla base dei desideri, bensì dei bisogni. Per realizzare ciò, la stessa concezione della vita dei cittadini deve mutare rotta. Il suo credo filosofico, pertanto, fa riferimento certamente a una dottrina comprensiva che promuove il bene sul giusto, e forse la sua posizione è molto più accentuata rispetto a quella di Sandel. Quest'ultimo, infatti, offre delle analisi critiche nei confronti delle teorie della giustizia, ma manca, a mio parere, di una *pars construens* che si risolve nell'appello ai valori identitari di una comunità¹⁵⁵. Callahan, invece, elabora sia una critica sia una vera e propria offerta filosofica che si basa sui tre punti, richiamati sopra e che ora approfondisco meglio.

La posizione comunitarista, a mio avviso, emerge nell'opera del 1990 *What Kind of Life. The Limits of Medical Progress*¹⁵⁶. La forza combinata del progresso medico associato all'innovazione tecnologica e la crescente domanda pubblica basata sui desideri dei consumatori ha fatto esplodere i costi dell'assistenza sanitaria, che ha come obiettivo base i bisogni sociali¹⁵⁷. La crisi finanziaria dei sistemi sanitari delle società democratiche offre l'occasione di porsi delle domande sulla salute e sulla vita umana: «Dove stiamo andando? Dove *dovremmo* andare?»¹⁵⁸. Il problema per il bioetico non appartiene alle politiche sanitarie, ma il piano del discorso è culturale, perché impone di cambiare il concetto occidentale di salute e malattia, di pratica medica, della vita e della morte. Solo così si può pensare di fornire prestazioni sanitarie, ovvero un vero e proprio *decent minimum* di *health care*. Quindi, la salute appartiene alla sfera dei beni sociali e il suo peso dovrebbe essere proporzionale rispetto a quello di altri beni come il lavoro, l'educazione ecc. A Callahan non interessa tanto un discorso sui diritti. Perciò, per il filosofo non vi è un vero e proprio diritto in senso normativo all'*health care*. Tuttavia, esiste una differenza sostanziale con il senso del principio del *decent minimum* che ha in mente Buchanan. Per quest'ultimo, infatti, si tratta di un dovere di beneficenza imposto senza un corrispettivo diritto. Callahan, invece, postula l'esistenza di un dovere [*obligation*] al *decent minimum* per le cure mediche a tutti [*a baseline for decent health care for all*], basato sugli obiettivi sociali e sulle risorse piuttosto che sulle

¹⁵⁵ Credo sia per questo che Veca, pronunciandosi sul comunitarismo, asserisce: «Devo tuttavia chiarire che si tratta di un'offerta variegata e che, nel caso del comunitarismo è difficile [...] identificare qualcosa come una *teoria* comunitaria. Penso si debba piuttosto riconoscere che ci troviamo di fronte a una varietà di proposte o diagnosi 'comunitarie' che avanzano critiche alle teorie liberali della giustizia» (VECA, *La filosofia politica*, cit., p. 92).

¹⁵⁶ D. CALLAHAN, *What Kind of Life. The limits of Medical Progress*, Georgetown University Press, Washington 1990.

¹⁵⁷ *Ivi*, pp. 20-21.

¹⁵⁸ *Ivi*, p. 22.

preferenze individuali¹⁵⁹. Il *decent minimum* non è un dovere di beneficenza, ma è il dovere all'*assistenza necessaria* [*assistance necessary*] che le istituzioni politiche e mediche devono garantire per i bisogni dei pazienti¹⁶⁰. Tuttavia, la medicina è lontana dallo specificare e chiarire la nozione di bisogni, rendendo *più problematica* [*more problematical*] tale nozione e la fissazione della priorità dei bisogni¹⁶¹. Per il filosofo americano occorre, dunque, operare una distinzione tra salute e felicità e definire la prima come un bene di *bisogno* [*need*] profondamente legato alla nozione comunitaria di *common good*¹⁶². Per operare tale distinzione occorre, poi, un efficace cambiamento del modo di pensare ai valori comuni all'interno di una comunità politica e rivedere il modo con il quale si pensa al valore della vita. Secondo il filosofo, questa è «la chiave per qualsiasi cosa»¹⁶³. È interessante notare che Callahan giustifica il bisogno sociale dell'*health care* sulla base non solo della distinzione tra bisogni e desideri individuali, ma soprattutto spostando l'attenzione dal concetto di bisogno individuale a quello di bisogno sociale. E in questo passaggio, la società ha la priorità sull'individuo. Con ciò, «Io non voglio in alcun senso dire che dovremmo abbandonare il concetto di individuo. Ciò non è economicamente necessario né moralmente accettabile, o politicamente ragionevole. Tuttavia, l'impossibilità di incontrare i bisogni di cure individuali significa che avremmo significativamente alterato le nostre opinioni e aspettative sul modo in cui l'individuo può essere maggiormente rispettato, assistito e aiutato dal sistema sanitario»¹⁶⁴.

Dunque, ad avviso della prospettiva comunitaria di Callahan, il problema della distribuzione dell'*health care* è strettamente legato a una concezione di vita buona, a una definizione del concetto di *health* che è inseparabile dal problema della distribuzione giusta di risorse sanitarie e a una ridefinizione culturale del valore della vita umana che il progresso medico mette in pericolo.

Nel paragrafo finale di questo capitolo evidenzierò gli elementi che possono essere inclusi per la costruzione di *Una teoria della giusta salute* e quelli che, invece, escludo.

¹⁵⁹ *Ivi*, p. 28.

¹⁶⁰ *Ivi*, p. 58.

¹⁶¹ *Ibidem*.

¹⁶² *Ivi*, p. 24.

¹⁶³ *Ivi*, p. 27.

¹⁶⁴ *Ivi*, p. 66.

7. Domande di giustizia e risultati conseguiti

Il tentativo del mio lavoro è elaborare *Una teoria della giusta salute*. Le domande di giustizia fondamentali che mi pongo per raggiungere questo scopo sono quattro:

- (1) *quale valore attribuire alla salute?*
- (2) *quale principio o principi di giustizia scegliere?*
- (3) *quali ineguaglianze sono giuste?*
- (4) *qual è la giusta distribuzione di risorse sanitarie?*

Un modello di teoria della giustizia è chiamato a rispondere a tali questioni centrali. Le teorie della giustizia prese qui in esame hanno dato risposte diverse alla prima e, in parte, alla seconda domanda. Quest'ultima condiziona fortemente anche le risposte al terzo e al quarto quesito. Per costruire un modello distributivo ho dovuto procedere per gradi attraversando, grazie a questa *Pars destruens*, i limiti e i meriti delle teorie della giustizia. Nel primo capitolo, ho trattato l'utilitarismo e in questo secondo capitolo il libertarismo, il comunitarismo e il pluralismo, operando una rete di connessioni tra filosofi politici e bioetici.

Il libertarismo di Nozick e di Engelhardt ammette un diritto alle prestazioni sanitarie solo sulla base della solvibilità degli individui ed esclude la possibilità di una discussione filosofica su una giusta distribuzione di risorse sanitarie, e conseguentemente non ipotizza un modello di teoria distributiva per l'*health care*. Buchanan, invece, si colloca a metà strada tra il libertarismo e una teoria della scelta collettiva fondata, però, sulla nozione di beneficenza imposta, escludendo la possibilità di un diritto al *decent minimum* di *health care*. Il suo approccio di mercato, dunque, non auspica la costruzione di un modello di giusta salute. Il comunitarismo di Sandel si connota per una forte critica al mercato, ma non offre principi per una teoria della giustizia se non i valori identitari validi all'interno di una comunità. Il comunitarismo, tuttavia, disegna i confini di un *noi* distinto da un *loro* e individua, in tal modo, una sorta di "nemico sociale". Quest'ultimo s'identifica a volte col mercato, altre volte con il progresso medico e altre ancora con i desideri delle persone. Non è una teoria che offre una possibilità di condivisione sul giusto.

La ricerca ha condotto finora a buoni risultati. Infatti, Williams, Walzer e Callahan, seppur con diverse argomentazioni, muovono da un dato fondamentale: la salute è un bene di bisogno. L'analisi di Williams non si spinge fino a distinguere tra bisogni e desideri, ma

considera l'*health care* un diritto per tutti, non preoccupandosi, però, di come distribuirlo in modo sistematico. Va notato che l'articolo di Williams è pionieristico e radicale e lo riprenderò spesso nella seconda parte del mio lavoro, perché è fonte d'ispirazione. Walzer non considera la salute, un diritto, ma ritiene che sia un bene di necessità storico e culturale all'interno di una comunità. Secondo Walzer, non è possibile fornire una scala dei bisogni, perché essi cambiano nel tempo e sono culturalmente determinati. Tuttavia, il bisogno può essere un principio distributivo per una teoria della giustizia per l'assistenza sanitaria, ma occorre, una qualche teoria politica normativa. Infatti, per ora si può accettare questa definizione: la salute è prima di tutto un bene primario, per utilizzare un'espressione di Rawls e non i suoi argomenti, e poi un bene sociale. Quindi, anche il pluralismo di Walzer sembra non essere adeguato. Callahan approfondisce la distinzione tra bisogni e desideri. Questa differenza è, da un lato, un merito, dall'altro, un limite. È un merito, giacché una teoria della giustizia assume come uno dei suoi principi distributivi il bisogno, anziché il desiderio. Non penso, però, che per far ciò occorra una *rivoluzione culturale*, come invece sostiene Callahan. Infatti, si potrebbe chiedere: siamo disposti a farla? Su quali basi normative possiamo aderire? C'è un consenso collettivo su qualche principio di giustizia? Non penso si possa avallare la proposta di Callahan di cambiare il concetto di salute, la pratica medica e il valore che attribuiamo alla vita. La sua offerta è fin troppo esigente, in quanto propone la priorità del bene sul giusto. Per accettarla, dovremmo condividere una medesima concezione del bene. Ancor di più, la rivoluzione portata avanti da Callahan potrebbe rivelarsi una sorta di utopia perfetta "alla rovescia", giacché dice alle persone come dovrebbero essere, come dovrebbero guardare alla salute, come dovrebbero pensare. Così, per combattere contro la perfezione Callahan si ritrova davanti al medesimo nemico.

Una teoria distributiva muove dai bisogni, ma ovviamente non tutti i bisogni sono diritti. Il passaggio dal bisogno al diritto non è automatico, come le teorie della giustizia (soprattutto libertarie), fin qui considerate invitano a tener conto. È vero, come afferma Williams, che occorre un'eguaglianza effettiva di distribuzione dei diritti. Per il bene *health care*, la decisione sulla priorità dei bisogni provoca un conflitto costante e difficile da superare. Tuttavia, *Una teoria della giusta salute* necessita di un criterio indipendente che specifichi una distinzione tra bisogni e desideri per distribuire risorse sanitarie sulla base dei bisogni delle società occidentali. Nel concetto multidimensionale di salute possono rientrare anche i desideri. Ciò non è un male in sé come invece pensa Callahan. Il punto è che i bisogni devono diventare la priorità sociale e politica del sistema sanitario che è un'istituzione sociale

ed economica, la distribuzione di assistenza sanitaria è l'elemento fondamentale e i principi di giustizia dovrebbero essere basati su una scelta giusta. La differenza tra bisogni e desideri impone una riflessione non culturale alla Callahan, ma filosofico-politica basata sul significato del termine necessità. Per l'*health care* è decisivo, giacché l'assistenza sanitaria non può essere distribuita sulla base dei desideri individuali. La differenza sostanziale, a mio avviso, tra il bisogno e il desiderio è come segue: il primo rivela uno stato di limite e necessità che ci fa parlare di impotenza; invece, il secondo tende a crescere illimitatamente e attesta non tanto il limite, bensì l'onnipotenza. Il desiderio può essere anche un bisogno, ma il bisogno non è il desiderio in quanto non può essere scelto¹⁶⁵. Ci troviamo davanti a due tendenze opposte. È l'impossibilità della decisione, cioè il bisogno, che fa scattare la questione della scelta delle istituzioni giuste che possiamo e dobbiamo scegliere. La medicina estetica è, dunque, da escludere nel modello di giustizia da me pensato perché interessa i desideri, non i bisogni. L'uso della genetica per scopi non terapeutici è sicuramente una sfida, ma non mi pare un problema urgente dato che il vero dilemma nei paesi europei e negli Stati Uniti è rappresentato dall'accesso all'assistenza sanitaria di base e dalla tendenza alla crescente privatizzazione.

Credo che una teoria della giustizia centrata sul rapporto tra giustizia e salute debba permettere alle persone di poter scegliere il loro piano di vita nel tempo e faccia parte a pieno titolo della giustizia sociale, piuttosto che essere un semplice discorso sul *welfare*. Una teoria distributiva ha come obiettivo la giusta assistenza sanitaria. Il problema diventa distributivo e con ciò, dunque, politico. *Una teoria della giusta salute* cerca principi normativi sulla base di una giustificazione etica e politica che finora le teorie della giustizia non hanno ben messo in luce, ma hanno evidenziato, al contrario, la problematicità di poter giungere a una siffatta elaborazione teorica.

¹⁶⁵ Questa osservazione deriva dall'ascolto delle parole di Salvatore Natoli in occasione della sesta edizione della *Scuola estiva di alta formazione in filosofia "Giorgio Colli"*, tenuta a Roccella Jonica dal 19 al 23 luglio 2015.

Parte Seconda:

Verso una pars construens

Capitolo Terzo

Assistenza sanitaria, giustizia ed eguaglianza: congetture sulle ipotesi pionieristiche

1. Premessa

L'obiettivo di questa seconda parte del mio lavoro chiamata *Verso una pars construens* differisce da quello della *Pars destruens*. In quest'ultima, ho ricercato all'interno delle più celebri teorie della giustizia (utilitarismo, libertarismo, comunitarismo e pluralismo), quella che potesse in qualche modo fornire una base di principi per la costruzione di *Una teoria della giusta salute*. Ho fatto anche riferimento a importanti fatti politici, etici, sociali e storici di carattere descrittivo-esplicativo, che hanno la loro salienza, poiché fanno riflettere sull'importanza del nesso tra giustizia e assistenza sanitaria come argomento che può rientrare nell'ambito filosofico-politico, perché ha bisogno di una teoria normativa non descrittiva, capace di fondare un diritto all'*health care* e di giustificare dal punto di vista etico e politico le scelte sull'*health care*.

In questa seconda parte esploro il nesso tra giustizia e assistenza sanitaria attraverso ipotesi, tesi e teorie sistematiche che hanno il merito di aver sollevato la questione e dato delle risposte partendo dalle teorie della giustizia. Costruire un modello non vuol dire "inventare dal nulla". Infatti, i modelli di cui mi occupo in questa parte centrale del mio lavoro sono teorie di fatto già esistenti. Ciò è una prova di come l'argomento sia tutt'altro che "nuovo". Preciso che si tratta di modelli teorici: l'applicazione alle specifiche realtà sanitarie non riguarda la filosofia politica, ma altre discipline. Specifico, altresì, che quelle che ho chiamato "risposte" non rappresentano la soluzione di un problema, ma una sua discussione, sempre aperta all'incerto e al dialogo. Alla filosofia non compete risolvere problemi, ma comprenderli e immaginare alternative politiche possibili.

In questo capitolo, in particolare, mi occupo di ciò che ho definito *ipotesi pionieristiche* che risalgono, per lo più, al 1976 e al 1981. In tale periodo, negli Stati Uniti sono stati pubblicati due importanti libri, mai tradotti in italiano, che costituiscono l'inizio del dibattito accademico sul rapporto tra giustizia e salute. Questo dibattito si è sviluppato all'interno di una parte della bioetica, quella che tratta principalmente questioni distributive, e può essere un fertile terreno d'incontro con la filosofia politica a dimostrazione del fatto che sono gli stessi

bioetici che per formulare le loro ipotesi nell'assistenza sanitaria si basano sui modelli delle teorie della giustizia elaborati nell'ambito della filosofia politica. Ciò può essere un fecondo argomento in comune a patto che si favorisca l'aspetto normativo, cioè prescrittivo: l'elaborazione di principi di giustizia che valgono per le istituzioni, non per gli individui. In tal modo, non gli individui, ma le istituzioni che stabiliscono diritti e doveri per l'*health care* sono giuste o ingiuste.

Nel 1976 esce un volume curato dai bioetici Veatch e Roy Branson dal titolo *Ethics and Health Policy*¹⁶⁶. L'opera raccoglie una vasta gamma di articoli che trattano argomenti generali e particolari dell'etica medica come il rapporto tra medico-paziente, i paradossi della ricerca medica e il più importante, giacché riguarda le tematiche distributive, è l'indagine nell'area della giustizia sociale con particolare riferimento alla questione etica e politica della distribuzione di risorse sanitarie e dei principi di giustizia che potrebbero governare una teoria per l'*health care*. In quest'opera ho, dunque, selezionato i punti che si riferiscono proprio alla questione distributiva, mettendo da parte gli altri che possono essere utili per considerazioni di carattere bioetico, ma poco utili in campo filosofico-politico. I saggi dell'opera del 1976 che sono oggetto di questo capitolo sono i seguenti: l'articolo di Outka dal titolo *Social Justice and Equal Access to Health Care*¹⁶⁷; il contributo di Green che prende il nome di *Health Care and Justice in Contract Theory Perspective*¹⁶⁸; il saggio di Veatch, *What is a "Just" Health Care Delivery?*¹⁶⁹. Questi articoli sono pionieristici, poichè hanno "osato" trattare per primi il problema del rapporto tra teorie della giustizia e assistenza sanitaria e, in particolar modo, l'hanno fatto alla luce della teoria contrattualistica di Rawls. Già nel 1976 Green ha lanciato la sfida (piuttosto controversa) di esplorarne la possibilità e dagli anni Ottanta fino ad oggi il filosofo morale statunitense Daniels, uno degli interpreti meno conosciuti di Rawls ha lavorato esclusivamente su questo argomento fornendo la più sistematica teoria esistente in quest'ambito e che discuterò nel quarto capitolo del mio lavoro.

¹⁶⁶ R.M. VEATCH, R. BRANSON (eds.), *Ethics and Health Policy*, Ballinger Publishing Co., Cambridge, Mass. 1976.

¹⁶⁷ G. OUTKA, *Social Justice and Equal Access to Health Care*, in VEATCH, BRANSON, *Ethics and Health Policy*, pp. 79-98. La versione originale dell'articolo è stata pubblicata qualche anno prima del 1976: G. OUTKA, *Social Justice and Equal Access to Health Care*, in «Journal of Religious Ethics, Inc.», 2:1 (1974), pp. 11-32. Poiché la stesura del 1974 è uguale a quella del 1976 prenderò come riferimento quest'ultima.

¹⁶⁸ R.M., GREEN, *Health Care and Justice in Contract Theory Perspective*, in VEATCH, BRANSON, *Ethics and Health Policy*, pp. 111-126.

¹⁶⁹ R.M. VEATCH, *What Is a "Just" Health Care Delivery?*, in VEATCH, BRANSON, *Ethics and Health Policy*, pp. 127-174.

La seconda opera di cui mi occupo in questo capitolo è del 1981 ed è curata dal filosofo statunitense Shelp, dal titolo *Justice and Health Care*¹⁷⁰. Il volume raccoglie molti e variegati articoli di stampo bioetico. Come per il libro del 1976, ho deciso di selezionare il saggio che si concentra sulla giustizia distributiva, tralasciando gli altri per le identiche ragioni addotte sopra. Il contributo dell'opera del 1981 che è oggetto di questo capitolo è il saggio di Shelp dal titolo *Justice: a Moral Test for Health Care and Health Policy* dal quale prenderò le mosse dal quarto paragrafo¹⁷¹. Infatti, questi due volumi non saranno trattati in modo cronologico e lineare. Poiché nel 1981 si aveva come punto di partenza i primi lavori proprio del 1976, è possibile trovare molte connessioni tra questi autori e i filosofi che hanno un'impostazione filosofico-politica.

Le quattro domande fondamentali poste fin dall'inizio del mio lavoro trovano ora delle risposte o offerte filosofiche più articolate con particolare rilievo al profilo dell'eguaglianza. Giacché in molti articoli e volumi dei pionieri è rintracciabile la tendenza a utilizzare il modello contrattualista di Rawls, in questa seconda parte dovrò fare riferimento alle opere del filosofo americano e, in special modo, alla famosa *Una teoria della giustizia* (d'ora in poi: *TJ*) del 1971 che prendo in considerazione in questo capitolo, ma soprattutto nel capitolo quarto del mio lavoro¹⁷².

2. *A proposito di Rawls*

Una prioritaria e urgente perplessità nel parlare di Rawls all'interno di questa seconda parte risiede nella seguente domanda: cosa c'entra il liberale Rawls con l'*health care* o la salute? La risposta immediata è: nulla. Lo stesso filosofo politico nella sua teoria non si è mai occupato di ciò, se non di sfuggita. Tuttavia, alcuni suoi interpreti che tratto nel presente capitolo e nel prossimo, hanno voluto vedervi una teoria che possa servire per costruire un modello di salute giusta. Quindi, prima di procedere alle ipotesi pionieristiche vorrei in breve richiamare l'attenzione sulla teoria rawlsiana, poiché serve alla comprensione di ipotesi e tesi avanzate dagli autori che esamino. Nel successivo paragrafo evidenzierò, invece, i riferimenti rawlsiani alla salute in *TJ*, che sono pochi, ma significativi.

¹⁷⁰ E.E. SHELP (ed.), *Justice and Health Care*, D. Reidel Publishing Co., Dordrecht, Holland 1981.

¹⁷¹ E.E. SHELP, *Justice: a Moral Test for Health Care and Health Policy*, in ID., *Justice and Health Care*, pp. 213-229.

¹⁷² J. RAWLS, *Una teoria della giustizia* [1971], trad. di U. Santini, revisione e cura di S. Maffettone, Feltrinelli, Milano 1997⁶.

La teoria di Rawls costituisce la pietra miliare della filosofia politica contemporanea e si propone come alternativa alla dottrina morale comprensiva dell'utilitarismo¹⁷³. Il contrattualismo proposto dal liberale Rawls si situa sullo sfondo della tradizione del contratto sociale che si fonda sull'idea di scelta collettiva come base per la giustificazione o legittimità politica dell'autorità. Giustificare vuol dire offrire ragioni per l'esistenza dell'obbligo politico: ciò è il senso di una dimostrazione analitica. La teoria rawlsiana è *deontologica* in quanto dà priorità al giusto rispetto al bene: «La giustizia deve essere definita previamente, rispetto a qualsivoglia concezione del bene [...]. Questioni di vita giusta sono distinte da questioni di vita buona e soprattutto, le prime sono lessicalmente preordinate alle seconde»¹⁷⁴. La visione rawlsiana proprio in virtù della priorità del giusto rispetto alle concezioni sostanziali del bene, si definisce *neutrale*. *TJ* è suddivisa in tre parti. La prima parte intitolata *Teoria* è composta da tre capitoli. Rawls presenta nel primo capitolo la giustizia come equità, delinea l'oggetto di giustizia e il contrasto tra la sua teoria e altre teorie come l'utilitarismo, l'intuizionismo e il perfezionismo. Rawls concepisce la giustizia come equità e non fondata sul principio dell'utilità. Equità è la traduzione approssimativa di *fairness*: il termine inglese possiede, infatti, molteplici significati come quello di *correttezza* o *educazione morale*. Rawls è, innanzitutto, un filosofo morale prima che politico. Veca, il maggiore interprete italiano della teoria rawlsiana, enuclea due aspetti fondamentali della nozione di *fairness*. La prima è legata a questioni di natura distributiva dato che Rawls concettualizza la società «nei termini di uno schema generale di distribuzione»¹⁷⁵. La seconda fa riferimento a un principio di reciprocità sul quale si basa la cooperazione sociale: gli individui devono *stare ai patti*, impegnarsi insieme e stabilmente rispettando le regole del gioco che riconoscono come equo¹⁷⁶. Nel capitolo della prima parte, Rawls illustra i principi di giustizia in modo intuitivo e nel terzo procede alla giustificazione analitica, cioè alla dimostrazione del perché e del come avvenga la scelta dei principi di giustizia. Nella seconda parte, intitolata *Istituzioni* e composta da tre capitoli, Rawls discute come i principi di giustizia possano modellare l'assetto delle istituzioni di base e nella terza – *Fini* – anch'essa divisa in tre capitoli, analizza come gli individui possano vivere e sviluppare, condividendo un senso di giustizia stabile nel tempo,

¹⁷³ Interessante è la biografia di Rawls scritta di recente da Pogge che ripercorre tutta la vita del filosofo, arricchendola di fotografie di Rawls e della sua famiglia, accompagnate da commenti e spiegazioni della complessa teoria rawlsiana. Rimando al libro di T. POGGE, *John Rawls: His Life and Theory of Justice*, translated by M. Kosch, Oxford University Press, Oxford 2007. A tal proposito, originale è il capitolo primo intitolato *Biography*, pp. 3-27.

¹⁷⁴ VECA, *La filosofia politica*, cit., p. 55.

¹⁷⁵ VECA, *Questioni di giustizia*, cit., p. 53.

¹⁷⁶ *Ivi*, p. 54.

una vita in una società giusta definita dai principi di giustizia. Ciò che è oggetto del contratto sociale in Rawls sono i principi di giustizia che le parti scelgono unanimemente all'interno di un'opportuna situazione iniziale di scelta: la c.d. *posizione originaria*. Questi principi di giustizia servono per lo schema della cooperazione sociale. In particolar modo per la struttura fondamentale della società. Ci sono, infatti, diversi modi di intendere la giustizia. Rawls delimita l'oggetto della giustizia al dominio della giustizia sociale e, soprattutto, alla struttura fondamentale della società. Così scrive: «Secondo noi l'oggetto principale della giustizia è la struttura fondamentale della società, o più esattamente il modo in cui le maggiori istituzioni sociali distribuiscono i doveri e i diritti fondamentali e determinano la suddivisione dei benefici della cooperazione sociale. Chiamo con il termine di maggiori istituzioni la costituzione politica e i principali assetti economici e sociali. Così la tutela giuridica della libertà di pensiero e di coscienza, il mercato concorrenziale, la proprietà privata dei mezzi di produzione, e la famiglia monogamica sono tutti esempi di istituzioni sociali maggiori. Considerate nell'insieme come un unico schema, le istituzioni maggiori definiscono i diritti e i doveri degli uomini e influenzano i loro prospetti di vita, ciò che essi possono attendersi e le loro speranze di riuscita. La struttura fondamentale è l'oggetto principale della giustizia poiché i suoi effetti sono molto profondi e evidenti sin dagli inizi»¹⁷⁷. La struttura fondamentale della società benché sia un concetto *vago*, come lo stesso Rawls mette in evidenza, delimita l'oggetto della giustizia. In questo senso, le istituzioni maggiori sono quelle principali perché distribuiscono diritti e doveri, benefici e oneri della cooperazione sociale. La giustizia, che è *la prima virtù delle istituzioni sociali*, secondo la celebre affermazione rawlsiana¹⁷⁸, riguarda questo schema di cooperazione ed è intrinsecamente distributiva, non aggregativa. Proprio per questo la teoria rawlsiana si occupa delle istituzioni maggiori. Ha ragione Pogge quando scrive: «Il termine 'istituzione' è spesso usato per gli attori organizzati collettivi come l'Università di Harvard oppure la Banca Mondiale. Ma questo non è il senso nel quale Rawls usa l'espressione 'istituzioni sociali'»¹⁷⁹. La teoria di Rawls non è completa, perché riguarda la struttura fondamentale della società, considerandola un sistema chiuso, cioè isolato dalle altre società, a tradizione democratica e a scarsità moderata. La giustizia non è un bene in sé, ma è concepibile solo in presenza delle circostanze di giustizia: le condizioni per le quali si rende possibile e necessaria una cooperazione sociale. Evidente è il richiamo al filosofo inglese David Hume, come lo stesso Rawls sottolinea: «Le

¹⁷⁷ RAWLS, *Una teoria della giustizia*, cit., p. 24.

¹⁷⁸ *Ivi*, p. 21.

¹⁷⁹ POGGE, *John Rawls*, cit., p. 28.

circostanze di giustizia: quelle soggettive consistono nella generosità limitata del nostro temperamento; quelle oggettive nell'instabilità del possesso dei beni esterni nel contesto della scarsità della natura»¹⁸⁰. Nella teoria di Rawls entrano in gioco la circostanza soggettiva, ovvero l'egoismo moderato, e la circostanza oggettiva, ossia la scarsità moderata. Se non si prendessero le mosse dalla nozione di scarsità o se essa fosse *assoluta*, la giustizia sarebbe *o inutile o superflua*¹⁸¹.

Se la teoria di Rawls è concepita per la struttura di base della società, si scorge subito un problema per l'elaborazione di una teoria centrata sul rapporto tra giustizia e salute. Infatti, la sanità è sì un'istituzione, ma non rientra tra le istituzioni maggiori della società e non vi rientra, dunque, neanche l'assistenza sanitaria. Questo è un primo dilemma. Un altro punto da osservare, però, è che le risorse per la salute sono scarse. Pensiamo, per esempio, al caso del maremoto dello tsunami in Giappone nel 2011. In questo caso, essendoci scarsità assoluta di assistenza sanitaria, non è possibile parlare di giustizia, perché non c'è nulla da distribuire. Un evento improvviso come una calamità naturale o una guerra non fa nascere un problema di giustizia, ma richiede dei soccorsi umanitari. Tutt'al più, in questi casi, il problema della giustizia emerge nel contesto della medicina preventiva.

I principi di giustizia che sono scelti dalle parti sono due e ordinati secondo una priorità lessicale nel senso che non si può applicare il secondo se prima non si applica il primo e ciò per dare priorità alla libertà. Infatti, le parti sono chiamate a scegliere all'interno di una posizione originaria i principi di giustizia sotto un *velo d'ignoranza* che copre le loro identità, i loro ruoli sociali, il reddito, le loro personali concezioni del bene. La scelta non è il frutto di un metodo maggioritario, ma unanime. Il velo d'ignoranza è fondamentale. D'altronde, si potrebbe osservare che se le parti avessero qualche tipo di informazione sul loro status sociale o economico, sarebbero condizionate e la scelta dei principi di giustizia ne risulterebbe fortemente inficiata. La completa disinformazione corrisponde all'esigenza di impersonalità che dovrebbe trasferirsi sui principi scelti garantendone l'autonomia rispetto agli interessi. L'unica cosa di cui sono a conoscenza le parti è che hanno bisogno di *beni sociali primari*: questi, indica Veca, specificano una concezione *parziale*, non *completa*, del bene¹⁸². In *TJ* Rawls individua come beni primari, libertà e opportunità, reddito e ricchezza, le basi sociali

¹⁸⁰ J. RAWLS, *Lezioni di storia della filosofia morale* [2000], trad. di P. Palminiello, a cura di B. Herman, Nota all'edizione italiana di S. Veca, Feltrinelli, Milano 2004, p. 64.

¹⁸¹ VECA, *La filosofia politica*, cit., p. 64.

¹⁸² *Ivi*, p. 65.

del rispetto di sé¹⁸³. Questi beni sono valori sociali e sono primari, giacché «sono cose che si presume ogni individuo razionale desideri. Questi beni, di norma, sono utilizzabili qualunque sia il piano razionale di vita di una persona»¹⁸⁴. Quindi, sono mezzi, connessi alle istituzioni fondamentali, che devono essere distribuiti equamente, cioè in modo eguale «a meno che una distribuzione ineguale, di uno o di tutti questi valori, non vada a vantaggio di ciascuno. L'ingiustizia, quindi, coincide semplicemente con le ineguaglianze che non vanno a beneficio di tutti»¹⁸⁵. Le parti sono razionali, ma al tempo stesso, autonome in quanto disinteressate. Non *egoisti*, bensì indifferenti: «sono reciprocamente disinteressate in quanto sono interessate ai propri piani e non a quelli altrui»¹⁸⁶. La razionalità alla quale pensa Rawls non è *strategica*: la contrattazione non si fonda sull'accordo fra interessi. Se così fosse, la teoria di Rawls avrebbe una valenza utilitaristica. La razionalità va interpretata «nel modo più ristretto possibile»¹⁸⁷. Le parti, infatti, scelgono i principi di giustizia a partire «da assunzioni intuitive e largamente condivise (e quindi deboli)»¹⁸⁸ e sono razionali, giacché è razionale scegliere *beni primari* necessari per realizzare qualsivoglia progetto di vita.

La posizione originaria nella quale avviene la scelta è una riformulazione del classico stato di natura: quindi è un esperimento mentale storico. Come specifica Veca, Rawls riformula «lo stato di natura nei termini di una posizione originaria in cui individui, sottoposti a particolari condizioni e vincoli, sono impegnati nella scelta razionale dell'insieme di principi cui si atterranno per regolare le loro interazioni»¹⁸⁹. Senza entrare nello specifico della teoria rawlsiana, è possibile per ora solo dire che le parti convergono unanimemente nella scelta di questi due principi di giustizia. Il primo: «Ogni persona ha un eguale diritto al più ampio sistema totale di eguali libertà fondamentali compatibilmente con un simile sistema di libertà per tutti»¹⁹⁰. Il secondo: «Le ineguaglianze economiche e sociali devono essere: a) per il più grande beneficio dei meno avvantaggiati, compatibilmente con il principio del giusto risparmio, e b) collegate a cariche e posizioni aperte a tutti in condizioni di equa

¹⁸³ Va notato che la prima formulazione dei beni primari include le seguenti categorie di beni: *diritti e libertà, opportunità e poteri, reddito e ricchezza* (RAWLS, *Una teoria della giustizia*, cit., p. 91). La seconda, quella definitiva, include il quinto bene primario: *le basi sociali del rispetto di sé* (Ivi, p. 362).

¹⁸⁴ Ivi, p. 67.

¹⁸⁵ *Ibidem*.

¹⁸⁶ S. VECA, *La società giusta. Argomenti per il contrattualismo*, Il Saggiatore, Milano 1982, p. 77.

¹⁸⁷ J. RAWLS, *Giustizia come equità* [1971], in S. VECA (Introduzione e cura), *Giustizia e Liberalismo politico*, Feltrinelli, Milano 1996, pp. 9-61, p. 20.

¹⁸⁸ VECA, *La filosofia politica*, cit., p. 63.

¹⁸⁹ VECA, *La società giusta*, cit., pp. 24-25.

¹⁹⁰ RAWLS, *Una teoria della giustizia*, cit., p. 255.

eguaglianza di opportunità»¹⁹¹. Il primo stabilisce la libertà ed è prioritario rispetto al secondo in quanto la libertà si può limitare in nome della libertà stessa. Il secondo stabilisce il principio di differenza in quanto prescrive le ineguaglianze moralmente accettabili: le ineguaglianze permesse nella distribuzione sono quelle che vanno a vantaggio del più svantaggiato. Il secondo principio contiene a sua volta due clausole, il principio del giusto risparmio e il principio dell'equa eguaglianza di opportunità, e la sua sfera di applicazione è la distribuzione eguale di beni primari. I due principi che modellano così la società giusta non fanno altro che mitigare la *sorte sociale*, non quella naturale.

3. I riferimenti rawlsiani alla salute

All'interno dell'opera del 1971 vi sono pochissimi riferimenti espliciti alla salute. Procedo per ordine citandoli e commentandoli così come si trovano in *TJ*.

Prima di tutto, Rawls distingue tra beni sociali principali e *beni naturali*. Il filosofo afferma: «Altri beni principali come la salute e la forza, l'intelligenza e la fantasia, sono beni naturali; sebbene la struttura fondamentale influisca su di loro, essi non sono così direttamente sotto il suo controllo»¹⁹². Rawls inserisce la salute come bene naturale, non come bene primario. Con questa distinzione esclude a priori qualsiasi questione di giustizia riguardante la salute. Si potrebbe, però, osservare che il filosofo mette al primo posto tra i beni naturali proprio la salute. Forse ciò non è un caso in quanto la salute influisce sulla forza, sull'intelligenza e anche sulla fantasia. Il *secondo riferimento* del filosofo alla salute riguarda le questioni di politica sociale. Una volta adottati i due principi di giustizia che modellano la struttura fondamentale della società, le questioni di politica sociale vanno guardati all'interno della prospettiva dell'*eguale cittadinanza* per la quale valgono non i principi di giustizia per la struttura fondamentale, ma il *principio dell'interesse comune*. Nelle sue parole: «Vi sono infatti argomenti che riguardano gli interessi di ciascuno, e rispetto ai quali gli effetti distributivi risultano nulli o irrilevanti. In questi casi si può applicare il principio dell'interesse comune. Secondo questo principio, le istituzioni sono ordinate per la capacità di garantire a tutti e in modo eguale le condizioni necessarie per realizzare i propri scopi, oppure per l'efficienza nel favorire fini condivisi che andranno a beneficio di ciascuno. Perciò regolamenti ragionevoli per garantire l'ordine pubblico e la sicurezza, o provvedimenti efficaci per la salute e l'incolumità pubblica, promuovono l'interesse comune in questo senso

¹⁹¹ *Ivi*, p. 255.

¹⁹² *Ivi*, p. 67.

[...]. Si può suggerire che salvaguardare la salute e l'incolumità pubblica, o guadagnare la vittoria in una guerra giusta, abbia effetti distributivi: i ricchi si avvantaggiano più dei poveri, perché hanno più da perdere. Ma se le ineguaglianze sociali ed economiche sono giuste, allora questi fenomeni possono essere trascurati, e si può applicare il principio dell'interesse comune»¹⁹³. Questo secondo riferimento di Rawls alla salute suggerisce come mai vi sia anche in filosofia politica uno scollamento decisivo e stabile nel tempo tra giustizia e salute. Rawls, infatti, non crede che la giustizia debba interessare anche questo campo. Il principio dell'interesse comune, infatti, non è un principio di giustizia. Il *terzo riferimento* alla salute riguarda le *politiche eugenetiche* liberali, giacché la genetica, ad avviso di Rawls, può aumentare le capacità naturali delle parti e dei loro discendenti. Dunque, la genetica non serve a migliorare la salute e non è inserita all'interno dei programmi di assistenza sanitaria, ma è finalizzata a impedire *gravi imperfezioni*. Alla luce, dunque, del perfezionismo è possibile leggere le seguenti affermazioni del filosofo: «Nella posizione originaria le parti desiderano assicurare ai propri discendenti il miglior corredo genetico possibile (supponendo che il loro sia fisso). La ricerca di politiche ragionevoli per questo scopo è qualcosa che è dovuto dalle generazioni precedenti a quelle successive, essendo questo un problema che si manifesta tra generazioni. Perciò una società deve prendere, nel corso del tempo, iniziative che come minimo garantiscono il livello generale delle capacità naturali, e impediscono la diffusione di gravi imperfezioni. Questi provvedimenti devono essere regolati da principi che le parti accetterebbero volontariamente nell'interesse dei loro successori»¹⁹⁴. Sandel, come visto nel capitolo precedente, non sarebbe d'accordo con le parole di Rawls che, in realtà, mostrano un'estrema vicinanza con il *supermercato genetico* profetizzato da Nozick. Inoltre, emerge, a mio parere, una contraddizione in termini: Rawls ha pensato alla genetica come miglioramento dei talenti naturali, ma non ha pensato all'*health care* o alla salute. Un altro *quarto riferimento*, seppur breve, all'eugenetica è espresso da Rawls parlando della posizione originaria. Le parti in posizione originaria sono all'oscuro della situazione politica ed economica o del livello di cultura raggiunto dalla società e non hanno informazione riguardo alla generazione cui appartengono. Così scrive: «Queste restrizioni più ampie sulla conoscenza sono importanti soprattutto perché sorgono problemi di giustizia sociale sia tra generazioni diverse sia all'interno di una stessa, come ad esempio la questione dell'opportuno tasso di risparmio, o quella della conservazione dell'ambiente e delle risorse naturali. Esiste anche, perlomeno da un punto di vista teorico, la questione di un'accettabile politica

¹⁹³ *Ivi*, pp. 94-95.

¹⁹⁴ *Ivi*, p. 103.

eugenetica»¹⁹⁵. Senza approfondire qui il dibattito inerente all'eugenetica liberale, che ho accennato nel capitolo precedente, voglio sottolineare che Rawls muove dall'assunto della condizione di eguaglianza genetica delle parti, allora, il vero dilemma è il seguente: le diseguaglianze nelle doti naturali (talenti e abilità) possono limitare o influire sulle opportunità sociali? Se sì, la genetica diventa un problema di giustizia con tutte le preoccupazioni etiche e politiche viste nel capitolo precedente.

Il *quinto riferimento* alla salute è in stretto rapporto alla previsione nella teoria rawlsiana di una forma di *paternalismo* che le parti riconoscono nella posizione originaria «per proteggersi contro la debolezza e le infermità della loro ragione e volontà, in società»¹⁹⁶. Le parti, infatti, in posizione originaria sono concettualizzate dal filosofo come individui razionali e «capaci di curare i propri affari»¹⁹⁷. Tuttavia, «una volta scelta la concezione ideale, le parti vorranno garantirsi contro la possibilità che i loro poteri rimangano non sviluppati, e che non possano promuovere razionalmente i propri interessi, come nel caso dei bambini; o che, a causa di qualche accidente o caso sfortunato, non siano in grado di prendere decisioni nell'interesse del loro bene, come nel caso di coloro gravemente feriti o mentalmente disturbati [...]. Per questi casi, le parti adottano principi che determinano quando gli altri sono autorizzati ad agire in nome loro, e a non tener conto dei loro attuali desideri se è necessario: ed esse fanno ciò riconoscendo che, qualche volta, la loro capacità di agire razionalmente per il proprio bene può venir meno, o essere completamente assente»¹⁹⁸. Dunque, le parti introducono una forma di paternalismo con riferimento agli altri che non sono razionali per via della loro condizione (bambini; persone gravemente malate; individui mentalmente disturbati). In tali circostanze, si autorizza qualcuno ad agire in nostro nome. Tuttavia, Rawls sottopone il paternalismo a una condizione: «Le decisioni paternalistiche devono essere guidate dalle preferenze e dagli interessi accertati dall'individuo, nella misura in cui essi non sono irrazionali, o in mancanza di una conoscenza di questi, dalla teoria dei beni principali»¹⁹⁹. Rawls ammette una forma di paternalismo e così una sorta di dovere di agire in nome di coloro che non sono razionali, ma per eventi che minano la capacità razionale dell'individuo di prendere decisioni. Ancora una volta il paternalismo di Rawls non prevede alcuna forma di *health care*, ma tratta le ipotesi eccezionali nelle quali le persone non

¹⁹⁵ *Ivi*, p. 126.

¹⁹⁶ *Ivi*, p. 214.

¹⁹⁷ *Ivi*, p. 213.

¹⁹⁸ *Ivi*, pp. 213-214.

¹⁹⁹ *Ibidem*.

si trovano in grado di intendere e di volere. Infatti, avendo inserito la salute come bene naturale, è coerente con la sua trattazione il fatto di parlare solo di casi, per così dire, estremi. Questo potrebbe interessare molto il rapporto tra medico e paziente, giacché molte persone possono trovarsi in stato di incoscienza o delirio a causa di una malattia o in quanto disabili mentali gravi. Sotto quest'ultimo aspetto, la riduzione dell'autonomia della persona al pari dei bambini rende necessaria l'intervento paternalistico²⁰⁰. Tuttavia, è impossibile ricorrere alla teoria dei beni primari, giacché non esiste alcun bene primario chiamato *health care* o *health*. D'altronde, la non inclusione dell'assistenza sanitaria e della salute tra i beni primari è un aspetto coerente del liberalismo rawlsiano.

Il *sesto riferimento* alla salute riguarda la discussione dei beni pubblici all'interno di alcune osservazioni rawlsiane sui sistemi economici: «Esistono diversi tipi di beni pubblici, dalle forniture militari ai servizi sanitari. Avendo raggiunto l'accordo politico di allocare e finanziare questi interventi, il governo può acquistarli dal settore privato o dalle aziende di proprietà pubblica. Il tipo di beni pubblici prodotti, e le procedure adottate per limitare i danni pubblici, dipendono dalla società in questione. Si tratta di un problema di sociologia politica e non di logica istituzionale, intendendo con sociologia politica il modo in cui le istituzioni incidono sul saldo dei vantaggi politici»²⁰¹. L'*health care*, dunque, è considerato un bene pubblico, ma ancora una volta separato da argomenti riguardanti la giustizia. L'*ultimo riferimento* alla salute, in senso lato, riguarda gli animali e la natura nel suo complesso che Rawls esclude in modo esplicito da *TJ*. Infatti, asserisce: «Esse sono estranee all'ambito della teoria della giustizia, e non sembra possibile estendere la dottrina contrattualistica in modo di comprenderle in modo naturale. Una corretta concezione dei nostri rapporti con gli animali e con la natura sembrerebbe dipendere da una teoria dell'ordine naturale e del nostro posto all'interno di quest'ordine. Uno dei compiti della metafisica è di elaborare una visione del mondo che sia adeguata a questo scopo; essa dovrebbe individuare e sistematizzare le verità

²⁰⁰ Il paternalismo di Rawls mostra come la sua teoria del contratto sociale possa essere applicata ai problemi medici. Quello di Rawls è stato definito *paternalismo genuino* che «è ben esemplificato dal padre che impone la sua volontà al bambino 'perché papà sa che cosa è meglio'» (H.R. WULFF, S.A. PEDERSEN, R. ROSENBERG, *Filosofia della medicina* [1986], trad. di A. Parodi, Raffaello Cortina Editore, Milano 1995, p. 236.). Sul punto si può vedere anche il saggio di V. MURA, *Paternalismo e democrazia liberale*, in «Meridiana», 79: 1 (2014), pp. 47-69.

²⁰¹ RAWLS, *Una teoria della giustizia*, cit., p. 230.

determinanti che riguardano tali questioni»²⁰². Dunque, sono anche da scartare dalle tematiche della giustizia la salute intesa come interesse per l'ambiente e il rapporto verso gli animali²⁰³.

4. *Il moral test proposto da Shelp*

Solo ora è possibile entrare nel vivo delle ipotesi pionieristiche inerenti al rapporto tra giustizia e assistenza sanitaria. Il primo autore che tratto è Shelp. Ciò che mi interessa è l'importante intuizione presente nel suo saggio del 1981 intitolato *Justice: a Moral Test for Health Care and Health Policy*. Shelp, infatti, pensa che l'*health care* e la politica sanitaria siano argomenti che abbiano una priorità nei temi di giustizia, poiché ciascuna istituzione è associata a dei valori politici e morali e ai mezzi utili per le persone. Il rapporto tra assistenza sanitaria e giustizia è esplorato attraverso un *moral test* non sufficiente, ma comunque necessario per la giustificazione della distribuzione dell'*health care*. Questo *test* della giustificazione si verifica all'interno di quattro divergenti teorie della giustizia: la concezione utilitaristica, la visione contrattualistica, la prospettiva egualitarista, il pensiero sociale giudaico-cristiano. Queste teorie della giustizia sono contrastanti, ma Shelp individua dei punti in comune tra di esse che fanno emergere la rilevanza etico-politica della distribuzione di *health care*. Tuttavia, il filosofo ritiene che sia problematico trovare un consenso su una concezione di giustizia.

L'intuizione di Shelp è espressa dalla tesi che difende nel presente saggio: «Quest'articolo è piuttosto circoscritto nello scopo. Io non cercherò di risolvere le numerose questioni riguardanti le teorie della giustizia o i principi per la distribuzione di benefici e oneri dell'assistenza sanitaria nella società. Né proporrò un nuovo approccio per la giustizia che riesca a risolvere con successo le difficoltà di altre teorie e includere i loro vantaggi. Infine, non valuterò i significati positivi e negativi dei criteri moralmente rilevanti per la distribuzione che ipoteticamente soddisfino i requisiti di giustizia. Cercherò, invece, di sviluppare l'ipotesi che la giustizia sia il test morale per le istituzioni sanitarie e per la politica sanitaria»²⁰⁴. L'intuizione del filosofo risiede nel connettere la giustizia con l'*health care*. Il suo obiettivo non è affrontare le questioni problematiche della giustizia all'interno di considerazioni filosofiche come potrebbero essere il rapporto tra giustizia ed efficienza o la

²⁰² *Ivi*, p. 418.

²⁰³ Siffatte questioni sono, invece, oggi centrali nella discussione filosofico-politica, non in quella *metafisica* come sostiene Rawls. Il concetto di *ordine*, infatti, si sostituisce con quello di sistema e di ingiustizia. Sul punto si può vedere SEN, *L'idea di giustizia*, cit., p. 61 e il saggio di F. SCIACCA, *Rappresentanza vs. interessi*, in ID., *Filosofia dei diritti*, Le Lettere, Firenze 2010, pp. 32-42, pp. 33-34.

²⁰⁴ SHELP, *Justice: a Moral Test for Health Care and Health Policy*, cit., p. 214.

relazione tra la giustizia e altri principi che non rientrano in essa. La tesi è legata alla priorità della giustizia per le istituzioni sanitarie. Il *moral test* affronta il problema della giustizia delle istituzioni e ha come assunto base il fatto che il filosofo identifichi *una nozione d'intrinseco valore delle persone* e dei beni strumentali al benessere umano come oggetti di giustizia distributiva che insieme costituiscono *gli elementi comuni essenziali* [*common components essential*] delle quattro teorie della giustizia che prende in considerazione²⁰⁵. La descrizione, poi, delle somiglianze e differenze tra le teorie della giustizia sono considerate da Shelp *irrilevanti*²⁰⁶.

La concezione utilitaristica, come visto nel capitolo primo del mio lavoro, privilegia il principio dell'utilità e ha avuto un vasto consenso per le tematiche inerenti alla giustizia in sanità. Shelp cita John Stuart Mill che concepisce la giustizia come la *nozione del diritto personale di un individuo* [*the notion of one's personal right*]²⁰⁷. Questo diritto è inteso nei termini di una valida pretesa contro gli altri e costituisce l'essenziale differenza tra la giustizia e la beneficenza che non ammette questa pretesa²⁰⁸. La giustizia è una regola di condotta che rispetta il diritto di ognuno, ma è basata sull'utilità sociale²⁰⁹. La priorità della giustizia è giustificata dal benessere sociale. Dunque, sembra che Mill, secondo Shelp, concepisca l'allocatione dei beni utili per il benessere umano come un principale oggetto della giustizia sulla base del *valore attribuito all'esistenza umana sia in modo quantitativo sia qualitativo*²¹⁰. In questo modo, «qualsiasi bene e servizio sono inclusi come essenziali al benessere umano e dovrebbero, secondo questa interpretazione, essere oggetto della distribuzione che massimizzerebbe il benessere netto per la società nel suo complesso»²¹¹.

La concezione contrattualistica deriva dal contratto sociale di Rawls. Ad avviso di Shelp, la teoria rawlsiana afferma l'inviolabilità di ogni persona che non può essere calpestata dal benessere della società nel suo complesso²¹². Tuttavia, «Rawls non identifica l'assistenza

²⁰⁵ *Ibidem*. Shelp usa l'espressione *human welfare* che ho tradotto con 'benessere umano'. In genere, il termine *welfare* è utilizzato, almeno in italiano, per connotare l'approccio utilitaristico e quindi soggettivo basato sulle preferenze degli individui. Credo che Shelp utilizzi questa espressione in senso lato. Infatti, egli non si riferisce a una determinata teoria della giustizia.

²⁰⁶ *Ibidem*.

²⁰⁷ *Ivi*, p. 215.

²⁰⁸ *Ibidem*.

²⁰⁹ *Ibidem*.

²¹⁰ *Ivi*, p. 216.

²¹¹ *Ibidem*.

²¹² *Ivi*, p. 217.

sanitaria come un ‘bene sociale primario’, ma piuttosto come ‘un bene naturale’ non oggetto dei principi distributivi»²¹³.

La prospettiva egualitarista ha svariate forme. Ciò che accomuna ciascuna di esse è il *principio formale dell’eguaglianza delle persone* [*a formal principle of an equality of persons*]²¹⁴. Tale principio formale non fornisce *un’adeguata definizione di giustizia distributiva* [*an adequate definition of distributive justice*], poiché esso non dice in modo specifico *come* [*how*] gli individui siano eguali, *chi* [*who*] cada in certe categorie di eguaglianza, o *come* [*how*] gli individui siano trattati all’interno di una categoria²¹⁵. Gli egualitaristi tendono a interpretare il principio formale dell’eguaglianza come l’affermazione di un *eguale intrinseco valore di ogni persona* [*equal intrinsic worth of each human being*]²¹⁶. La formalità di tale principio è poi completata da criteri moralmente rilevanti che da soli o in qualche combinazione costituiscono una base per la giustificazione della distribuzione di benefici sociali e oneri: i principi del bisogno o del merito sono degli esempi²¹⁷.

La concezione giudaico-cristiana sulla quale Shelp ha concentrato la maggior parte del suo lavoro sul rapporto tra giustizia ed *health care*, rappresenta in questo saggio l’ultima teoria trattata dal filosofo. Ci si riferisce, in particolar modo, al pensiero della giustizia sociale. La giustizia richiede il *riconoscimento della dignità di ogni persona* [*a recognition of the dignity of each person*] alla quale deve essere data l’eguale opportunità di realizzare la volontà di Dio²¹⁸. All’interno di questa dottrina è già presente l’affermazione del valore di ogni persona e sono considerate giuste azioni e politiche che dividono i benefici della comunità per promuovere il benessere umano²¹⁹. Da tale concezione si potrebbe fondare un diritto morale all’*health care* garantito dallo stato.

Ad avviso di Shelp, le quattro teorie della giustizia hanno per il rapporto tra giustizia ed *health care*, un *duplice interesse* [*a two-fold concern*]. Il primo è di affermare l’intrinseco valore delle persone e il secondo è di identificare l’oggetto della giustizia distributiva nei benefici della società che sono percepiti come strumentali per il benessere umano²²⁰. Ciò non vuol dire per il filosofo che le teorie siano coincidenti, anzi il contrario. I contrasti sono

²¹³ *Ibidem*.

²¹⁴ *Ivi*, p. 217.

²¹⁵ *Ibidem*.

²¹⁶ *Ibidem*.

²¹⁷ *Ivi*, pp. 217-218.

²¹⁸ *Ivi*, p. 219.

²¹⁹ *Ibidem*.

²²⁰ *Ivi*, pp. 219-220.

fortissimi sulla priorità da assegnare al benessere individuale e sui principi di giustizia delle singole teorie. Però, ad avviso di Shelp le teorie comunque «condividono l'ipotesi che la giustizia sia uno strumento per e custode dell'autonomia»²²¹. Soprattutto ognuna di esse, sebbene diversa, è portatrice di valori. Al filosofo interessa, dunque, fissare la priorità della giustizia nelle tematiche dell'*health care*. Quest'ultima, distinta dal concetto di *health*, è valutata come un *bene sociale* [*a social good*] soggetta a una qualche forma di distribuzione delle risorse da parte del governo²²². L'intento di Shelp è di sottolineare che l'*health care* è un *bene di valore* [*valued good*]²²³. Poiché le teorie della giustizia danno importanza alla giusta distribuzione dei benefici sociali con rispetto alla dignità umana e siccome i beni e i servizi sono valutati come risorse utili per il benessere e sono inclusi nell'area delle teorie della giustizia, allora è possibile che un bene sociale come l'*health care* possa e debba trovarvi posto²²⁴. In tal modo, «la giustizia può ragionevolmente essere ritenuta la virtù della società e delle sue istituzioni, comprese l'assistenza medica e la politica sanitaria»²²⁵.

5. Considerazioni sul moral test per una teoria politica normativa

L'articolo pionieristico di Shelp è, a mio parere, importante perché è stato uno dei primi filosofi a intuire che vi possa essere un legame tra *justice* e *health care*. Quest'ultima, poiché è un bene di valore può appartenere in modo legittimo alle teorie della giustizia che si occupano proprio della distribuzione di beni, risorse e diritti. La premessa metodologica di Shelp si basa anche sull'attribuzione dell'intrinseco valore umano alle persone. Tale premessa è anche ciò che accomuna, ad avviso del filosofo, le quattro teorie della giustizia che esamina brevemente. Qui mi preme sottolineare due considerazioni.

La prima considerazione è come segue: la premessa metodologica del filosofo può essere interpretata alla luce dell'affermazione kantiana della comune *dignità inviolabile* di ogni persona che è un concetto, anzitutto, pre-politico in quanto morale. Immanuel Kant scrive: «L'umanità in se stessa è una dignità, poiché l'uomo non può essere trattato da nessuno (cioè né da un altro, e neppure da lui stesso) come un semplice mezzo, ma deve sempre essere trattato nello stesso tempo come un fine; e precisamente in ciò consiste la sua dignità (la sua

²²¹ *Ivi*, p. 220.

²²² *Ivi*, p. 225.

²²³ *Ibidem*.

²²⁴ *Ibidem*.

²²⁵ *Ivi*, p. 226.

personalità)»²²⁶. Questo concetto morale avrebbe anche una valenza politica normativa se fosse legato all'idea del *rispetto in quanto riconoscimento* della dignità dell'uomo come persona. La dignità in Kant è strettamente legata al rispetto: «Il *rispetto*, che io ho per un altro o che un altro può esigere da me (*observantia aliis praestanda*), è dunque il riconoscimento di una dignità (*dignitas*) negli altri uomini, ovvero di un valore che non ha nessun prezzo, nessun equivalente con il quale si possa scambiare l'oggetto dell'estimazione (*aestimii*)²²⁷. Per Kant la dignità ha un *valore che non ha prezzo*. Infatti, la persona è un *fine in sé*²²⁸: in ciò risiede il suo valore intrinseco. Il filosofo morale Stephen Darwall ha operato nel 1977 un'importante distinzione del concetto di rispetto²²⁹. Darwall sostiene, infatti, che vi sono due modi di interpretare la nozione di rispetto: la prima è definita *recognition respect* e la seconda *appraisal respect*²³⁰. Il rispetto come *riconoscimento* [*recognition*] è di sapore kantiano, poiché è il rispetto dovuto alle persone in quanto persone²³¹. Il rispetto come *stima* [*appraisal*] è la disposizione o il comportamento che valuta positivamente le qualità specifiche di una persona o il suo carattere²³². A mio avviso, la differenza sostanziale tra le due forme di rispetto è che il rispetto come riconoscimento astrae dalle rispettive specificità della persona. Dunque, è un requisito dell'universalizzabilità. Il rispetto, invece, come stima è contingente e inerente alle qualità peculiari della persona. Non è, dunque, soggetto al requisito dell'universalizzabilità. Solo la nozione di rispetto come riconoscimento permette relazioni egualitarie tra le persone e il modo di trattarle. Proprio in virtù di ciò, può far parte di un argomento a favore di un argomento politico e normativo egualitarista.

La seconda considerazione sul moral test di Shelp è la seguente: occorre una teoria della giustizia per l'*health care*. Essa è considerata un bene sociale prezioso. Ciò mostra un'estrema vicinanza con la definizione di salute fornita da Walzer, Callahan e Williams, come visto nel capitolo precedente. Shelp, però, si occupa solo di *health care*, non di salute. Tuttavia, le quattro domande di giustizia centrali nel mio lavoro sono:

(1) *quale valore attribuire alla salute?*

(2) *quale principio o principi di giustizia scegliere?*

²²⁶ I. KANT, *La metafisica dei costumi* [1797], trad. di G. Vidari, a cura di G. Marini, Laterza, Roma-Bari 2001⁷, pp. 333-334.

²²⁷ *Ivi*, p. 333.

²²⁸ *Ivi*, p. 294.

²²⁹ S.L. DARWALL, *Two Kinds of Respect*, in «Ethics», 88: 1 (1977), pp. 36-49.

²³⁰ *Ivi*, pp. 38-39.

²³¹ *Ivi*, p. 38.

²³² *Ivi*, p. 39.

(3) *quali ineguaglianze sono giuste?*

(4) *qual è la giusta distribuzione di risorse sanitarie?*

Poichè l'*health care* è un bene sociale, il problema risiede nell'individuare i principi distributivi capaci di governare una teoria della giustizia per le istituzioni che distribuiscono l'assistenza sanitaria. Shelp non tiene in conto delle differenze tra le teorie della giustizia, considerandole *irrilevanti*. Eppure, esse sono significative per la distribuzione di *health care*. Così significative che il principio di giustizia che si sceglie condiziona sia le risposte alla terza sia alla quarta domanda. Influenza, in ultima analisi, la stessa distribuzione di assistenza sanitaria. Da ciò, ne consegue che l'attribuzione del valore intrinseco alle persone come base che accomuna le teorie della giustizia non è sufficiente per elaborare una teoria politica normativa per l'assistenza sanitaria.

Le due considerazioni che ho appena fatto sono, in realtà, estremamente connesse. Infatti, il modo di attribuire la dignità alle persone varia proprio al variare del principio di giustizia scelto. Quindi, le differenze tra le teorie della giustizia sono l'elemento sostanziale per l'attribuzione di un valore intrinseco alle persone e per l'assegnazione di un valore alla salute piuttosto che all'*health care*. La dignità in quanto valore intrinseco alle persone non può essere affermata col principio dell'utilità che concepisce la salute come un valore, ma solo se massimizza il benessere collettivo. Il luogo appropriato per definire la dignità è lo spazio dei diritti. L'approccio della giustizia come equità sarebbe il più idoneo. La concezione egualitarista si basa sul principio democratico dell'eguaglianza. Tuttavia, essa è formale, non sostanziale. Dunque, non garantisce la base per un diritto all'*health care*. La visione giudaico-cristiana è una dottrina comprensiva. È vero che attraverso essa sarebbe possibile fondare un diritto all'assistenza sanitaria, ma il problema risiede nel fatto che dovremmo tutti condividere tale visione religiosa. Nelle società pluralistiche ciò sembra arduo e non augurabile. Le teorie della giustizia, ad avviso di Shelp, sono *cariche di valori* [*value-laden*]²³³, ma ciò è un'affermazione che non prende sul serio la priorità che ognuna di esse attribuisce al giusto e al bene. La dottrina utilitaristica e quella cristiana stabiliscono una priorità del bene variamente inteso sul giusto. Il contrattualismo di Rawls, invece, è l'esatto contrario. Il miglior modo di rispettare le persone trattandole con eguale dignità è proprio quello di essere neutrali rispetto alle loro visioni del mondo, concezioni morali e religiose ecc. Neutralità non è sinonimo d'indifferenza, ma di eguale rispetto dovuto alle persone e alle loro concezioni

²³³ SHELP, *Justice: a Moral Test for Health Care and Health Policy*, cit., p. 220.

pluralistiche del bene. In tal modo, la neutralità si lega alla dignità come valore intrinseco degli individui. La premessa metodologica di Shelp, interpretata alla luce della dignità kantiana e dell'eguale rispetto come riconoscimento, può diventare un valore etico-politico laico per *Una teoria della giusta salute* come uno dei principi della teoria stessa. L'argomento kantiano, unito alla priorità del giusto sul bene, può permettere un riconoscimento stabile degli individui come membri di una comunità politica. Il modo migliore affinché si verifichi tale stabilità è la garanzia dei diritti. Ciò vale anche per la giustificazione normativa del diritto alle prestazioni sanitarie.

6. *L'argomento di Outka*

Outka, come Shelp, pensa che l'*health care* sia un problema di giustizia sociale. Il filosofo indaga nel suo articolo del 1976 intitolato *Social Justice and Equal Access to Health Care*, i principi distributivi attribuendo, a differenza di Shelp, valore alle loro specifiche differenze. Tali principi potrebbero governare il rapporto tra giustizia e assistenza sanitaria e garantire l'eguale accesso alle prestazioni sanitarie. Il problema dell'eguale accesso, che dovrebbe essere una specificazione del diritto all'*health care*, è una questione comune tra i vari paesi occidentali che si pongono il dilemma di quale distribuzione e quali priorità debbano essere assegnate in sanità. In particolar modo, Outka si domanda: «Come si può giustificare moralmente la distribuzione di qualcosa in sintonia con l'obiettivo dell'eguale accesso? La risposta che propongo si sviluppa distinguendo varie concezioni della giustizia sociale e provando a mostrare quali di esse si applichino o falliscano di applicarsi alle considerazioni dell'assistenza sanitaria»²³⁴. Le cinque concezioni di giustizia sociale discusse dal filosofo sono le seguenti:

1. a ciascuno secondo il suo *merito* [*merit or desert*];
2. a ciascuno secondo il suo *contributo sociale* [*societal contribution*];
3. a ciascuno secondo gli scambi del mercato;
4. a ciascuno secondo i suoi *bisogni* [*needs*];
5. trattamenti simili per casi simili [*similar treatment for similar cases*]²³⁵.

²³⁴ OUTKA, *Social Justice and Equal Access to Health Care*, cit., p. 80.

²³⁵ *Ivi*, p. 81.

Outka argomenta che l'ultimo principio, *prima facie* o formale, è quello che meglio riesce a rivestire la questione dell'eguale accesso all'*health care* e si tratta di un principio che si basa sulla revisione della formula di Williams secondo la quale la giustificazione della distribuzione di assistenza medica è la malattia.

La prima concezione di giustizia sociale poggia sul principio del merito. Secondo tale concezione i vantaggi della distribuzione di qualcosa sono allocati in sintonia con *l'aumento degli sforzi spesi* da un individuo o dai *tipi di risultati raggiunti*²³⁶. In questo caso, l'attenzione si concentra sulla *performance* della persona e sulle sue capacità tecniche o morali. Il rispetto come stima di Darwall ha molto a che vedere, a mio parere, con questa forma di giustizia sociale. Ad avviso di Outka, l'idea di giustizia non è caratterizzata dalla nozione del merito, benchè vi giochi un importante ruolo, e il principio del merito è *mal adeguato* [*ill suited*] per rivestire le questioni distributive di un sistema sanitario²³⁷. Il filosofo si chiede: «Perché è mal adeguato?»²³⁸. Il principio del merito nella distribuzione di assistenza medica provocherebbe discriminazioni in base alle virtù o ai vizi degli specifici individui che vengono così a essere trattati ingiustamente²³⁹. Infatti, il filosofo Gregory Vlastos definisce la nozione di merito come un *grading concept*, ma non c'è un modo di classificare gli individui secondo il merito: «Il solo modo per guardare le persone con rispetto alle loro qualità è astrarle dalle loro specifiche individualità»²⁴⁰. La contingenza dei meriti delle persone avrebbe, dunque, un aspetto rilevante nella distribuzione iniqua di risorse e ciò non produrrebbe un eguale accesso alle prestazioni sanitarie e, di conseguenza, verrebbe meno l'eguale rispetto come riconoscimento, il secondo significato che Darwall dà al concetto di rispetto e che Vlastos appare, ai miei occhi, condividere.

Outka osserva che, in molte società, la condizione necessaria per ricevere dei trattamenti medici è il *possesso di denaro* [*the possession of money*]²⁴¹. Tuttavia, il nesso causale tra l'accesso all'*health care* e il reddito dei singoli individui può essere considerato come una concezione di giustizia sociale che dà rilevanza prioritaria al merito degli individui²⁴². Ad avviso di Outka, bisogna distinguere le ragioni per redditi diversi tra persone

²³⁶ *Ibidem*.

²³⁷ *Ivi*, p. 82.

²³⁸ *Ivi*, p. 83.

²³⁹ *Ibidem*.

²⁴⁰ G. VLASTOS, *Justice and Equality*, in R. B. BRANDT (eds.), *Social Justice*, Prentice-Hall, Inc. Englewood Cliffs, N. J., USA 1962, pp. 31-72, p. 43.

²⁴¹ OUTKA, *Social Justice and Equal Access to Health Care*, cit., p. 83.

²⁴² *Ivi*, p. 84.

e le ragioni per ricevere trattamento medico: il reddito non può governare l'accesso all'*health care*²⁴³. Sulle orme di Williams, Outka crede che l'ineguale trattamento tra il malato ricco e il malato povero sia ingiusto e che il criterio del bisogno piuttosto che quello del merito, costituisca la base per ricevere assistenza sanitaria. A differenza di Williams, che tralascia volutamente la medicina preventiva, Outka difende una concezione che ingloba nella distribuzione di cure mediche anche la prevenzione. Infatti, asserisce: «Si noti che Williams mette da parte la medicina preventiva. Ma se andiamo a guardare le statistiche, troviamo che ci sono molte morti ogni anno per cause che non sempre sono sotto il nostro controllo, cioè incidenti automobilistici, droghe, alcool, tabacco, obesità eccetera»²⁴⁴. Anche il caso della medicina preventiva può essere considerato come parte fondamentale del ricevere *trattamenti* sanitari, e non solo la malattia, come pensa Williams. La medicina preventiva *non* è legata al merito, ma sempre ai bisogni e non è, dunque, suscettibile di discriminazione tra le persone²⁴⁵. Secondo il filosofo, la prevenzione mostra l'importanza fondamentale della distribuzione di assistenza medica in una società. Dunque, per giustificare la medicina preventiva anche in assenza di malattia, occorre adottare un'accezione ampia del termine "bisogni".

La seconda concezione di giustizia sociale si basa sul principio del contributo sociale. Questa concezione assegna una priorità morale alle nozioni come *interesse pubblico* [*the public interest*], il *bene comune* [*the common good*], il *benessere di una comunità* [*the welfare of the community*], oppure il più grande bene per il più grande numero di persone²⁴⁶. Questa seconda concezione di giustizia si lega al secondo riferimento rawlsiano alla salute in *TJ*. Infatti, come visto nel paragrafo secondo di questo capitolo, il principio dell'interesse comune è annoverato da Rawls come quel criterio che, separato dai principi di giustizia per la struttura fondamentale della società, meglio riesce a governare in generale le politiche sociali. Il principio *A ciascuno secondo il suo contributo sociale* valuta le conseguenze sociali di una particolare condotta e accorda una priorità distributiva a ciò che è considerato *socialmente vantaggioso* [*socially advantageous*]²⁴⁷. Dunque, differisce dal criterio del bisogno e da quello del merito. Il principio del contributo sociale non è, ad avviso di Outka, un criterio distributivo pertinente per l'assistenza medica. Outka osserva che il principio è stato effettivamente applicato a Seattle nel 1960 dallo Swedish Hospital per i malati di reni che

²⁴³ *Ibidem*.

²⁴⁴ *Ibidem*.

²⁴⁵ *Ivi*, pp. 84-85.

²⁴⁶ *Ivi*, p. 85.

²⁴⁷ *Ibidem*.

dovevano accedere alle dialisi, ma si avevano scarse risorse mediche e non si poteva dare a tutti l'eguale accesso²⁴⁸. Il principio distributivo adottato in tale caso è stato proprio quello del contributo sociale e, in virtù di ciò, si è fatta una selezione tra i pazienti che soffrivano di malattie croniche ai reni, in base all'età, al sesso, al reddito e all'occupazione²⁴⁹. L'applicazione di un tale criterio è stata *eccessivamente problematica* [*exceedingly problematic*]²⁵⁰. Come si domanda Outka: «Dovrebbe qualcuno con sei figli avere sempre la priorità di accesso alle cure rispetto a un artista o un compositore?»²⁵¹. Il primo errore di un simile criterio distributivo è di attribuire un valore sociale come principio guida delle scelte pubbliche; il secondo errore è la priorità morale ascrivita alla sopravvivenza di interessi sociali superiori di alcune persone rispetto ad altre²⁵². Così, viene meno il rispetto come riconoscimento di cui si parlava poc'anzi. Il terzo errore è la valutazione del valore sociale di una persona rispetto alle altre: «Non abbiamo un modo di conoscere come veramente e realmente misurare il valore sociale dell'uomo oppure il valore per gli altri o per se stesso nell'ambito della vita degli individui in comunità»²⁵³. Per queste ragioni, il filosofo ritiene che il principio della produttività sociale sia molto difficile per la distribuzione di *health care* e che l'interesse pubblico si basi sui calcoli del vantaggio sociale che sono in antitesi con i bisogni dell'assistenza medica del singolo individuo. In questo modo, la concezione di giustizia basata sul contributo sociale non riesce a rivestire l'intrinseco valore della dignità umana e della persona come *fine in sé*, direbbe Kant. Inoltre, nel caso di un bene indivisibile come un rene si può creare un conflitto fra interessi che fa nascere un problema di giustizia.

La terza concezione di giustizia sociale si basa sulla teoria dell'offerta e della domanda nel libero mercato. Secondo questa visione, il focus è ciò che è desiderato di fatto da certi segmenti di una comunità piuttosto che dall'intera società²⁵⁴. Questa formula tende a

²⁴⁸ *Ivi*, p. 86. Il problema dell'accesso alle dialisi si è riscontrato anche nel sistema sanitario inglese. Infatti, Elster scrive: «Così l'allocatione di apparecchiature per dialisi comporta un problema di giustizia locale in Gran Bretagna, dove questo trattamento rimane insufficiente, ma non negli Stati Uniti dove è accessibile a tutti» (ELSTER, *Giustizia locale*, cit., p. 32). L'esempio di Outka, tuttavia, dimostra che anche gli Stati Uniti hanno avuto qualche problema. In realtà, Elster nel quinto capitolo della sua opera, parla espressamente del caso di Seattle dicendo che la selezione dei candidati per la dialisi era stata fatta dalla *Seattle Artificial Kidney Center's Admission and Policy Committee* che, istituito negli anni Sessanta, aveva un'ampia discrezionalità dei criteri di applicazione e formulazione delle linee guida per la selezione dei pazienti. Per questo è stato nominato *Il comitato divino di Seattle*, ma negli anni Settanta, per la grande reazione pubblica, è stato abolito, rendendo accessibile a tutti l'assistenza medica (*Ivi*, pp. 148-149).

²⁴⁹ OUTKA, *Social Justice and Equal Access to Health Care*, cit., p. 86.

²⁵⁰ *Ivi*, p. 86. La selezione fra i pazienti è vietata dall'art. 21 della *Carta dei diritti dell'Unione Europea*.

²⁵¹ *Ibidem*.

²⁵² *Ibidem*.

²⁵³ *Ibidem*.

²⁵⁴ *Ivi*, p. 87.

unire la nozione dei *bisogni* [*needs*] con quella dei *voleri* [*wants*] sotto la categoria dei *desideri* [*desires*]²⁵⁵. Il consumatore dovrebbe avere la libertà di esprimere le sue preferenze e di selezionare nel libero mercato i beni e i servizi che sono in competizione fra loro²⁵⁶. Lo spazio del libero mercato non appare essere il principio distributivo migliore per l'assistenza medica. In questo contesto, infatti, non si fonda in alcun modo un diritto alle prestazioni sanitarie²⁵⁷. Qui l'assistenza medica rimane un bene suscettibile di valore di mercato.

La quarta concezione della giustizia sociale poggia sui bisogni. «Il concetto dei bisogni si applica a una vasta gamma di interessi che si riferiscono all'esistenza psico-fisica della persona»²⁵⁸. Il principio distributivo che si basa sugli *essenziali bisogni* [*essential needs*] implica una distinzione tra i bisogni sentiti o le preferenze degli individui²⁵⁹. Vanno separati anche dai meriti o dagli sforzi delle persone in quanto tali bisogni sono indipendenti da essi: sono dati piuttosto che acquisiti²⁶⁰. Come sostiene Vlastos: «Poiché i bisogni sono spesso ineguali, il criterio del bisogno, sembra un precetto di una distribuzione ineguale. Ciò però è falso. Infatti, esso è *la più perfetta forma di eguale distribuzione*»²⁶¹. Outka argomenta che il caso dei bisogni di accedere ai trattamenti sanitari esemplifica al massimo grado l'incertezza del *chi* [*who*] e del *quando* [*when*] una persona richiederà queste prestazioni²⁶². L'incertezza che si lega al criterio del bisogno può permettere, però, una giustificazione impersonale per la distribuzione di risorse sanitarie²⁶³. Outka afferma che questo principio distributivo è migliore rispetto agli altri presi in considerazione, giacché ha una rilevanza morale e politica maggiore. Infatti, il concetto di bisogno sottrae l'assistenza medica al libero gioco del mercato, come ha precisato anche Walzer. Il bisogno, cioè, costituisce un vincolo al mercato. Tuttavia, per Outka, il principio distributivo del bisogno non soddisfa ancora il test dell'universalizzabilità. Dunque, il filosofo non crede che sia *la più perfetta forma di eguale distribuzione*.

6. Similar treatment for similar cases: *fino a che punto?*

Il principio *trattamenti simili per casi simili* è la *quinta concezione di giustizia sociale* discussa da Outka ed è quella che, secondo il filosofo, costituisce il criterio distributivo

²⁵⁵ *Ibidem*.

²⁵⁶ *Ibidem*.

²⁵⁷ *Ivi*, p. 88.

²⁵⁸ *Ivi*, p. 89.

²⁵⁹ *Ibidem*.

²⁶⁰ *Ivi*, pp. 89-90.

²⁶¹ VLASTOS, *Justice and Equality*, cit., p. 40.

²⁶² OUTKA, *Social Justice and Equal Access to Health Care*, cit., 90.

²⁶³ *Ivi*, p. 91.

migliore per l'*health care*. Questo criterio, infatti, essendo *il più formale* [*the most formal*] o *prima facie* è anche il più inclusivo e permette di superare il test dell'universalizzabilità²⁶⁴. Tale concezione può essere interpretata alla luce della questione dell'assistenza medica. Infatti, i bisogni tra le persone potrebbero differire e proprio per questo occorrono trattamenti differenti²⁶⁵. Tale principio distributivo permette l'eguale accesso alle cure mediche a prescindere dalle ragioni economiche (come il reddito) o geografiche o di altra natura che ostacolano l'accesso alle prestazioni sanitarie²⁶⁶. Dunque, si accorda meglio con una concezione di giustizia pur sempre basata sui bisogni degli individui che considera le malattie simili.

Outka condivide l'argomento di Williams, criticato aspramente da Nozick, secondo il quale la ragione principale per la distribuzione di assistenza medica è la malattia e questa è una *necessary truth*. Tuttavia, il filosofo modifica l'assunto di Williams sostituendolo con una *più modesta formulazione* [*more modest formulation*]²⁶⁷. Infatti, afferma: «La malattia è la ragione appropriata per ricevere assistenza sanitaria. Comunque, la *distribuzione* di assistenza medica in circostanze meno ottimali richiede di affrontare la scarsità delle risorse mediche»²⁶⁸. Pertanto, la tesi egualitarista di Williams non solo non tiene conto della medicina preventiva, ma neanche della scarsità delle risorse sanitarie. In queste circostanze, la formula *trattamenti simili per casi simili* può costituire una guida per le scelte pubbliche compatibilmente con l'obiettivo dell'eguale accesso²⁶⁹. In tal modo, questo principio distributivo vieta l'esclusione delle persone da trattamenti sanitari per ragioni irrilevanti o arbitrarie. Outka scrive: «Quindi (1) se accettiamo l'argomento dell'eguale accesso, ma (2) non possiamo trattare quelli che sono in stato di bisogno, sembra più giusto discriminare in base alle categorie di malattie piuttosto che, per esempio, tra il paziente ricco e il paziente povero»²⁷⁰. L'ineguale distribuzione non avviene tra le persone considerate in modo specifico, ma tra le malattie peggiori che, in genere, non ricevono priorità a causa dei costi. Nelle circostanze di scarse risorse che variano da società a società e nel tempo, l'unico modo, per Outka, di concepire l'eguale accesso che tenga conto del dilemma della finitezza delle risorse sanitarie è la discriminazione in base alla gravità di malattie simili, non tra i soggetti malati.

²⁶⁴ *Ibidem*.

²⁶⁵ *Ivi*, p. 92.

²⁶⁶ *Ibidem*.

²⁶⁷ *Ibidem*.

²⁶⁸ *Ibidem*.

²⁶⁹ *Ibidem*.

²⁷⁰ *Ibidem*.

Outka pensa che un simile principio passi il test dell'universalizzabilità in quanto è il più impersonale fra tutti, giacché astrae le persone dal loro particolare status socio-economico e con ciò il fine dell'eguale accesso rimane *imperfettamente realizzato piuttosto che ignorato* [*imperfectly realized rather than disregarded*]²⁷¹. Tra i vari principi di giustizia per la distribuzione di *health care* questo è il più estensivo ed è quello che trascura le statistiche dei pazienti o le loro particolari contingenze. «Coloro che credono che la giustizia sia la prima virtù delle istituzioni e che sono a favore della giustizia per l'eguale accesso all'assistenza sanitaria dovrebbero ben bilanciare questi conflitti e perplessità»²⁷². Come scrive l'economista statunitense Kim Carney, l'obiettivo in *una giusta società* [*a just society*] è quello di raggiungere il più alto ed equo livello di status di salute delle persone e ciò dipende molto dall'eguale accesso dei cittadini al sistema sanitario di riferimento²⁷³. Con questo non si vuol dire che sia possibile raggiungere per tutti gli individui della stessa età, per esempio, l'eguale status di salute, ma l'adeguato fine in una società che si definisce giusta è di permettere *l'equa probabilità della buona salute per le persone* [*an equal probability of good health for persons*], a seconda delle differenti categorie della popolazione²⁷⁴. Quindi, Carney condivide il principio di Outka, ma osserva anche che vi sono due modi di concepire l'idea del bisogno. Per il primo, vi può esser un generale accordo sull'esistenza del bisogno come principio per la distribuzione di assistenza sanitaria, bensì per il secondo, non vi può essere un accordo sull'erogazione dei servizi sanitari²⁷⁵: *accesso per cosa?*. Il principio dei *trattamenti simili per casi simili* offre un argomento che differenzia i diversi bisogni delle persone, giacché è vero come dice Walzer che i bisogni cambiano non solo nel tempo, ma anche da regione a regione all'interno di una comunità. Tuttavia, Outka si spinge a considerare tale criterio distributivo fino a differenziare in base alla gravità di una malattia dando una risposta a tale dilemma etico-politico: quali priorità in sanità, in circostanze nelle quali non possiamo trattare tutti gli individui per via della scarsità delle risorse? La discriminazione in base alla gravità di malattie simili suppone, a mio parere, un generale accordo su una qualche concezione di sofferenza reciprocamente condivisa. Però, il principio di Outka, in circostanze di scarsità di risorse, vale solo in presenza di malattie simili tra pazienti che hanno bisogno di un trattamento sanitario simile, ma il bene non è disponibile per tutti e le richieste di assistenza,

²⁷¹ *Ivi*, p. 93.

²⁷² *Ivi*, p. 96.

²⁷³ K. CARNEY, *Cost Containment and Justice*, in SHELP, *Justice and Health Care*, pp. 161-178, p. 166.

²⁷⁴ *Ivi*, p. 166.

²⁷⁵ *Ivi*, p. 165.

invece, sono molte²⁷⁶. Il problema è riconoscere l'eguale considerazione o rispetto per le persone di fronte al bisogno di un trattamento simile.

Supponiamo, argomenta Outka, che ci si trovi davanti ad una certa quantità di persone che soffrono di una rara malattia e che non dovrebbero avere la priorità qualora i costi fossero eccessivi e gli orizzonti della riabilitazione lontani²⁷⁷. In questo caso specifico, è opportuna una selezione dei pazienti in base alla gravità²⁷⁸. Il filosofo morale e politico Thomas Scanlon, nel suo celebre articolo *Preference and Urgency* del 1975, crede che vi sia un modo indipendente e impersonale per distinguere l'urgenza dalle preferenze, giacché la prima è una nozione obiettiva e la seconda, soggettiva, ma il trattamento di *bisogni medici dispendiosi* [*expensive medical needs*] costituisce una sfida per la nozione oggettiva dell'urgenza e la sua relazione con il consenso²⁷⁹. Il merito di Scanlon consiste nell'aver individuato la centrale differenza tra bisogni e desideri attraverso il criterio dell'urgenza. Infatti, quando i bisogni dei cittadini sono frustrati si ha una vera e propria sofferenza sociale e ciò non accade con la non soddisfazione delle preferenze o dei desideri. In questo caso, la violazione del principio dell'urgenza produce una sofferenza che è *riconoscibile* tra le persone e che ha un *carattere pubblico* perché si basa su un assetto ingiusto delle istituzioni e su un «significato socialmente condiviso di che cosa è male *in quanto* converte agenti in pazienti»²⁸⁰. Il criterio dell'urgenza permette di connettere la sofferenza sociale con la dignità delle persone, ma è difficile da interpretare alla luce dei trattamenti medici dispendiosi. Infatti, Scanlon si domanda: per tali trattamenti «quanto è richiesto? Si deve arrivare ad un punto nel quale l'aumento della salute e il prolungamento della vita diventino un obiettivo prioritario su altri elementi [...]. Tuttavia, come si determina questo punto?»²⁸¹. Scanlon afferma che ciò dipende da come i membri di una società valutano la salute e il prolungamento della vita, ma questo a sua volta presuppone un *qualche consenso all'interno di una società su valori rilevanti* [*some consensus in the society on the relevant values*]²⁸². Il filosofo pensa che in questi casi vi sia «un generale

²⁷⁶ Si potrebbe, inoltre, osservare che Outka parla di *similar cases*. Infatti, due o più individui che hanno una stessa malattia non hanno un'identica malattia. La malattia ha uno statuto ontologico che è estremamente soggettivo e non universalizzabile neanche tra i pazienti che soffrono di una stessa malattia. (Forse, per questo oggi si discute tanto di medicina personalizzata che, tuttavia, a me pare molto difficile da giustificare da un punto di vista neutrale o impersonale).

²⁷⁷ OUTKA, *Social Justice and Equal Access to Health Care*, cit., p. 92.

²⁷⁸ *Ivi*, p. 92.

²⁷⁹ T.M. SCANLON, *Preference and Urgency*, in «The Journal of Philosophy», 72:19 (1975), pp. 655-669, pp. 662-663.

²⁸⁰ VECA, *Dell'Incertezza*, cit., p. 105.

²⁸¹ SCANLON, *Preference and Urgency*, cit., pp. 662-663.

²⁸² *Ivi*, p. 663.

problema con riferimento all'obiettiva nozione di urgenza e al suo rapporto con il consenso»²⁸³. Il dilemma per Scanlon resta aperto nei casi di trattamenti medici che richiedono eccessivi costi e un consenso su una concezione del bene. Si può sostenere che quando la sofferenza privata o soggettiva *supera il test della comunicazione pubblica* e viene cioè a essere *riconoscibile intersoggettivamente*²⁸⁴, allora diventa una questione di scelta pubblica e si converte in sofferenza sociale. A mio parere, il paradosso del criterio dell'urgenza di Scanlon sta nel non coprire proprio i casi urgenti come i trattamenti medici dispendiosi. Per questi casi, secondo Scanlon, occorre un accordo su qualche concezione del bene, ma sono proprio questi i casi, dove si manifesta l'ingiustizia e il bisogno. La connessione, invece, tra *health care* come bene sociale fondato sull'esistenza di bisogni, e non sui desideri, in virtù della distinzione tra urgenza e preferenze, le cui istituzioni servono a ridurre la sofferenza sociale e a permettere l'eguale accesso all'assistenza medica, può essere un argomento che giustifica moralmente l'assetto giusto delle istituzioni dell'*health care*. È un'ipotesi che così è altro dal programma dell'utilitarismo negativo e plasma dei giudizi politici imparziali. Tuttavia, l'urgenza dovrebbe coprire soprattutto i bisogni medici dispendiosi.

7. Giustizia formale e giustizia sostantiva

In *TJ*, Rawls ha accennato al criterio dei *trattamenti simili per casi simili*, benché Outka non lo citi. Infatti, Rawls sostiene che una concezione di giustizia basata su tale criterio è *aderenza ad un principio o obbedienza al sistema*²⁸⁵. È giustizia formale ed è ben diverso dal concetto di giustizia sostanziale. Rawls asserisce: «Possiamo chiamare giustizia formale l'amministrazione imparziale e coerente di leggi e istituzioni, qualunque siano i loro principi sostanziali. Se crediamo che il concetto di giustizia esprime sempre un qualche tipo di eguaglianza, allora la giustizia formale richiede che le leggi e le istituzioni si applichino egualmente (cioè allo stesso modo), nel loro funzionamento, agli appartenenti alle classi che esse definiscono»²⁸⁶. Ciò vuol dire che l'obbedienza alle leggi o istituzioni governate dal principio dei trattamenti simili non è una garanzia di giustizia sostantiva. Come dice Rawls: «Il fatto che casi simili siano trattati in modo simile non è una sufficiente garanzia di giustizia sostantiva. Ciò dipende dai principi sui quali si basa la struttura fondamentale»²⁸⁷. Il rispetto,

²⁸³ *Ibidem*.

²⁸⁴ VECA, *Dell'Incertezza*, cit., pp. 105-106.

²⁸⁵ RAWLS, *Una teoria della giustizia*, cit., p. 64.

²⁸⁶ *Ivi*, p. 64.

²⁸⁷ *Ivi*, pp. 64-65.

dunque, delle regole può essere una forma che garantisce l'eguaglianza, ma non la giustizia. Le istituzioni, infatti, possono rimanere ingiuste anche applicando scrupolosamente il governo della legge. In effetti, Outka riconosce che il principio distributivo che egli ritiene il migliore «è necessario, ma non sufficiente»²⁸⁸. Egli auspica che le ineguaglianze, molto forti nella società americana, siano una spinta per prendere in seria considerazione il problema dell'eguale accesso attraverso *propositi di riforma istituzionale* [*proposal for institutional reforms*] nell'ambito della sanità²⁸⁹. Da ciò si potrebbe pensare che la giustizia formale sia necessaria quanto quella sostanziale, o che le due forme di giustizia procedano insieme. Secondo Rawls, c'è chi afferma che non vi può essere giustizia formale senza giustizia sostanziale e che la prima favorisce e sviluppa la seconda, benché *altamente plausibile*, «non può essere adeguatamente valutata fino a quando non sapremo quali sono i principi più ragionevoli di giustizia sostanziale, e in quali condizioni gli uomini sono disposti ad accettarli e a seguirli. Solo quando avremo compreso il contenuto di questi principi e il loro fondamento nella ragione e negli atteggiamenti umani, potremo essere in grado di decidere se esista una stretta relazione tra la giustizia formale e quella sostanziale»²⁹⁰. L'unico problema che si pone, come detto nel paragrafo secondo del mio lavoro, è che Rawls esclude dalla struttura fondamentale le istituzioni dell'*health care* e, quindi, è difficile immaginare una concezione sostanziale per una giusta assistenza sanitaria. Eppure, esse sono le dirette responsabili della riduzione della sofferenza sociale e richiedono una giustificazione etico-politica e non semplicemente una giustizia formale. Solo all'interno della cornice di una concezione di giustizia politica è possibile valutare le diseguaglianze sanitarie come diseguaglianze politiche e, pertanto, ingiuste.

8. *L'approccio egualitarista vs. il principio del maximin*

L'approccio egualitarista è ciò che accomuna Outka e Veatch. Quest'ultimo ha interpretato la prospettiva contrattualistica rawlsiana all'interno dell'etica medica con lo scopo particolare, ma controverso della relazione terapeutica tra medico-paziente. Qui non indago quest'aspetto che è quello maggiormente conosciuto, ma mi interessa ciò che il bioetico sostiene nell'articolo del 1976 intitolato *What Is a "Just" Health Care Delivery?* dove prende sul serio il problema della distribuzione di assistenza sanitaria e lo connette alla giustizia: *ciò che è disperatamente necessario* [*what is desperately needed*] è una teoria della

²⁸⁸ OUTKA, *Social Justice and Equal Access to Health Care*, cit., p. 91.

²⁸⁹ *Ivi*, p. 93.

²⁹⁰ RAWLS, *Una teoria della giustizia*, cit., p. 66.

giustizia, ovvero una teoria della distribuzione di assistenza sanitaria²⁹¹. Secondo l'autore, il principio che la governa non può essere quello dell'utilità, ma anche la teoria rawlsiana è inadeguata poiché può dar luogo a un'ineguale distribuzione di *health care*.

Ad avviso di Veatch, per elaborare una simile teoria bisogna partire dallo *slogan* del *diritto alla salute*, ma ciò non basta²⁹². Infatti, occorre convertire tale *slogan* in un principio di giustizia che Veatch modifica sei volte all'interno del suo articolo e la sesta versione rappresenta il principio giusto in sintonia con l'approccio egualitarista da costui seguito.

Secondo la *prima formulazione*: «La giustizia necessita che ognuno riceva le risorse di cui ha bisogno, per essere sano»²⁹³. Tuttavia, è impossibile che le decisioni politiche sanitarie siano basate su un siffatto principio, giacché è *impraticabile* [*impractical*]²⁹⁴. Dunque, questo primo principio di giustizia deve essere modificato.

La *seconda formulazione* prescrive: «La giustizia richiede che ognuno riceva eguali risorse di assistenza sanitaria»²⁹⁵. Questo principio pone un problema. Infatti, secondo tale criterio il malato non può ricevere più assistenza sanitaria del sano, anche se è ragionevole che ne faccia più uso, o il sano dovrebbe avere un'assistenza sanitaria supplementare in modo che il malato possa consumare una quantità eguale di *health care*²⁹⁶. Questo principio, non essendo giusto, va ulteriormente modificato.

Secondo la *terza formulazione*: «La giustizia richiede che ognuno abbia accesso all'eguale *maximum* di assistenza sanitaria»²⁹⁷. Ciò, però, vuol dire che un individuo anziano malato, ma che è stato relativamente in buona salute nel corso della sua vita, ha una maggiore richiesta di assistenza sanitaria rispetto al giovane²⁹⁸.

In base alla *quarta formulazione*: «Ognuno ha diritto alla quantità di assistenza sanitaria di cui ha bisogno per stabilire un livello di salute eguale a quello delle altre persone»²⁹⁹. Questa formulazione è molto vicina alla concezione kantiana ed è simile all'ipotesi di Outka. È vicina a Kant nella considerazione dell'eguale rispetto come

²⁹¹ VEATCH, *What Is a "Just" Health Care Delivery?*, cit., p. 127.

²⁹² *Ivi*, p. 128.

²⁹³ *Ibidem*.

²⁹⁴ *Ibidem*.

²⁹⁵ *Ibidem*.

²⁹⁶ *Ibidem*.

²⁹⁷ *Ibidem*.

²⁹⁸ *Ibidem*.

²⁹⁹ *Ivi*, p. 133.

riconoscimento. La quarta formulazione afferma che vi è una *qualità essenziale* [*essential quality*] da riconoscere a tutti, cioè il rispetto e che ciò è sufficiente per generare il diritto all'eguaglianza di trattamento³⁰⁰. Questa qualità produce un forte richiesta egualitarista³⁰¹. Il quarto principio di giustizia è simile anche all'ipotesi di Outka. Se, però, ognuno avesse diritto alla quantità di assistenza sanitaria di cui ha bisogno per stabilire un livello di salute eguale a quello delle altre persone, il sistema distruggerebbe la persona che ha più bisogno di assistenza sanitaria perché la sua condizione non può essere affrontata³⁰². Se l'assistenza sanitaria fosse distribuita in proporzione alla malattia, come ritiene Williams, *un gruppo di malati incurabili* [*a group of the incurably sick*] dovrebbe consumare tutte le risorse sanitarie³⁰³. Ciò sostiene Veatch «è certamente inefficiente»³⁰⁴. Se poi questo gruppo non ottiene benefici dalle risorse mediche, è *difficile vedere perché sia giusto* [*it is hard to see why it is just*] ricevere queste risorse³⁰⁵. In parte, come visto nel paragrafo sesto, Outka riconosce questa difficoltà e adotta il criterio della discriminazione in base alla gravità tra malattie simili. Tuttavia, come nota Veatch, tale principio potrebbe ancora una volta non assegnare la priorità al più bisognoso in quanto ci si può trovare davanti a un individuo che ha contemporaneamente *serious multiple illnesses*³⁰⁶. In questi casi, il principio *trattamenti simili per casi simili* non permette un eguale accesso alle prestazioni sanitarie. Dunque, ad avviso di Veatch, si deve riconoscere che il più bisognoso ha una giusta richiesta *solo quando* [*only when*] riceve vantaggi dalle risorse mediche³⁰⁷. Le malattie croniche, per esempio, sono incurabili, ma i pazienti ricevono dei vantaggi dal sistema sanitario.

Date queste osservazioni, Veatch elabora la *quinta formulazione* del principio distributivo per l'*health care*: «Ognuno ha diritto alla quantità di assistenza sanitaria necessaria per stabilire un livello di salute eguale, se è possibile, al livello di salute delle altre persone»³⁰⁸. La forma di tale principio è, tuttavia, ancora rigida e ha bisogno dell'ultima revisione.

L'ultima modifica del principio di giustizia sposta l'attenzione dal dovere di produrre *eguale salute* [*equal health*] al dovere di fornire *l'opportunità di eguale salute* [*an*

³⁰⁰ *Ibidem.*

³⁰¹ *Ibidem.*

³⁰² *Ivi*, p. 134.

³⁰³ *Ibidem.*

³⁰⁴ *Ibidem.*

³⁰⁵ *Ibidem.*

³⁰⁶ *Ibidem.*

³⁰⁷ *Ibidem.*

³⁰⁸ *Ibidem.*

opportunity of equal health]. Dunque, la *sesta formulazione* del principio di giustizia prescrive: «La giustizia richiede che ognuno abbia il diritto all'assistenza medica necessaria per fornire l'opportunità di un livello di salute eguale, se è possibile, al livello di salute degli altri»³⁰⁹. Quindi, il principio dell'opportunità dell'eguale salute diventa la giustificazione etico-politica del diritto ad avere la quantità di assistenza sanitaria necessaria. La priorità dell'*health care* per promuovere l'opportunità dell'eguale salute si connette con la *libertà individuale* [*individual freedom*] di rifiutare l'assistenza medica laddove non sia desiderata³¹⁰. Ad avviso di Veatch, la salute è *un requisito prioritario* [*a prior requirement*] per ricevere ogni altro bene³¹¹. Rawls ha detto che la libertà è un bene, ma Veatch aggiunge: «La salute è, in molti casi, come la libertà»³¹². Tuttavia, ciò è distante dall'interpretazione della salute o della assistenza sanitaria all'interno del primo principio di giustizia rawlsiano, cioè l'assunto che la salute possa essere considerata come condizione di libertà. Se l'*health care* fosse interpretata alla luce del primo principio come capacità di esercitare il funzionamento delle libertà di base, avrebbe la priorità, in virtù dell'ordinamento lessicale fra i due principi, sul secondo, e ciò secondo Veatch non può essere sostenuto con buoni argomenti³¹³.

Perché il principio di giustizia egualitarista di Veatch collide con il principio del *maximin* che è collegato al principio di differenza di Rawls? Secondo il principio del *maximin* le ineguaglianze sono ammesse quando massimizzano o contribuiscono a migliorare le aspettative dei gruppi meno avvantaggiati. La giustificazione etica della società procede dalla persona meno avvantaggiata a quella più avvantaggiata. Il principio del *maximin* si basa sul fatto che le parti nella posizione originaria scelgono il *massimo dei minimi*: le parti «guardano agli esiti peggiori (minimi) e ne scelgono il migliore (massimo)»³¹⁴. La scelta è orientata verso quelle distribuzioni di beni sociali primari nelle quali è migliore (il massimo) la condizione di chi sta peggio³¹⁵. John Harsanyi, uno dei massimi esponenti dell'utilitarismo, definisce tale principio *irrazionale*³¹⁶; Veca crede che tale principio sia espresso in modo *non*

³⁰⁹ *Ibidem*.

³¹⁰ *Ivi*, p. 137.

³¹¹ *Ibidem*.

³¹² *Ibidem*.

³¹³ Si può, invece, sostenere che la tradizionale dicotomia tra lo stato di diritto liberale e lo stato sociale è negli ultimi anni vista in modo diverso. Non più come qualcosa di inconciliabile, ma la tutela dei diritti sociali «è funzionale alla realizzazione del principio di libertà» (F. POLITI, *Diritti sociali e dignità umana nella Costituzione repubblicana*, Giappichelli, Torino 2011, p. 79).

³¹⁴ VECA, *La filosofia politica*, cit., p. 66.

³¹⁵ *Ivi*, p. 67.

³¹⁶ J.C. HARSANYI, *Moralità e teoria del comportamento razionale* [1977], in A. BESUSSI (a cura di), *Teorie della giustizia sociale*, Unicopli, Milano 1986, pp. 187-216, p. 197.

chiaro³¹⁷. Nelle sue parole: «Osserviamo che, perché sia plausibile adottare il *maximin*, è richiesto 1) che sia impedita qualsiasi stima di probabilità delle circostanze, 2) che le alternative incorporino un rischio molto forte, 3) che la persona che sceglie si curi poco per ciò che potrebbe avere in più rispetto al minimo che è sicura di ottenere seguendo il *maximin*»³¹⁸. Credo che le osservazioni di Veca mettano in luce il seguente problema: perché il *maximin*? L'unica giustificazione che si può dare alla scelta del *maximin* è che gli individui nella concezione rawlsiana sono persone morali e ciò rappresenta nella teoria del filosofo un elemento autonomo e indipendente dalla teoria stessa. Le persone sono morali in quanto dotate di due poteri: la capacità di un senso di giustizia e la capacità di avere una concezione del bene³¹⁹.

Veatch pensa che la regola del *maximin* sia un *principio ibrido* [*a hybrid principle*] di un diritto morale nel contesto di una distribuzione sociale e *non un principio di giustizia* [*not a principle of justice*]³²⁰. Infatti, egli argomenta che il *maximin* potrebbe portare a un'ineguale distribuzione di *health care*, giacché farebbe venir meno l'eguaglianza della distribuzione³²¹. Il principio egualitarista di Veatch così è, a mio avviso, diverso dal principio dell'equa eguaglianza di opportunità di Rawls che è contenuto nel secondo principio rawlsiano: il primo è formale e il secondo è sostanziale in quanto giusto. Per Veatch, però, l'*opportunity for a level of equal health* necessita dell'*eguaglianza* [*equality*] come un *principio ordinatore* [*the ordering principle*], ossia formale per il finanziamento dell'assistenza sanitaria e questa interpretazione egualitarista produce un più giusto sistema distributivo di *health care* che il principio del *maximin* non realizza³²². Mi chiedo: l'interpretazione di Veatch di considerare il principio del *maximin* con riferimento all'*health care* è una forzatura? Risponderò nel decimo paragrafo di questo capitolo.

9. L'health care come bene sociale primario: una scommessa persa?

Perché non inserire la salute o l'*health care* tra i beni primari? Questa è la scommessa tanto affascinante quanto confusa di Green, uno dei maggiori esponenti della bioetica

³¹⁷ VECA, *La filosofia politica*, cit., p. 66.

³¹⁸ VECA, *La società giusta*, cit., p. 81.

³¹⁹ Nonostante siffatta giustificazione, si può aggiungere la critica di van Parijs al principio del *maximin*. Il filosofo sostiene che un tale principio può non avvantaggiare il più svantaggiato in un contesto ove manchino incentivi al lavoro e al risparmio. Qui, il povero resta povero (P.VAN PARIJS, *Real Freedom for All. What (If Anything) Can Justify Capitalism?*, Clarendon Press, Oxford 1995, p. 227). Non so se la critica di van Parijs sia fondata. Infatti, il filosofo trascura una condizione fondamentale della teoria di Rawls: la scarsità moderata.

³²⁰ VEATCH, *What Is a "Just" Health Care Delivery?*, cit., p. 135.

³²¹ *Ivi*, p. 136.

³²² *Ibidem*.

contemporanea. In questo paragrafo, discuto l'argomentazione del filosofo portata avanti nell'articolo del 1976 intitolato *Health Care and Justice in Contract Theory Perspective* ed espongo le mie personali perplessità.

Green esordisce sostenendo che le questioni della distribuzione di assistenza medica sono centrali per le discussioni della giustizia sociale e la giustizia sociale è l'obiettivo dell'indagine rawlsiana in *TJ* ³²³. Tuttavia, il filosofo scrive: «Ciononostante, chi voglia cercare in *Una teoria della giustizia* qualche riferimento all'assistenza sanitaria, resterà stupito e deluso; non solo Rawls non dedica alcuno spazio a quest'argomento nel suo lungo libro, ma l'indice in se stesso non contiene alcun riferimento alla salute, alla malattia, alla medicina, o all'assistenza medica. È vero che nel testo vi sono brevi riferimenti a questi temi, ma queste sono mere spiegazioni per altre discussioni»³²⁴. Green ha certamente ragione. Infatti, come visto nel paragrafo terzo di questo capitolo, i riferimenti rawlsiani alla salute in generale, sono davvero pochi. Eppure, l'*health care* rientra a pieno titolo nelle tematiche di giustizia sociale. Perché Rawls non ne parla? Green offre tre tipi di spiegazioni.

Secondo *la prima*, in *TJ* Rawls è interessato a sviluppare una teoria distributiva per i beni base che sono creati dalla cooperazione sociale e che sono distribuiti dal sistema sociale³²⁵. I beni primari sono oggetto della distribuzione e sono distinti da quelli naturali, esclusi dalla giustizia come equità. Green si chiede: «Quest'assunzione è valida? Veramente no»³²⁶. I critici di Rawls hanno, infatti, sottolineato, dopo pochi anni dalla pubblicazione dell'opera rawlsiana, che per un bene naturale primario come l'intelligenza, la distinzione tra ciò che è *direttamente e indirettamente* [*directly and indirectly*] mediato dalla struttura sociale è *artificiale* [*artificial*]³²⁷. Si pensi al valore della cultura all'interno di una società. È difficile ipotizzare che l'intelligenza sia un bene naturale. A maggior ragione ciò vale per la salute che non può esser considerata qualcosa di naturale, ma artificiale. In particolar modo, Green scrive: «La moderna tecnologia medica, con i suoi enormi poteri preventivi e curativi, rende molto arcaica la nozione di salute come dipendente dalle contingenze naturali»³²⁸. Se, infatti, la salute fosse considerata un bene naturale, non ci sarebbe bisogno della medicina che è una delle pratiche più antiche della società umana e una fonte di miglioramento per le persone. Le

³²³ GREEN, *Health Care and Justice in Contract Theory Perspective*, cit., p. 111.

³²⁴ *Ibidem*.

³²⁵ *Ibidem*.

³²⁶ *Ivi*, p. 112.

³²⁷ *Ibidem*.

³²⁸ *Ibidem*.

decisioni sociali, che si riferiscono all'assistenza medica «hanno un impatto vitale sulla salute di ognuno, anche solo ove la salute sia considerata solamente come libertà dalla malattia fisica»³²⁹. Il punto non è la multidimensionalità della nozione di salute, ma l'ipotesi che essa non sia un bene naturale, ma dipenda dalle decisioni politiche che distribuiscono l'*health care*. Tali decisioni non sono naturali. Dunque, sebbene ad avviso di Rawls la salute non rientri tra i beni da distribuire, Green ritiene che l'assistenza sanitaria debba essere considerata un bene sociale primario «direttamente trattata da una teoria della giustizia»³³⁰. Poiché la salute non è un bene naturale, ma diventa con Green, sociale in quanto è connessa al sistema medico e sociale, può essere oggetto di distribuzione secondo i principi di giustizia rawlsiani.

*La seconda spiegazione sul perché Rawls abbia trascurato [neglected] la questione dell'assistenza sanitaria potrebbe avere a che fare con la distribuzione del reddito*³³¹. Si potrebbe, cioè, dire che la questione dell'assistenza medica sia *una funzione della giusta distribuzione di reddito [a function of a just distribution of income]*³³². Però, anche questa spiegazione lascia molto a desiderare in quanto Green dubita sul fatto che gli agenti razionali di Rawls che scelgono i due principi di giustizia debbano trascurare di stabilire principi separati per l'assistenza sanitaria o debbano sostanzialmente lasciare che la sua distribuzione sia determinata dal reddito di ciascuno³³³.

*La terza e più semplice spiegazione è la seguente: Rawls ha trascurato l'assistenza sanitaria perché non aveva lo spazio per discutere nella sua opera anche di quest'argomento e ha deciso di bypassarlo e di trattarlo nel tempo*³³⁴. Secondo Green «questa è la spiegazione che personalmente credo sia la più corretta»³³⁵. Col senno di poi e con le opere di Rawls pubblicate dopo quella del 1971, si può affermare con certezza, come si vedrà alla fine di questo capitolo e meglio nel prossimo, che Rawls non ha trascurato questo tema per i motivi individuati da Green. Ha di certo inserito nelle opere successive maggiori riferimenti alla salute grazie alle discussioni formali e informali che ha avuto alla Harvard con il filosofo Daniels, citandolo più volte nelle sue opere principali, e avallando l'estensione operata da quest'ultimo della concezione della giustizia come equità all'*health care*. Tuttavia, il

³²⁹ *Ibidem.*

³³⁰ *Ibidem.*

³³¹ *Ibidem.*

³³² *Ibidem.*

³³³ *Ibidem.*

³³⁴ *Ibidem.*

³³⁵ *Ibidem.*

problema riguarda l'estensione della teoria rawlsiana. Per il resto, le riflessioni filosofiche di Rawls non si sono sviluppate nel tempo in questa direzione. Forse Green trascura un fatto importante: Rawls è un liberale e come tale non è interessato ai diritti sociali, ma ai diritti di libertà e alla loro priorità. Questa priorità è un assioma centrale del liberalismo classico. La tradizione filosofica alla quale Rawls appartiene rappresenta, dunque, la sua principale resistenza. A me questa sembra essere la spiegazione più plausibile del perché Rawls trascuri la questione dell'assistenza sanitaria.

Green ci chiede di immaginare come gli agenti razionali di Rawls nella posizione originaria e sotto il velo d'ignoranza possano accordarsi su qualche principio inerente all'*health care*. A questo proposito, le parti devono prendere in considerazione quattro generali questioni. *Primo*, v'è la questione di quanto sia importante l'assistenza medica per gli agenti razionali³³⁶. Posto che l'*health care* sia un bene sociale primario, le parti come confronterebbero tale bene in relazione agli altri beni primari?³³⁷ *Secondo*, poiché l'assistenza sanitaria è un bene scarso, in che modo le parti dovrebbero distribuirla?³³⁸. Ossia: dovrebbe prevalere l'eguaglianza, oppure, si potrebbe ammettere qualche forma di privilegio per l'accesso all'assistenza sanitaria? *Terzo*, vi è la questione dell'estensione in una società dei servizi dell'assistenza sanitaria e quali priorità si debbano stabilire tra la salute e altri beni sociali³³⁹. *Quarto*, vi è il problema di individuare un meccanismo razionale per l'implementazione della distribuzione desiderata. In altre parole, l'*health care* dovrebbe essere distribuita dal libero mercato? Attraverso il razionamento o con una procedura alternativa?³⁴⁰.

Ad avviso di Green, non solo l'*health care* è un bene primario, ma è anche uno dei più importanti rispetto agli altri indicati nell'indice rawlsiano. Le parti accordano la priorità alle libertà civili, «ma certamente lo stesso può essere detto per l'assistenza sanitaria»³⁴¹. La malattia, infatti, interferisce con il benessere e intacca la libertà³⁴². Dato ciò, come avviene la scelta del principio distributivo per l'*health care*? Anzitutto, la scelta di siffatto principio taglia fuori implicazioni utilitaristiche e, dunque, aggregative. Le parti, infatti, non sono interessate al benessere della maggioranza. Dunque, mettendo da parte il principio di utilità, le

³³⁶ *Ivi*, p. 116.

³³⁷ *Ibidem*.

³³⁸ *Ivi*, pp. 116-117.

³³⁹ *Ivi*, p. 117.

³⁴⁰ *Ibidem*.

³⁴¹ *Ibidem*.

³⁴² *Ibidem*.

parti scelgono la regola del *maximin* per assicurare il più alto minimo livello di assistenza sanitaria per se stessi³⁴³. Allo stesso modo, le parti escludono qualsiasi ragionamento basato sul principio del merito³⁴⁴. Se è così, Green scrive: «Noi ci aspettiamo che le parti alla fine optino per un principio di eguale accesso all'assistenza sanitaria: a ciascun membro di una società, qualsiasi sia la sua posizione o il suo *background*, dovrebbe essere garantito un eguale diritto alla più estensiva assistenza sanitaria che la società permette»³⁴⁵. In questo modo, Green ritiene che l'eguale accesso alle prestazioni sanitarie sia un diritto per tutti. Le parti non si garantiscono un'eguale distribuzione, ma un eguale accesso ai servizi sanitari. L'eguale accesso diventa la chiave dell'eguaglianza fondata sul principio del bisogno. Il punto, però, è che le persone possono avere maggiore necessità di assistenza sanitaria rispetto ad altre. Green si domanda: «Dovrebbe essere questa la base per una differente distribuzione di cure mediche?»³⁴⁶. La teoria del contratto tralascia questo problema, ma: «Se la struttura di base è il riferimento, allora l'idea di eguale accesso sarà sufficiente»³⁴⁷. Però, Green dimentica che dalla struttura di base di Rawls sono escluse le istituzioni dell'*health care*. Ciò mi sembra una questione centrale. Infatti, la giustizia come equità di Rawls è limitata solo alla struttura di base. Si può inserire l'assistenza medica nell'indice dei beni primari che fanno parte di una concezione di giustizia che vale solo per la struttura di base, senza stravolgere il contenuto della giustizia rawlsiana?

L'argomentazione del filosofo risulta, a mio avviso, un po' confusa. Infatti, Green crede che, esistendo la priorità della libertà sul principio di differenza, le parti possano separare l'accesso all'assistenza sanitaria dalle considerazioni sul reddito³⁴⁸. In questo modo, la prospettiva contrattualistica fornirebbe un ragionamento razionale all'ipotesi che l'*health care* sia un diritto di base per tutte le persone indipendentemente dal reddito [*a basic right of all persons regardless of income*]³⁴⁹. Pertanto, le parti dovrebbero considerare l'assistenza medica come la libertà [*like liberty*], il più importante bene piuttosto piuttosto che il reddito [*a more important good than income*]³⁵⁰. Tuttavia, il problema non è solo che l'assistenza medica ha un costo sociale e che la superiorità di un bene primario su un altro fa venir meno l'eguaglianza tra i beni primari, assunto centrale della teoria rawlsiana. Il punto fondamentale

³⁴³ *Ibidem.*

³⁴⁴ *Ibidem.*

³⁴⁵ *Ibidem.*

³⁴⁶ *Ivi*, p. 118.

³⁴⁷ *Ibidem.*

³⁴⁸ *Ibidem.*

³⁴⁹ *Ibidem.*

³⁵⁰ *Ivi*, p. 119.

che mi appare essere confuso nella teoria di Green è che non si capisce se l'*health care* debba essere condizione di libertà, cioè cada sotto il primo principio di giustizia o se debba essere considerata una condizione di equa eguaglianza di opportunità, ovvero soggetta al principio di differenza. Se, infatti, Green inserisce l'assistenza sanitaria nell'indice dei beni primari da distribuire allora dovrebbe coerentemente essere inserita nel secondo principio di giustizia. Tuttavia, il filosofo equipara l'assistenza sanitaria alle libertà di base che prevalgono sul principio di differenza e, dunque, se è così, l'*health care* non può essere inserito come bene primario, ma nel sistema dell'eguale libertà che è altra cosa dai beni primari. Non solo: interpretando l'assistenza sanitaria come la libertà ciò permette la sua priorità sulle considerazioni del reddito che è un bene primario, giustificando così l'eguale accesso. Tale giustificazione è contraddittoria all'interno del ragionamento di Green.

Un'altra obiezione all'inserimento dell'*health care* nell'indice dei beni primari è la seguente: le parti sotto il velo d'ignoranza non possono conoscere la scarsità delle risorse mediche, il progresso tecnologico e scientifico. Dato ciò, come è possibile decidere sulla distribuzione di assistenza sanitaria? Green pensa che l'*health care* sia condizionata dal progresso medico e tecnologico che, però, le parti nella posizione originaria rawlsiana non conoscono.

10. Chi è il più svantaggiato?

Il merito di Green, tuttavia, è aver proposto la prospettiva contrattualistica come alternativa al programma utilitaristico. Nonostante l'argomentazione confusa del filosofo, si consideri la sua ipotesi iniziale: supponiamo che sia possibile inserire l'*health care* nell'indice dei beni primari. Cosa c'è che non va in questa inclusione? Come poter interpretare i beni primari senza includere nell'indice rawlsiano l'assistenza sanitaria? Due obiezioni, che si possono definire opposte, provengono da Arrow nel 1973 e da Sen nel 1979.

L'economista statunitense Arrow, a mio avviso, mostra un'estrema vicinanza con la prospettiva di Veatch. Infatti, Arrow fa notare la problematicità del principio del *maximin* di Rawls. La teoria del *maximin* «comporta una serie di implicazioni che sembrano difficilmente accettabili»³⁵¹. Il principio del *maximin* avallerebbe tutte quelle procedure mediche che servono a mantenere in vita le persone «ma con pochi benefici e che sono così costose da ridurre il

³⁵¹ K.J. ARROW, *Some Ordinalist-Utilitarian Notes on Rawls's Theory of Justice by John Rawls*, in «The Journal of Philosophy», 70: 9 (1973), pp. 245-263, p. 251.

resto della popolazione in povertà»³⁵². Un'altra importante osservazione di Arrow riguarda i beni primari. Si ipotizzi, dice l'economista, di prendere in considerazione l'indice per un confronto interpersonale [*interpersonal comparison*]³⁵³. Supponiamo che un individuo emofiliaco abbia bisogno di 4000 dollari all'anno per la terapia coagulante al fine di evitare il dissanguamento e paragoniamolo a un altro individuo non malato³⁵⁴. I due individui, secondo la teoria di Rawls, devono avere eguale distribuzione del reddito. Arrow si domanda: «L'eguale reddito significa eguaglianza? Se la risposta è no, poi, per essere coerenti, Rawls deve aggiungere nella lista dei beni primari la salute; ma se così fosse, si verificherebbe un *trade-off* tra salute e ricchezza che svilupperebbe tutta una serie di problemi concettuali relativi alle diverse funzioni di utilità»³⁵⁵. Quindi, il problema dell'eguaglianza dei beni primari potrebbe portare a un assetto iniquo, ma Rawls non può inserire nella lista dei beni primari anche la salute: «La restrizione della lista dei beni primari è probabilmente essenziale»³⁵⁶. Arrow sottolinea, dunque, la problematicità, ma anche la necessità della restrizione dei beni primari e il paradosso del principio del *maximin*. Dalle osservazioni dell'economista è possibile, a mio parere, fare alcune considerazioni che seguono.

Aderire alla scelta del *maximin* produrrebbe un sistema sanitario inefficiente e impoverirebbe l'intera popolazione. Infatti, la distribuzione delle risorse deve avvenire come quella del reddito o della ricchezza e le differenze distributive sono giustificabili se beneficiano il gruppo meno avvantaggiato. Le parti sotto il velo d'ignoranza dovrebbero prevedere distribuzioni di risorse che vadano a vantaggio di coloro che si trovano in condizioni sanitarie peggiori. Dunque, la priorità dovrebbe essere assegnata ai più malati che rappresentano uno svantaggio sociale. I fondi dell'*health care* dovrebbero avere la priorità sulla distribuzione degli altri beni primari, ma i vantaggi nel distribuire più risorse sanitarie ai giovani destinati a morire presto, ai giovani disabili o il caso dei trattamenti medici costosi di cui parlava Scanlon, sono molto modesti sia in termini di eguaglianza di opportunità sia inefficienti dal punto di vista economico. Queste osservazioni si riferiscono solo a un'interpretazione dell'espressione rawlsiana del "più svantaggiato". L'interpretazione che accomuna Arrow e Veatch è quella del "medicalmente più svantaggiato", ma è distante dall'originario senso rawlsiano "del più svantaggiato". Infatti, "il più svantaggiato"

³⁵² *Ivi*, p. 151.

³⁵³ *Ivi*, p. 254.

³⁵⁴ *Ibidem*.

³⁵⁵ *Ibidem*.

³⁵⁶ *Ibidem*.

nell'interpretazione di Arrow e di Veatch del “medicalmente più svantaggiato” non è per nulla il concetto di svantaggio sociale di Rawls. Questi non parla di persone malate. Quindi, il malato non è colui che è il più svantaggiato. Forse un'interpretazione di Rawls alla Arrow o alla Veatch, in realtà, è fuorviante e non lascia intravedere un fatto rilevante: il filosofo in *TJ* non ha mai discusso di soggetti malati, di disabili o di assistenza sanitaria. Dunque, è da escludere, poiché inadeguato, che il più svantaggiato sia “il più svantaggiato medicalmente”: è una forzatura. Lo svantaggio sociale nella teoria rawlsiana è circoscritto all'ambito della distribuzione dei beni primari che esemplificano i bisogni dei cittadini piuttosto che i loro desideri. L'eguaglianza di opportunità in Rawls neutralizza le conseguenze della casualità delle dotazioni sociali, ma lascia che i beni naturali siano arbitrari e, pertanto, segnino la vita delle persone in società. Ciò è dovuto al fatto che Rawls distingue nettamente i beni naturali da quelli primari. Il principio di differenza si riferisce solo a questi ultimi.

Sen, offre un argomento molto più fedele al significato di Rawls del “più svantaggiato”, cioè di chi è economicamente e socialmente svantaggiato. Tuttavia, proprio in virtù di ciò scruta le mancanze nella teoria rawlsiana. Nel celebre saggio *Eguaglianza, di che cosa?* l'economista prende in considerazione l'esempio di un individuo *storpio*³⁵⁷. Come risponde il principio di differenza in questo caso? Dovrebbe contemplare più reddito per lo storpio? Sen scrive: «Il principio di differenza, d'altro canto, gliene darà né più né meno per il solo fatto che egli è uno storpio. Il suo svantaggio di utilità sarà irrilevante per il principio di differenza. Ciò può sembrare crudele, e credo che lo sia»³⁵⁸. Non solo: il problema è che si rivela anche ingiusto. Si consideri l'esempio proposto da Thomas Nagel, sulle scelte meno ingiuste³⁵⁹. «Supponiamo – dice il filosofo politico – che io abbia due figli, uno normale e assolutamente felice, l'altro che soffre di un handicap doloroso»³⁶⁰. È meno ingiusto, anche con l'aggiunta di un terzo figlio sano, favorire condizioni che possono rendere meno infelice il bambino malato piuttosto che il primo o il terzo³⁶¹. Dunque, anche con l'aggiunta del terzo sano, «rimane molto più urgente avvantaggiare il secondo bambino in questo caso come lo era quando c'erano solo due bambini»³⁶². Nagel, in tal modo, sottolinea che l'eguaglianza è

³⁵⁷ A.K. SEN, *Eguaglianza, di che cosa?* [1979], in I. CARTER (a cura di), *L'idea di eguaglianza*, Feltrinelli, Milano 2001, pp. 71-83.

³⁵⁸ *Ivi*, p. 86.

³⁵⁹ T. NAGEL, *Eguaglianza* [1978], in I. CARTER (a cura di), *L'idea di eguaglianza*, Feltrinelli, Milano 2001, pp. 48-70.

³⁶⁰ *Ivi*, p. 65.

³⁶¹ *Ivi*, p. 66.

³⁶² *Ibidem*. Per una discussione sulle scelte meno ingiuste si può vedere F. SCIACCA, *Ingiustizia politica*, Giuffrè, Milano 2003, pp. 43- 53.

sottratta al criterio utilitaristico della maggioranza. Il principio di differenza di Rawls non include né le acute osservazioni di Sen né le altrettanto importanti considerazioni di Nagel. Sen fa inoltre notare a Rawls che «considerare le inabilità o le esigenze speciali di salute o i difetti fisici o mentali come moralmente irrilevanti oppure tralasciarli per timore di compiere un errore può facilmente condurre all'errore *opposto*»³⁶³. Mi soffermo sull'affermazione di Sen. Prima del saggio del 1979, il filosofo morale e politico inglese Haksar nel 1973 ha scritto un articolo criticando Rawls proprio sulla trascuratezza individuata da Sen³⁶⁴. In particolare, Haksar punta l'attenzione sulla salute mentale. Nella società di Rawls i cittadini sono *contenti e felici* [*content and happy*]³⁶⁵. Tuttavia, se fosse così, Rawls avrebbe dovuto abolire i *gravi problemi mentali* [*severe mental problems*]³⁶⁶. Eppure, la teoria di Rawls mette da parte gli *hard cases* che sono, in realtà, i problemi più diffusi e comuni nelle società occidentali e non. C'è di più. Uno dei beni che è tralasciato da Rawls è proprio la salute. Ad avviso di Haksar, è una contraddizione aver trascurato la salute, in particolar modo mentale, intesa in un'accezione debole, nel senso di «assenza di malattia mentale, seri problemi mentali ed emozionali, inclusa la disperazione»³⁶⁷. Secondo il filosofo, la salute mentale è perlomeno *sotto il controllo della struttura di base* [*under the control of the basic structure*], come lo è il rispetto di sé che Rawls considera un bene sociale primario³⁶⁸. Tale bene, per Rawls ha una rilevanza speciale. Infatti, Rawls scrive: «Ho accennato più volte al fatto che il bene principale forse più importante è quello del rispetto di sé»³⁶⁹. Dunque, poiché il rispetto di sé è un bene primario appare a Haksar chiaro che lo debba essere anche la salute mentale che distrugge o influenza negativamente proprio il rispetto di sé, ma anche la libertà e l'autonomia delle persone³⁷⁰. Da ciò, ne consegue che i malati mentali sono i più svantaggiati³⁷¹. L'argomentazione di Haksar è profonda e acuta. Tuttavia, egli non offre una giustificazione all'*health care*, ma una spiegazione del perché la salute mentale sia connessa al rispetto di sé. Tornerò sul punto nel quinto capitolo del mio lavoro.

Riprendendo l'argomento di Sen, il nucleo centrale della sua critica a Rawls è di sottovalutare le differenze tra le persone. L'indice dei beni primari, infatti, postula che le

³⁶³ SEN, *Eguaglianza, di che cosa?*, cit., p. 86.

³⁶⁴ V. HAKSAR, *Autonomy, Justice and Contractarianism*, in «British Journal of Political Science», 3:4 (1973), pp. 487-509.

³⁶⁵ *Ivi*, p. 496.

³⁶⁶ *Ibidem*.

³⁶⁷ *Ibidem*.

³⁶⁸ *Ibidem*.

³⁶⁹ RAWLS, *Una teoria della giustizia*, cit., p. 362.

³⁷⁰ HAKSAR, *Autonomy, Justice and Contractarianism*, cit., p. 496.

³⁷¹ *Ivi*, p. 496.

persone siano *simili*, dice Sen; *contenti e felici*, valuta Haksar. L'economista avverte: «Di fatto, però, le persone hanno bisogni molti diversi che variano con la salute, la longevità, le condizioni climatiche, l'ubicazione, le condizioni di lavoro, il temperamento, e persino le dimensioni fisiche (che influenzano la richiesta di cibo e di vestiario). Pertanto, ciò che viene richiesto non è di ignorare pochi casi difficili ma di trascurare differenze reali e molto diffuse. Giudicare il vantaggio soltanto sulla base dei beni primari conduce a una moralità parzialmente cieca»³⁷². Dunque, si potrebbe dire: il principio di differenza di Rawls “non fa la differenza”. Ad avviso di Sen, il vero errore di Rawls è che il vantaggio è espressione dell'eguaglianza dei beni primari, ma esso non è concepito nei termini di una «relazione tra le persone e i beni»³⁷³. Una teoria dell'eguaglianza, per Sen, non può essere costruita a partire dall'assunto dei beni primari, ma da quello dell'*eguaglianza delle capacità fondamentali*³⁷⁴. Questa teoria può essere considerata come «un'estensione dell'interesse di Rawls per i beni primari, con l'avvertenza di spostare l'attenzione dai beni a ciò che i beni fanno agli esseri umani»³⁷⁵, e non in quanto tali. L'approccio delle capacità di Sen, che ha avuto successo nell'ambito della filosofia politica, e che qui non approfondisco ulteriormente (ma dirò qualcosa in più nel quarto e quinto capitolo del mio lavoro), risponde al caso dello storpio. Le risorse, infatti, sono destinate a ridurre l'handicap di costui «nonostante manchi un qualche motivo basato sull'utilità marginale (perché ciò è dispendioso), e nonostante manchi un qualche motivo basato sull'utilità totale (perché egli è soddisfatto così) e nonostante non ci sia alcuna privazione di beni primari (perché egli ha i beni che gli altri hanno)»³⁷⁶. Sen e Nagel, dunque, seppur con argomentazioni diverse, pensano che il criterio della maggioranza non possa esser difeso e che il trattare in modo eguale le persone richieda un trattamento diverso a seconda delle differenze dei bisogni delle persone. Le capacità, dunque, non riflettono una visione del bene, ma possono essere considerate un criterio oggettivo e impersonale, non soggettivo. Un elemento che Sen, a mio avviso, forse non valuta è la povertà connessa alla spesa sanitaria privata. Lo storpio che è il più svantaggiato avrà sicuramente, secondo la teoria di Sen, distribuzione maggiore di reddito rispetto alle altre persone in virtù del suo stato. Tuttavia, se si impoverisse a causa della spesa per l'assistenza medica? Ossia: prevedendo più

³⁷² SEN, *Eguaglianza, di che cosa?*, cit., pp. 86-87.

³⁷³ *Ivi*, p. 87.

³⁷⁴ *Ivi*, p. 89.

³⁷⁵ *Ibidem*.

³⁷⁶ *Ibidem*.

distribuzione del reddito si risolverà lo svantaggio dello storpio?³⁷⁷. Il reddito, per dirla con Williams, è *altra cosa* dal riconoscimento di un diritto all'*health care*.

Per quel che riguarda Rawls, egli risponderà sia alle critiche di Arrow sia a quelle di Sen, proponendo, in parte, l'argomento di Daniels, come si vedrà nel prossimo capitolo.

11. Riflessioni conclusive

In questo capitolo, ho esplorato le ipotesi pionieristiche che risalgono alla fine degli anni Settanta e agli inizi degli anni Ottanta, riguardanti il rapporto tra giustizia e assistenza sanitaria, con particolare riferimento all'idea di eguaglianza coniugata alla luce dell'eguale accesso alle prestazioni sanitarie e ho elaborato, così, alcune congetture.

Shelp è stato uno dei primi filosofi a concepire le tematiche dell'*health care* nell'ambito della giustizia. La sua intuizione, che è quella più interessante, si basa sul proporre il test della giustizia per l'*health care*, inserendolo nell'ambito di diverse e contrastanti teorie di giustizia. Tuttavia, egli non discerne volutamente le rilevanti distinzioni tra principi adottati per ogni teoria della giustizia. Sono proprio le differenze tra i principi, però, che segnano in modo sostanziale qualsiasi test della giustificazione etico-politica per l'*health care*. Shelp non risponde a nessuna delle quattro domande centrali del mio lavoro, ma è a mio avviso importante perché intuisce il nesso tra giustizia e assistenza medica, proponendo come requisito della sua tesi l'intrinseco valore delle persone che potrebbe essere interpretato alla stregua della massima kantiana dell'eguale rispetto come riconoscimento dovuto alle persone in quanto persone. Tale requisito, tuttavia, è uno dei principi di *Una teoria della giusta salute*, ma non è sufficiente e può essere ulteriormente sviluppato e connesso ad altri principi, come mostrerò nell'ultimo capitolo.

Outka modifica la formula di Williams, giacché prende in considerazione la medicina preventiva, assumendo un'accezione ampia del concetto di "bisogni" e la scarsità delle risorse che il filosofo inglese tralascia: *la malattia è la ragione appropriata per ricevere assistenza sanitaria. Comunque, la distribuzione di assistenza medica in circostanze meno ottimali*

³⁷⁷ Sen, altrove, pensa che il maggiore reddito dato a una persona non implichi un criterio di per sé giusto. Infatti, nello spazio del reddito, il concetto di povertà «deve esser basato sull'*inadeguatezza* (a generare livelli minimi accettabili di capacità), piuttosto che sulla *scarsenza* (indipendentemente dalle caratteristiche individuali). Una «linea di povertà» che ignori del tutto le caratteristiche individuali non può rendere giustizia all'idea che sta alla base della povertà, ovvero gli scarsi risultati in termini di capacità dovuti alla carenza dei mezzi economici» (A.K. SEN, *La diseguaglianza. Un riesame critico* [1992], trad. di A. Balestrino, Il Mulino, Bologna 1994, p. 157).

richiede di affrontare la scarsità delle risorse mediche. Outka indica come principio distributivo la formula *trattamenti simili per casi simili*. Si tratta di un principio egualitarista che permette di rivestire la questione dell'eguale accesso alle prestazioni mediche e che, dunque, risponde alla seconda, alla terza e alla quarta domanda del mio lavoro. Non risponde alla prima in quanto considera l'*health care* un bene sociale di valore, ma non la salute in sé. Inoltre, il principio individuato dal filosofo è formale, non sostanziale.

Anche Veatch ha un approccio egualitarista e pensa che la salute sia qualcosa come la libertà, rispondendo, dunque, al primo quesito del mio lavoro. Il filosofo crede che il principio di Outka possa non portare a un eguale accesso all'*health care*, nella misura in cui avessimo un individuo affetto da più malattie contemporaneamente. Egli reputa che il principio distributivo capace di portare a un giusto sistema sanitario sia il seguente: *la giustizia richiede che ognuno abbia il diritto all'assistenza sanitaria necessaria per fornire l'opportunità di un livello di salute eguale, se è possibile, al livello di salute degli altri*. Pertanto, Veatch considera il principio dell'opportunità dell'eguale livello di salute come la giustificazione del diritto all'assistenza sanitaria. Risponde così alla prima, alla seconda e alla quarta domanda del mio lavoro. Per quanto riguarda il terzo quesito, Veatch dice implicitamente che non sono ammesse ineguaglianze. Eppure è proprio tale questione che fa la differenza perché potrebbe permettere di trattare i meno avvantaggiati. L'eguaglianza per Veatch, tuttavia, è concepita come principio formale, non sostanziale. Tale principio cozza con il principio del *maximin* di Rawls che produrrebbe, se riferito all'*health care*, un assetto iniquo. Anche Arrow la pensa così. Tuttavia, Veatch e Arrow hanno un'identica interpretazione dell'espressione rawlsiana del "più svantaggiato" come del "medicalmente più svantaggiato". A mio avviso, ciò è una forzatura. Sen, infatti, con un argomento opposto, arriva alla stessa conclusione di Arrow e Veatch (distribuzione iniqua), ma fa notare che lo svantaggio sociale è inscritto nell'eguaglianza dei beni primari e che lo *storpio*, in virtù del principio di differenza, non riceve né più né meno per la sua condizione. Dunque, estende la nozione di beni primari all'eguaglianza delle capacità fondamentali. Ciò che accomuna la critica di Sen, Arrow e Veatch a Rawls è la conclusione (distribuzione ingiusta), ma non le premesse. Ancora una volta: le teorie si valutano in base alle premesse, non alle conclusioni. Arrow sostiene che la restrizione dei beni primari appare essere necessaria per le difficoltà del principio del *maximin*. Quest'ultimo potrebbe portare, se inserito nell'indice rawlsiano, a uno squilibrio tra salute e ricchezza. Green, invece, crede che si possa inserire l'*health care* come bene primario. La sua argomentazione è, tuttavia, a mio parere, un po' confusa, giacché non si

capisce bene se l'*health care* debba essere interpretata alla luce del primo principio di giustizia, cioè come condizione di libertà o alla luce del secondo. Tuttavia, a mio avviso, l'intuizione di Green di estendere la teoria di Rawls all'assistenza sanitaria è preziosa. Il problema, però, risiede nel come estenderla o se sia necessaria una teoria diversa da quella rawlsiana. Rawls, come si è visto nel presente capitolo, ha trascurato l'*health care* o la salute. Già Haksar, prima di Sen, lo aveva colto, con particolare riferimento alla *mental health*. Anzi, inserendo la salute come bene naturale, Rawls la esclude dai principi di giustizia distributiva che valgono per la struttura fondamentale della società dalla quale, però, a sua volta, sono escluse le istituzioni dell'*health care*.

Se è così, come si può estendere la concezione della giustizia come equità all'*health care*, senza inserire tale bene nell'indice dei beni sociali primari? Questo interrogativo sarà centrale nel prossimo capitolo.

Capitolo Quarto

Confutazione della teoria di Norman Daniels e proposte di modifiche

1. *Le ricerche di Daniels come punto di partenza*

Daniels è uno degli interpreti meno conosciuti di Rawls. È fra i più importanti filosofi statunitensi ad indagare il nesso tra giustizia e assistenza sanitaria dalla fine degli anni Settanta ad oggi. Egli è stato uno dei primi filosofi a riconoscere l'importanza dell'assistenza sanitaria per la filosofia liberale egualitarista. Si può considerare, a mio avviso, un filosofo a metà strada tra la filosofia politica e la bioetica. Si occupa, infatti, della più politica tra le questioni bioetiche: la distribuzione di *health care*, il disegno di un giusto assetto del sistema sanitario e il diritto alle prestazioni mediche nell'ambito delle teorie della giustizia con particolare riferimento alla teoria rawlsiana. Proprio per questo, il suo approccio è in sintonia con la filosofia politica, apportando notevoli contributi all'estensione della teoria di Rawls all'*health care*, avallate da quest'ultimo che non manca di citarlo in tutte le sue opere principali e di modificare anche alcune parti della sua teoria. Chiunque leggesse con attenzione le opere maggiori di Rawls noterebbe il nome di Daniels: è ovvio in quanto si manifesta immediatamente alla vista, ma il mio compito, in tale sede, è fare una ricerca filosofica proprio sull'ovvio e sullo scontato, perché pur vedendo il suo nome, non si vede. Per dirla con le parole del filosofo tedesco Ludwig Wittgenstein: «Come mi riesce difficile vedere ciò che è *davanti ai miei occhi!*»³⁷⁸. In questo capitolo, tenterò dunque di ricostruire il rapporto tra i due filosofi che, in realtà, non è mai stato degno di attenzione da parte della filosofia politica e ciò per un motivo: per esplorare il rapporto tra i due filosofi, bisogna necessariamente occuparsi di tematiche concernenti la salute, ma poiché la salute è stato ed è un argomento trascurato dalla filosofia politica è stato tralasciato anche tale rapporto. Daniels, le cui opere non sono mai state tradotte in italiano, si può certo includere nell'ambito degli studi della filosofia politica neo-contrattualistica. Le sue critiche alla teoria rawlsiana sono significative e possono aprire un varco per nuove indagini non solo nell'ambito della teoria rawlsiana, ma anche nel contesto delle tematiche inerenti alla salute. Infatti, nel presente capitolo cercherò di proporre la mia confutazione della teoria della giustizia di Daniels e le mie modifiche al suo modello che il filosofo ha elaborato nell'arco di una ricerca trentennale: confutazioni e modifiche costituiscono delle personali argomentazioni analitiche che hanno il

³⁷⁸ L. WITTGENSTEIN, *Pensieri diversi* [1977], a cura di M. Ranchetti, Adelphi, Milano 2001⁵, p. 81.

fine di sviluppare ed estendere la parte più teorica del suo approccio. Quest'ultima rappresenta per me un punto di partenza imprescindibile.

Daniels si è occupato di svariati argomenti connessi al rapporto tra giustizia e assistenza sanitaria. In qualità di filosofo morale ha concentrato l'attenzione sul problema della giustificazione in etica, esplorando il concetto rawlsiano di "equilibrio riflessivo" e dedicandosi a studi critici sulla teoria di Rawls. Nell'ambito del rapporto tra giustizia e *health care* di fondamentale importanza riveste la questione dell'eguale accesso alle prestazioni sanitarie e della giustizia distributiva tra gruppi. Nell'ambito globale, il filosofo si muove verso la ricerca riguardante la salute delle popolazioni, la salute come diritto umano e le ineguaglianze internazionali; in quello locale, verso gli interessanti argomenti relativi alla riforma del servizio sanitario statunitense. Occorre, tuttavia, ai fini filosofico-politici fare una selezione degli argomenti trattati da Daniels tra i tantissimi articoli accademici e le undici opere che l'autore ha pubblicato e sulle quali ho molto meditato. Infatti, devo mettere da parte gli articoli e i testi che riguardano la riforma del sistema sanitario del suo paese³⁷⁹. L'obiettivo, infatti, del mio lavoro non è porre l'accento su un determinato paese, ma è quello di elaborare principi normativi e teorici per una giusta distribuzione di assistenza sanitaria, tralasciando i dati empirici, gli elementi più tecnici della questione e gli argomenti che riguardano l'ambito bioetico come il rapporto tra medico e paziente o il livello d'analisi microdecisionale. Ho sostenuto che *Una teoria della giusta salute* è locale, ma il mio concetto di "locale" astrae sempre e comunque dal contesto domestico: più la teoria è astratta e meglio è. Si tratta di un modello per le società occidentali e a scarsità moderata. Tuttavia, non può essere globale e perciò devo escludere gli studi di Daniels riguardanti la salute delle popolazioni che tratterò di sfuggita e in modo strumentale³⁸⁰. L'esclusione delle dinamiche globali deriva dalla constatazione della complessità degli argomenti inerenti all'*health* e

³⁷⁹ Tra gli articoli menziono: N. DANIELS, *Toward Ethical Review of Health System Transformations*, in «American Journal of Public Health», 96:3 (2006), pp. 447-451. I testi, invece, sono due. Il primo: N. DANIELS, *Seeking Fair Treatment. From the AIDS Epidemic to National Health Care Reform*, Oxford University Press, Oxford 1995. In quest'opera il filosofo mette in evidenza, da una parte, l'epidemia di AIDS negli Stati Uniti iniziata a partire dagli anni Ottanta; dall'altra, l'insufficienza del sistema sanitario di fronteggiare questa malattia. Dunque, il sistema va riformato e reso più giusto soprattutto perché «i pazienti affetti da HIV soffrono di speciali forme di discriminazione» (*Ivi*, p. 153). Il secondo: N. DANIELS, D.W. LIGHT, R.L. CAPLAN, (eds.), *Benchmarks of Fairness for Health Care Reform*, Oxford University Press, Oxford 1996. A differenza del primo, quest'opera è frutto della collaborazione tra Daniels, il sociologo Donald Light e l'economista Ronald Caplan. L'opera si propone di essere una discussione filosofica e politica che riguarda l'elaborazione dei c.d. *benchmarks* della riforma sanitaria statunitense: «L'obiettivo di quest'opera è di porre la giustizia come questione nel dibattito nazionale sulla riforma sanitaria e il disegno del nostro sistema sanitario» (*Ivi*, p. 3).

³⁸⁰ Mi riferisco al volume edito nel 2008 che tratta in modo specifico la salute globale: N. DANIELS, *Just Health. Meeting Health Needs Fairly*, Cambridge University Press, Cambridge 2008.

all'*health care*. Nella dimensione globale esiste una moderna e originale tendenza nel trattare queste tematiche all'interno, però, di studi collaborativi che sono il frutto del dialogo tra filosofi, economisti, sociologi ecc. L'orizzonte globale di tali studi è definito sotto la categoria di *health equity*. Si tratta, come dice Sen, di una *broad discipline* che include un'immensa ricchezza di argomenti riguardanti la salute e ha una grande rilevanza per la giustizia sociale, ma è alquanto arduo e arbitrario concentrarsi su un unico aspetto e considerarlo superiore rispetto ad altri o elaborare un unico principio di giustizia³⁸¹. Accogliendo il suggerimento di Sen, nei due capitoli che seguono pongo, quindi, dei limiti alla mia ricerca, escludendo la *Global Health* per rimandarla a studi futuri³⁸². Nel presente capitolo procedo così: illustro la teoria sistematica di Daniels; propongo le mie confutazioni e introduco delle modifiche al suo modello di giustizia.

2. *Il dialogo tra Daniels e Rawls*

Il dialogo tra Daniels e Rawls si è sviluppato dagli inizi degli anni Settanta in un ambito diverso dai temi riguardanti il nesso tra giustizia e salute. Da un lato, Daniels ha elaborato studi critici sulla teoria rawlsiana; dall'altro, ha dedicato parte del suo lavoro ad esplorare la nozione di equilibrio riflessivo. In questo paragrafo, apro una breve digressione su queste due tematiche.

Per quel che riguarda il primo punto, pochi anni dopo la pubblicazione di *TJ*, Daniels ha curato un volume collettaneo edito nel 1975 e ristampato con la prefazione dell'autore nel 1989 intitolato *Reading Rawls. Critical Studies on Rawls' A Theory of Justice*³⁸³. Come dice Daniels nella *Prefazione* il volume include *the best initial critical responses* alla teoria di Rawls³⁸⁴. Infatti, raccoglie i primi articoli critici sulla teoria rawlsiana da parte di emeriti filosofi come Nagel, Ronald Dworkin, Hare, Gerald Dworkin, Scanlon, Hart e Sen, nonché un contributo di Daniels. Quest'ultimo dal titolo *Equal Liberty and Unequal Worth of Liberty* è un saggio ove il filosofo sviluppa una tesi critica nei confronti del rapporto tra eguale libertà e

³⁸¹ A.K. SEN, *Why Health Equity?*, in «Health Economics», 11 (2002a), pp. 659-666, p. 665.

³⁸² In Italia, l'insegnamento della *Global Health* fa ingresso solo nel 2008 ed esclusivamente nei dipartimenti di Medicina. Si auspica che tale insegnamento possa essere esteso a dipartimenti non medici e possa entrare a far parte – ha ragione Sen – di argomenti riguardanti la giustizia. Non lo è ancora in Italia, ma è presente in modo molto forte nel contesto accademico versatile e multidisciplinare degli Stati Uniti. Daniels ne è un esempio.

³⁸³ N. DANIELS (ed.), *Reading Rawls. Critical Studies on Rawls' A Theory of Justice* [1975], edited with an Introduction and a new Preface by Norman Daniels, Stanford University Press, Stanford 1989.

³⁸⁴ *Ivi*, p. XIII.

diverso valore della libertà³⁸⁵. Rawls risponderà alla critica di Daniels solo nel 2001 nell'opera *Giustizia come equità. Una riformulazione*³⁸⁶.

Il primo principio di Rawls prescrive le eguali libertà come distinte dal valore che gli individui attribuiscono alle libertà politiche. La distinzione tra eguali libertà e diverso valore della libertà è presente già in *TJ*. In quest'ultima, il filosofo afferma che la libertà è costituita dal sistema delle libertà di eguale cittadinanza ed è la stessa per tutti i cittadini, ma non si può dire lo stesso per il valore della libertà che varia da individuo a individuo³⁸⁷. Il valore della libertà è variabile, giacché «alcuni hanno maggiore autorità e ricchezza, e quindi maggiori mezzi per raggiungere i loro scopi»³⁸⁸. Dunque, tali cittadini avranno maggiore possibilità di partecipare alla vita pubblica di una società giusta rispetto ad altri e ciò per Rawls non costituisce un'ingiustizia. Daniels afferma che la distinzione rawlsiana è puramente *arbitraria* [*arbitrary*]³⁸⁹. Infatti, le eguali libertà politiche, secondo Daniels, costituiscono un principio meramente formale e non prevedono un reale esercizio di tali libertà. I fattori economici e altri elementi come l'ideologia sono esplicitamente esclusi da Rawls come ineguaglianze significative che influiscono sul reale esercizio delle libertà politiche³⁹⁰. Daniels ritiene, invece, che occorra distinguere tra avere libertà e avere l'abilità di esercitare queste libertà³⁹¹. Le ineguaglianze sociali ed economiche giocano un ruolo fondamentale nella realtà delle libertà politiche³⁹². Poiché in posizione originaria le parti non si mettono d'accordo sul valore della libertà, ma solo sulle eguali libertà di base per tutti, l'eguaglianza delle libertà sembra essere qualcosa di *meramente formale* [*merely formal*] perché *manca di reale applicazione* [*lacking real application*]³⁹³. Daniels crede che l'eguaglianza nell'esercizio delle libertà politiche sia *direttamente* [*directly*] influenzata dalla distribuzione di ricchezza e di poteri³⁹⁴. Nelle teorie liberali sono ammesse ineguaglianze economiche e sociali ed esse sono compatibili con l'eguaglianza politica. Nella teoria rawlsiana le ineguaglianze permesse sono previste dal secondo principio di Rawls, ma sono *molto piccole* [*very small*]³⁹⁵. La maggior

³⁸⁵ N. DANIELS, *Equal Liberty and Unequal Worth of Liberty*, in ID., (ed.), *Reading Rawls*, pp. 253-281.

³⁸⁶ J. RAWLS, *Giustizia come equità. Una riformulazione* [2001], Cura di E. Kelly, Edizione italiana a cura di S. Veca, trad. di G. Rigamonti, Feltrinelli, Milano 2002.

³⁸⁷ RAWLS, *Una teoria della giustizia*, cit., p. 178.

³⁸⁸ *Ibidem*.

³⁸⁹ DANIELS, *Equal Liberty and Unequal Worth of Liberty*, cit., p. 280.

³⁹⁰ *Ibidem*.

³⁹¹ *Ivi*, p. 262.

³⁹² *Ivi*, p. 278.

³⁹³ *Ivi*, p. 279.

³⁹⁴ *Ibidem*.

³⁹⁵ *Ivi*, p. 254.

parte delle diseguaglianze ingiuste che sono *grandi* [*large*] o *importanti* [*significant*] non rientra nella sfera di applicazione del secondo principio³⁹⁶. Ciò porta Daniels alla conclusione che i due principi di giustizia rawlsiani, benché abbiano *possibilità logica* [*logical possibility*], non possiedono la *consistency*, cioè la *possibilità sociale* [*socially possible*] e reale di disegnare l'assetto di una società giusta³⁹⁷. Rawls risponde alla critica di Daniels nell'opera del 2001, difendendo la sua posizione. Nelle parole di Rawls: «Questa distinzione fra le eguali libertà e il loro valore non è che una definizione, né risolve problemi significativi, né risponde all'obiezione che in pratica in uno stato democratico moderno le libertà politiche possono essere puramente formali»³⁹⁸. Ad avviso di Rawls, la giustizia come equità poiché garantisce eguali libertà politiche dovrebbe proprio prevenire il problema dell'esercizio formale, garantendo l'equa possibilità di coprire cariche pubbliche e influire sul processo politico³⁹⁹. L'equo valore delle libertà politiche, secondo Rawls, non è escluso dall'accordo in posizione originaria, poiché «il requisito dell'equo valore delle libertà politiche è parte integrante, come l'uso dei beni primari, del significato dei due principi di giustizia»⁴⁰⁰. L'equo valore non riguarda, però, tutte le altre libertà di base, diverse da quelle politiche. Ad avviso di Rawls, la garanzia ampia ed estesa a tutte le libertà di base «estende l'idea di uguaglianza ben oltre i due principi»⁴⁰¹. Tale estensione, tuttavia, può creare conflitti sociali, nonché è *irrazionale* o *superflua*⁴⁰². La giustizia come equità include una concezione parziale del bene che è espressa dall'indice dei beni primari, ma non va oltre.

Per quanto riguarda il secondo punto, Daniels ha dedicato parte del suo lavoro a esplorare la nozione di equilibrio riflessivo che nella teoria di Rawls è il metodo di giustificazione etica per giungere all'accordo sui due principi di giustizia in posizione originaria. L'equilibrio riflessivo è, anzitutto, lo studio dei principi che regolano le azioni degli individui⁴⁰³. Tale nozione è peculiare nell'ambito della filosofia morale. L'equilibrio riflessivo è una meditazione che utilizza il metodo socratico dell'introspezione attraverso il quale le parti raggiungono un accordo tra giudizi ponderati e principi. È una situazione non immutabile, ma sempre modificabile ove i principi degli individui coincidono con i loro giudizi ponderati: «Andando avanti e indietro tra i due, a volte alterando le condizioni delle

³⁹⁶ *Ibidem*.

³⁹⁷ *Ivi*, p. 255.

³⁹⁸ RAWLS, *Giustizia come equità*, cit., p. 166.

³⁹⁹ *Ibidem*.

⁴⁰⁰ *Ibidem*.

⁴⁰¹ *Ivi*, p. 168.

⁴⁰² *Ibidem*.

⁴⁰³ RAWLS, *Una teoria della giustizia*, cit., p. 36.

circostanze contrattuali, a volte modificando i nostri giudizi e adeguandoli a un principio, assumo che potremmo infine trovare una descrizione della situazione iniziale in grado di esprimere condizioni ragionevoli sia di generare principi in accordo con i nostri giudizi ponderati, opportunatamente emendati e modificati»⁴⁰⁴. Questo stato meditativo che si ha nella situazione della posizione originaria non è stabile, poiché è possibile nuovamente sottoporre a revisione i giudizi. Anzi, è nella natura stessa del processo meditativo che la conoscenza dei principi suggerisce ulteriori riflessioni implicanti il riesame dei nostri giudizi⁴⁰⁵. Esso è frutto di un «reciproco sostegno tra più considerazioni di aggiustamento globale, in un punto di vista coerente»⁴⁰⁶. La teoria di sfondo di Rawls presuppone le persone morali. I giudizi ponderati in equilibrio riflessivo richiedono una teoria dei sentimenti morali dalla quale derivano tali giudizi. Questi sentimenti morali influenzano i nostri pensieri e la nostra condotta morale⁴⁰⁷. L'equilibrio riflessivo potrebbe essere stabile, poiché gli individui tendono a preservare suddetto equilibrio. Ciò non assicura affatto che sia giusto. Infatti, vi può essere una situazione di equilibrio anche nei sentimenti di odio⁴⁰⁸. Rawls, in particolar modo, pensa che l'equilibrio riflessivo debba essere ampio e *non soltanto stretto* [*not just narrow reflective equilibrium*]⁴⁰⁹. L'ampio equilibrio riflessivo, infatti, implica che devono essere prese in considerazione più concezioni alternative di giustizia. Le parti scelgono la giustizia come equità rispetto a concezioni diverse della giustizia, poiché i principi si accordano meglio con i giudizi ponderati⁴¹⁰. Tali principi servono poi a regolare le istituzioni giuste.

Daniels ha esplorato il concetto di ampio equilibrio riflessivo soprattutto nel volume del 1996 intitolato *Justice and Justification. Reflective Equilibrium in Theory and in Practice* che raccoglie una collezione di saggi scritti ed editi dall'autore tra gli anni Settanta e metà anni Novanta. In questo lavoro, Daniels riconosce la grande importanza del concetto di equilibrio riflessivo ampio per le teorie etiche, ringraziando nella *Prefazione* Rawls per il generoso *collegial encouragement* che ha dato all'autore *over the twenty-five years*, nei quali Daniels ha provato a comprendere l'opera rawlsiana e a estenderla all'*health care*⁴¹¹. L'ampio equilibrio riflessivo per Daniels è un metodo coerente che permette di porre domande sulla

⁴⁰⁴ *Ivi*, pp. 34-35.

⁴⁰⁵ *Ivi*, p. 36.

⁴⁰⁶ *Ivi*, p. 35.

⁴⁰⁷ *Ivi*, p. 113.

⁴⁰⁸ *Ivi*, p. 112.

⁴⁰⁹ J. RAWLS, *The Independence of Moral Theory*, in «Proceedings and Addresses of the American Philosophical Association», 48 (1974-1975), pp. 5-22, p. 8.

⁴¹⁰ RAWLS, *Una teoria della giustizia*, cit., p. 57.

⁴¹¹ N. DANIELS, *Justice and Justification. Reflective Equilibrium in Theory and Practice*, Cambridge University Press, Cambridge 1996, cit., p. xi.

natura delle teorie più accettabili in etica e sui modi di giustificare le scelte delle persone. È un metodo di giustificazione che consente di risolvere il disaccordo morale su un determinato argomento. Il *wide reflective equilibrium* include in Daniels il bilanciamento complessivo e coerente di un set di elementi che permette di raggiungere *l'obiettività in etica* [*objectivity in ethics*]⁴¹². Per il filosofo la teoria morale non è semplicemente costituita da un set di principi, ma include una varietà di elementi quali *credenze, regole, principi, virtù, istituzioni, sviluppo morale, la natura delle persone, la psicologia umana e i comportamenti politici ed economici*⁴¹³. Questa forma di ampia meditazione consente di trovare una giustificazione normativa per le teorie morali e politiche. Mi chiedo: la teoria di Daniels riesce fino in fondo a raggiungere tale equilibrio riflessivo? E se sì, esso è giusto?

3. *La prima modifica alla teoria di Daniels: sulla natura speciale dell'health care*

La breve digressione indagata nel paragrafo precedente è utile per cogliere due caratteristiche fondamentali del profilo filosofico di Daniels. La prima è come segue: l'autore ha guardato fin dall'inizio della sua attività di ricerca alle ineguaglianze che fuoriescono dal secondo principio rawlsiano. Una di esse è l'*health care*, come si vedrà tra poco. La seconda è costituita dalla coerenza argomentativa del filosofo nell'estendere l'opera di Rawls. Coerenza, a mio avviso, che si rivela a una critica attenta solo apparente. Inoltre, un'argomentazione coerente può essere anche ingiusta.

Just Health Care (d'ora in poi: *JHC*) è il primo fondamentale lavoro di Daniels sul rapporto tra *health care* e giustizia, edito nel 1985 e frutto di cinque anni di ricerca⁴¹⁴. L'opera è stata preceduta da diversi articoli accademici e da un volume collettaneo uscito nel 1983 ove il filosofo è coautore intitolato *In Search of Equity. Health Needs and the Health Care System*⁴¹⁵. In quest'ultimo volume sono anticipate alcune originali idee poi sviluppate e rielaborate nell'opera del 1985 il cui titolo originario nella mente del filosofo era *Justice and*

⁴¹² N. DANIELS, *Wide Reflective Equilibrium and Theory Acceptance in Ethics*, in ID., (ed.), *Justice and Justification*, pp. 21-46, p. 38.

⁴¹³ DANIELS, *Justice and Justification*, cit., p. 6.

⁴¹⁴ DANIELS, *Just Health Care*. Quest'opera è stata ristampata cinque volte dalla Cambridge University Press: 1988, 1990, 1991, 1993 e 1995. La sua tesi di dottorato in filosofia conseguita nel 1970 presso l'Università della Harvard ha come oggetto un argomento diverso dall'*health care* e, quindi, la menziona, ma non l'approfondisco: N. DANIELS, *Thomas Reid's 'Inquiry'. The Geometry of Visibles and the Case for Realism*, Stanford University Press, Stanford 1974. Il medesimo libro è stato poi riedito dallo stesso editore nel 1989 con la prefazione di Hilary Putnam: N. DANIELS, *Thomas Reid's 'Inquiry'. The Geometry of Visibles and the Case for Realism*, Foreword by Hilary Putnam, Stanford University Press, Stanford 1989.

⁴¹⁵ R. BAYER, A.L. CAPLAN, N. DANIELS (eds.), *In Search of Equity. Health Needs and the Health Care System*, The Hastings Center Series in Ethics, New York, 1983.

*Health Care Delivery*⁴¹⁶, con lo scopo di elaborare una teoria della giustizia per l'assetto di un sistema sanitario, dato il *gap* nel dibattito accademico sul nesso tra giustizia ed *health care*. Nel capitolo precedente ho messo in evidenza le ipotesi pionieristiche e il tentativo svolto da alcuni filosofi nel provare a riempire tale vuoto cercando dei principi che dovrebbero governare il sistema sanitario e l'accesso alle cure mediche. Questi sforzi sono preziosi, ma hanno in parte fallito nel rivestire la questione anche quando si è rivolta l'attenzione alla teoria di Rawls. La difficoltà maggiore è, infatti, inserire l'*health care* o la salute tra i beni primari. In *TJ* Rawls ha mancato di occuparsi del nesso tra *justice* e *health care*. Qui, il filosofo esclude dalla struttura di base la salute e, dunque, le istituzioni dell'assistenza medica non sono oggetto dei principi di giustizia di una società giusta. Tuttavia, Rawls ha modificato nel tempo la sua teoria grazie, soprattutto, alle obiezioni di Daniels elaborate proprio in *JHC* e nelle opere seguenti. In *TJ* il nome di Daniels, come fosse quasi un "presagio", compare esclusivamente nella *Prefazione*, ove Rawls lo ringrazia per le critiche alla formulazione dell'utilitarismo⁴¹⁷.

L'espressione *health care* è usata da Daniels in modo molto ampio. Infatti, entro tale categoria egli include un set di varie istituzioni: servizi medici, misure preventive, inclusa la sicurezza, servizi di supporto per i malati cronici e i disabili, il sistema degli ospedali, le cliniche mediche, le istituzioni che supportano la ricerca e lo sviluppo di tali servizi, le agenzie di salute pubblica impegnate nei programmi di prevenzione che comprendono il controllo delle malattie infettive, l'educazione sanitaria, la protezione degli ambienti di lavoro⁴¹⁸. L'obiettivo è disegnare una giusta sanità, ovvero l'assetto delle istituzioni di base dell'*health care*: il livello di analisi è prevalentemente macro. Il problema filosofico centrale dell'opera di Daniels è trovare una fondazione morale per giustificare il rapporto tra giustizia e *health care*. Egli muove da un interrogativo con il quale si apre la sua opera e che rappresenta, a mio avviso, una forte intuizione morale: «Is health care special?»⁴¹⁹. Il filosofo si chiede che tipo di bene sociale sia l'*health care* e perché sia differente da altri beni. La

⁴¹⁶ N. DANIELS, *Health Care Needs and Distributive Justice*, in BAYER, CAPLAN, DANIELS (eds.), *In Search of Equity*, pp. 1-41, p. 1.

⁴¹⁷ Così scrive Rawls: «Devo anche dei ringraziamenti a [Alan Gibbard] e a Norman Daniels, per aver indicato difficoltà presenti nella mia formulazione dell'utilitarismo come base per i doveri e gli obblighi individuali. Le loro obiezioni mi hanno portato ad eliminare buona parte di questo tema e a semplificare l'esposizione di questa parte della teoria» (RAWLS, *Una teoria della giustizia*, cit., p. 15). Nell'edizione riveduta da Rawls nel 1999 di *TJ* che riproduce quella inglese del 1999 e apporta correzioni al testo originale del 1971, non vi sono modifiche nella teoria rawlsiana rispetto al nesso tra giustizia e assistenza sanitaria. Il nome di Daniels, anche qui, compare solo nella *Prefazione* all'opera che è uguale rispetto a quella del 1971 (J. RAWLS, *Una teoria della giustizia* [1999], trad. di U. Santini, Cura e revisione di F. Maffettone, edizione rivista, Feltrinelli, Milano 2010³, p. 19).

⁴¹⁸ DANIELS, *Just Health Care*, cit., p. 2.

⁴¹⁹ *Ivi*, p. 1.

natura *special* di questo bene, ad avviso di Daniels, è di fondamentale importanza per distinguerlo dagli altri e per connetterlo alla giustizia.

Questa intuizione morale è falsa? Perché per esplorare il nesso tra giustizia e *health care* si deve presumere che esso sia un bene speciale? E che cosa rende speciale un bene? Ossia: è speciale rispetto a cosa? Rispetto ad altri beni diversi come l'educazione? O in riferimento a beni che riguardano ciò che possiamo chiamare la multidimensionalità del concetto di salute? Nel 2008, a distanza di molti anni dalla pubblicazione di *JHC*, Daniels modifica la sua domanda così: «Qual è la speciale importanza morale della salute?»⁴²⁰. Il punto sul quale riflettere è il seguente: che cosa è *special*? È il bene *health care* a essere speciale o la salute? A mio avviso, colui che parla di assistenza sanitaria lo fa perché ha a cuore le tematiche connesse alla salute. Se è così, è quest'ultima a essere *special* sia in sé e sia in quanto è di estrema importanza per la giustizia sociale. L'assistenza sanitaria si configura come un bene di bisogno che promuove la salute intesa, nella concezione di Daniels non solo come classico diritto sociale, cioè diritto alle prestazioni sanitarie. Questo bene di bisogno nella visione del filosofo americano è pensato già come multidimensionale. Infatti, egli include sotto la categoria di *health care* molti fattori che influiscono sulla salute variamente interpretata. La sua idea di giusta sanità fuoriesce così da *JHC*. Un diritto alle prestazioni sanitarie, dunque, copre una vasta gamma di beni che non sono di pertinenza della sanità come istituzione, ma attengono ad altre istituzioni. Mi riferisco, in particolar modo, alla nutrizione o al fabbisogno nutrizionale di base, come si vedrà nel quinto paragrafo del presente capitolo. Questa prima constatazione credo sia di notevole importanza per lo sviluppo della teoria di Daniels e per le modifiche che apporterò nel corso del mio lavoro. La specialità nella teoria di Daniels è dovuta allo specifico rapporto che il filosofo instaura tra *health care* e giustizia. Credo che tale rapporto sia speciale, ma l'obiettivo che mi pongo è di modificare le condizioni di tale relazione. La prima modifica alla teoria del filosofo americano consiste nel restringere l'espressione *health care* alla sola istituzione sanitaria, senza andare oltre. Questo punto di partenza è una modifica che condiziona gran parte del mio lavoro di ricerca. L'interrogativo pertinente non è che tipo di bene sia l'*health care* e perché sia speciale, ma cosa rende giusta la distribuzione di assistenza medica?

⁴²⁰ DANIELS, *Just Health*, cit., p. 29.

Daniels crede che le diseguaglianze in materia di salute siano la diretta conseguenza dell'assetto delle istituzioni di base dell'*health care* di un determinato paese⁴²¹. La causa più rilevante è da imputarsi alla mancanza di principi di giustizia in grado di governare la sanità e rappresentare una giustificazione etica e politica alle ineguaglianze nell'accesso alle cure mediche. Per fondare un diritto all'assistenza sanitaria occorre avere una teoria della giustizia che giustifichi un simile diritto. Tuttavia, la domanda centrale è: quale tipo di diritto cerca di fondare Daniels? Come detto poc'anzi, il termine *health care* è concepito dal filosofo in modo molto ampio. Così è da escludere la fondazione di un diritto alla salute come *diritto negativo* [*a negative right*]⁴²². Secondo alcuni, il diritto alla salute è sia negativo sia positivo; secondo altri, fra i quali Daniels, «la salute è un oggetto inadeguato, ma l'assistenza medica, cioè l'azione che promuove la salute è invece appropriata»⁴²³. Non sono d'accordo con la sua affermazione, perché credo che la salute e il riconoscimento di un diritto a essa, inteso come diritto sociale, sia il motivo principale per occuparsi di distribuzione di assistenza medica. Inoltre, la salute è un oggetto adeguato per la giustizia sociale anche qualora si andasse oltre il riferimento alla distribuzione di risorse sanitarie, come si vedrà nel seguito del mio lavoro.

Daniels elabora una teoria della giustizia dalla quale derivano un diritto alle cure e soprattutto il principio dell'eguale accesso alle prestazioni sanitarie, cioè ad accedere a delle particolari strutture di servizi sanitari. Per specificare un diritto all'*health care* e per giustificarlo, secondo il filosofo, vi è la necessità di una teoria della giustizia. Per applicare una tale teoria tra le tante che finora ho esplorato nel mio lavoro, bisogna, anzitutto, rispondere circa l'importanza del bene *health care*. Per il filosofo l'*health care* è speciale, prima di tutto in sé, in quanto *non è assimilabile ad altri prodotti* [*not to be assimilated to other commodities*], come le macchine o i pc, le cui distribuzioni sono governate dai meccanismi economici del mercato⁴²⁴. L'intuizione morale forte del filosofo non trova, però, una giustificazione, giacché è un a priori della sua teoria e non è limitato solo al nesso tra giustizia e assistenza medica. La ricerca del filosofo si basa su una fondazione prima di tutto morale del bene *health care*. La mia modifica considera l'*health care* un bene rilevante perché di bisogno e di notevole interesse per la giustizia sociale come uno dei fattori che influisce sulla salute di una popolazione, ma non è certo l'unico e forse neanche il più determinante. Tuttavia, è uno fra i tantissimi fattori sociali che condiziona la salute di una

⁴²¹ DANIELS, *Just Health Care*, cit., p. 3.

⁴²² *Ivi*, p. 6.

⁴²³ *Ibidem*.

⁴²⁴ *Ivi*, pp. 10-11.

popolazione. Non reputo, tuttavia, efficace un'indagine sulla natura del bene *health care*, ma propongo di cercare, invece, una giustificazione etico-politica per la distribuzione di assistenza medica. Infatti, la ricerca di una fondazione morale si basa su un forte intuizionismo che è tipico della pratica della bioetica quando si confronta con temi riguardanti la salute e la medicina. Le intuizioni morali hanno un'origine causale, cioè fondata sul nesso causa-effetto. Daniels, per esempio, muovendo dalla forte intuizione della specialità dell'*health care* crede che sia errato negare l'accesso alle prestazioni sanitarie e cerca dei principi morali che supportino tali intuizioni e giustifichino un diritto all'*health care*⁴²⁵. La mia modifica consiste nel non indagare la fondazione morale muovendo da qualche tipo di intuizione, ma nel cercare dei principi di giustizia idonei per la giusta distribuzione di assistenza medica nella cornice normativa della filosofia politica. Infatti, la politica si occupa di risorse quali condizioni della pensabilità dei diritti tali da permettere alle persone la realizzazione dei loro piani di vita. L'*health care* è uno tra questi mezzi, ma non è superiore ad altri beni. La natura *special* dell'*health care*, al contrario, presuppone tale priorità: «l'assistenza sanitaria è *speciale* e dovremmo trattarla diversamente dagli altri beni sociali»⁴²⁶. Tuttavia, poiché le persone sono differenti le une dalle altre non tutti sono disposti a condividere la specialità di un bene su un altro. Ciò che si può cercare è una giustificazione politica per tale bene di bisogno e non escluderlo dalla giustizia distributiva, come, invece, ha fatto la filosofia politica. Difendere, però, una concezione prioritaria del bene *health care* sugli altri beni sociali è, a mio parere, insostenibile, nonché pericolosa. Occorre, semmai, una giustificazione per il concetto di specialità della salute, che cercherò nel quinto capitolo del mio lavoro.

4. La seconda modifica: la concezione descrittivistica di salute e malattia

Per fondare il modello ideale di una giusta sanità Daniels muove non solo dalla ricerca di una fondazione morale che consiste nella specialità del bene *health care*, ma da una definizione previa di salute e malattia. In questo paragrafo, ne indago la portata, esploro le possibili obiezioni e propongo la seconda modifica alla teoria del filosofo statunitense.

Daniels adotta una concezione descrittivistica di salute e malattia rifacendosi al paradigma biomedico molto forte negli anni Settanta di Christopher Boorse. Il filosofo scrive: «L'idea di

⁴²⁵ Per una critica al concetto di specialità dell'*health care* si può vedere il seguente articolo: R. HANSON, *Why Health is not Special: Errors in Evolved Bioethics Intuitions*, in «Social Philosophy & Policy Foundation», 19:2 (2002), pp. 153-179.

⁴²⁶ DANIELS, *Just Health Care*, cit., p. 19.

base è che la salute è assenza di malattia, e le malattie (incluse le malformazioni e le disabilità che sono conseguenza di un incidente) sono *deviazioni dall'organizzazione funzionale naturale dei tipici membri di una specie*⁴²⁷. La concezione di Daniels si basa su un modello scientifico e biologico che considera la definizione di salute e malattia come riservate alla scienza e implica una teoria evuzionistica dell'organismo umano. In virtù di ciò, la salute di un organismo consiste nel suo funzionamento in conformità al progetto naturale determinato dalla selezione naturale per quella specie cui l'organismo appartiene: è una concezione naturalistica. Questi scopi non sono stabiliti normativamente, ovvero non sono definiti dalla cultura di un determinato paese e dalla storia in cui un popolo vive né dalla politica, ma da esigenze naturali della sopravvivenza di una determinata specie. Credo, tuttavia, che la nozione di *specie* sia una categoria indifferenziata e di semplificazione adottata per escludere le ragioni della complessità: in tutte le scienze, infatti, è presente il vizio operazionistico e riduzionistico.

Il dibattito filosofico sulle definizioni di salute e malattia vede scontrarsi due differenti concezioni: la prima, alla quale si riferisce il filosofo statunitense è descrittivistica; la seconda, è normativa: salute e malattia sono il frutto di una valutazione di valore che è culturale e sociale. La prima concezione ha il merito, ma anche lo svantaggio di ridurre la soggettività e l'ambiguità legate alle nozioni definitorie, raggiungendo l'oggettività e la stabilità proprie delle definizioni scientifiche. La seconda ha il vantaggio, ma anche il demerito di allargare il campo definitorio di salute e malattia rendendolo meno certo e stabile, ma mutevole e conseguenza della variabilità dei valori, delle società e della storia. Per la prima, la salute è uno stato di fatto in quanto naturale così come la malattia; per la seconda, è qualcosa di più: è un valore ed è soggetta al cambiamento. E ancora: per la prima, poiché salute e malattia sono dei fatti vale il concetto di normalità, cioè di *funzionamento normale di una specie o semplicemente la normale anatomia*⁴²⁸; per la seconda, vale il concetto di normatività: le definizioni sono in stretto rapporto con le valutazioni di una società e di una determinata cultura. Come si è visto nel secondo capitolo di questo lavoro, Walzer ha ben messo in luce che i bisogni delle persone in fatto di salute cambiano nel tempo e sono storicamente determinati. Ciò non è relativismo dei valori, ma è una premessa che permette di avanzare l'ipotesi che la storia abbia la sua fondamentale importanza per guidarci nel sostenere una concezione descrittivistica o una normativa. Daniels, invece, pensa che Walzer

⁴²⁷ *Ivi*, p. 28.

⁴²⁸ *Ivi*, pp. 30-31.

difenda *una forte forma di relativismo* e proprio per questo obietta contro la sua tesi sulla relatività della giustizia⁴²⁹. L'importanza di Walzer, contrariamente a quanto ritiene Daniels, è riconducibile al pluralismo delle sfere sociali, non al relativismo.

La prospettiva pluralistica del liberalismo permette di dare spazio alla pluralità dei valori di una società compresi quelli di salute e malattia che una concezione descrittivistica nega. Inoltre, la cosa più importante da notare è che il paradigma biomedico di Boorse vede la salute come naturale ed è, paradossalmente, in simbiosi con la definizione di Rawls di salute come bene naturale e, dunque, esclusa dall'area della giustizia sociale. Considerare la salute un bene naturale vuol dire proprio pensare che la società non influisca in alcun modo sulla salute e che i principi di giustizia, dunque, non valgano per questo bene. La concezione descrittivistica adottata da Daniels non solo è fedele alla prospettiva rawlsiana, ma contraddice la sua ipotesi di esplorare il nesso tra giustizia e *health care*. Salute e malattia non sono fatti naturali, ma fortemente influenzati dalle istituzioni e per questo sono di pertinenza della giustizia sociale. La mia seconda modifica alla teoria di Daniels consiste proprio in quest'affermazione e nella sua intrinseca normatività⁴³⁰. Il valore multidimensionale che si attribuisce alla salute e alla malattia e che ho più volte sottolineato in questo lavoro non può che escludere una concezione descrittivistica. Senza addentrarsi nelle tante definizioni di salute e malattia, dove entrano certamente in gioco le concezioni del bene degli individui di una società, si può trovare, a mio avviso, un criterio normativo indipendente da esse e difendere la seguente ipotesi che è anche una definizione astratta: la salute è un set di *funzionamenti* (utilizzando la terminologia di Sen) tanto elementari quanto complessi, ma è anche un ideale cui una società giusta tende, direbbe Kant, per continua approssimazione. Quali siano di volta in volta le forme variabili che riempiono di contenuto questo set di *funzionamenti* non è così importante da precisare e definire. La mutevolezza delle forme appartiene alle contingenze storiche, sociali, etiche e culturali. Tuttavia, da tali contingenze si possono sottrarre le categorie di salute e malattia che come per le categorie del giusto e dell'ingiusto non sono separate, giacché coabitano nel medesimo spazio. La salute diventa, pertanto, un bene di bisogno necessario e non contingente, perché astratto dalla vaghezza

⁴²⁹ N. DANIELS, *An Argument about the Relativity of Justice*, in ID., (ed.), *Justice and Justification*, pp. 103- 119, p. 104.

⁴³⁰ Adottare una concezione normativa non vuol dire, però, escludere la scienza. La politica non può, per esempio, valutare se una scoperta medica sia vera o falsa: ciò spetta alla scienza. Il metodo stamini, così tanto dibattuto in Italia nei recenti anni, è una conferma di come i due ambiti debbano restare separati. Condividere una concezione normativa vuol dire semplicemente che i bisogni di una società sono mutevoli e che la società influisce in modo considerevole su tali bisogni, che rappresentano di certo un valore storico e culturale variabile per le persone. Tuttavia, la variabilità delle forme assunte non è un limite per la ricerca filosofica.

delle forme dalle quali è possibile ricavarne l'idea o il concetto. Tale criterio permette di essere vaghi, ma così facendo si è in grado di rispettare le innumerevoli concezioni che le persone possiedono di salute e malattia e la molteplicità delle forme assunte. Il pluralismo delle concezioni del bene degli individui può convergere nella mia definizione di salute che individua un criterio molto ampio e perciò inclusivo che può essere utilizzato anche per disegnare un modello di giusta sanità ed esula dal paradigma biomedico adottato da Daniels il quale condiziona fortemente la sua teoria. I condizionamenti del paradigma biomedico sulla teoria della giustizia pensata da Daniels hanno delle importanti implicazioni. Anzitutto, il concetto centrale della sua teoria è proprio quello di *normale funzionamento della specie* [*normal species functioning*]⁴³¹. Per il filosofo, la nozione di normalità è ciò che è conforme al paradigma di Boorse: «Il modello biomedico ci permette, certamente, di elaborare giudizi normativi *sulle* malattie»⁴³². Tale modello scientifico è, proprio in virtù di ciò, una norma, giacché permette di segnare una linea netta di demarcazione valutativa tra salute e malattia: la concezione naturalistica è anche normativa e la classica distinzione tra *disease* e *illness* si riduce enormemente⁴³³. Tuttavia, la norma che deriva da un concetto naturalistico segna una distinzione aprioristica sulla valutazione delle malattie, ma non è sufficiente.

Il sistema sanitario secondo Daniels deve cercare di ristabilire il funzionamento normale dell'organismo delle persone in modo che gli individui possano sviluppare i propri piani di vita razionali. I servizi sanitari modellati su alcuni bisogni elementari delle persone, come si vedrà nel prossimo paragrafo, sono quelli necessari a «mantenere, ristabilire o compensare per la perdita del funzionamento normale tipico della specie»⁴³⁴. Poiché la malattia comporta una diminuzione del funzionamento normale della specie, il sistema sanitario giusto si deve preoccupare di ristabilire questo funzionamento. Un danno a tale normalità comporta una diminuzione della *normale gamma di opportunità* [*a normal range of opportunities*]⁴³⁵, che permette alle persone di realizzare i propri piani di vita e le loro concezioni del bene. Il filosofo, dunque, stabilisce uno stretto nesso tra *health care* e il concetto di *normal opportunity range*. Infatti, scrive: «Se le persone hanno un interesse fondamentale nel preservare l'opportunità di rivedere le loro concezioni del bene nel tempo, di conseguenza

⁴³¹ DANIELS, *Just Health Care*, cit., p. 27.

⁴³² *Ivi*, p. 30.

⁴³³ *Ibidem*. Nella lingua inglese vi sono tre termini per indicare il concetto di malattia: *disease* è intesa in senso biomedico, ovvero la descrizione medica di una patologia; *illness* si riferisce all'esperienza soggettiva del malato, cioè il dolore vissuto dal paziente; *sickness* è il riconoscimento sociale del paziente.

⁴³⁴ *Ivi*, p. 79.

⁴³⁵ *Ivi*, p. 28.

avranno un forte interesse nel mantenere il normale funzionamento della specie [...] attraverso le giuste istituzioni, come i sistemi sanitari»⁴³⁶. Questi ultimi sono giustificati, secondo Daniels, se promuovono lo sviluppo delle persone per permettere la cooperazione sociale, nozione fondamentale in Daniels quanto in Rawls, benché limitante. Per Rawls, infatti, una teoria della giustizia è utile per i *membri normali e pienamente cooperativi di una società*: «Dato che partiamo dall'idea della società come equo sistema di cooperazione, noi assumiamo che le persone, in quanto cittadini, abbiano tutte le capacità che permettono loro di essere membri cooperativi della società stessa»⁴³⁷.

Attraverso l'adozione del paradigma di Boorse, Daniels considera *l'infertilità una malattia [infertility as a disease]*⁴³⁸; la medicina estetica invece no⁴³⁹; gli *aborti non terapeutici [non-therapeutic abortions]* non costituiscono un bisogno sanitario⁴⁴⁰. Infine, e ciò costituisce la più grave esclusione dal suo modello di giusta sanità, *la cura dei pazienti terminali o dei malati mentali gravi o dei disabili gravi [terminal care and care for seriously mentally and physically disabled]*, non rientra facilmente nella sua teoria, ma tali cure rimandano a virtù diverse da quella della giustizia e si giustificano sulla base del principio di beneficenza⁴⁴¹. Quindi, a mio avviso, si può dire che la tesi di Buchanan sulla priorità del dovere di beneficenza possa essere complementare con la teoria di Daniels, benché l'intento di quest'ultimo sia differente dall'individuare il *decent minimum of health care*, poiché vorrebbe essere più inclusivo, come si vedrà nel sesto paragrafo di questo capitolo. Per quanto complementari, tuttavia, Buchanan crede che non esista un diritto all'*health care*, ma solo un dovere di beneficenza estendibile a tutti gli individui. Per Daniels, al contrario, il dovere di beneficenza è limitato solo ai malati più gravi.

Il motivo principale della esclusione operata da Daniels della categoria di malati di cui sopra è dovuto al fatto che in nessun caso il sistema sanitario può ristabilire o compensare il funzionamento normale dell'individuo che non si vedrà integrato all'interno della cooperazione sociale o mutuo vantaggio. Ritengo, invece, come si vedrà nel prosieguo del mio lavoro, che la giustizia, se vuole essere tale, si debba proprio occupare dei casi ingiusti e

⁴³⁶ *Ibidem*.

⁴³⁷ J. RAWLS, *Liberalismo politico* [1993], trad. di A. Ferrara, P. Palmieriello, G. Rigamonti, C. Spinoglio, Einaudi, Torino 2012, Nuova edizione ampliata, p. 20.

⁴³⁸ DANIELS, *Just Health Care*, cit., p. 30. L'infertilità come malattia rappresenta una grande intuizione di Daniels. Si pensi, per esempio, a questioni propriamente bioetiche come la fecondazione medicalmente assistita e la fecondazione eterologa. Quest'ultima, in Italia approvata solo il 9 aprile del 2014.

⁴³⁹ *Ivi*, p. 31.

⁴⁴⁰ *Ibidem*.

⁴⁴¹ *Ivi*, p. 48; pp. 156-157.

che una tale esclusione, benché coerente con la teoria rawlsiana, costituisca una grave forma di ingiustizia. Daniels cade nello stesso errore di Rawls nel momento in cui tralascia gli *hard cases*. Infatti, Rawls scrive: «non intendiamo affermare, naturalmente, che nessuno è mai colpito da malattie o incidenti; simili sfortune sono normali e prevedibili nella vita, e ci si deve premunire contro tali evenienze. Ma considerando quello che è il nostro scopo io metto da parte, per il momento, questi stati di invalidità temporanea, e anche le invalidità o i disturbi mentali permanenti così gravi da impedire alle loro vittime di essere membri cooperativi della società nel senso usuale del termine»⁴⁴². A differenza di Rawls, Daniels, però, considera nel suo modello di giusta sanità i malati cronici e i disabili, ma esclude i casi più gravi di infermità e malattia fisica e mentale. Con riferimento alla salute mentale, il filosofo statunitense si chiede: «Dovremmo considerare il ritardo mentale una disabilità? Se fosse così, perché non potrebbe essere visto come qualitativamente differente dalla mancanza di intelligenza o mera tristezza, i quali hanno il loro valore di mercato? Di questi problemi non me ne occupo qui»⁴⁴³. E ancora: «la psicopatologia copre un'importante classe di malattie che generano maggiori bisogni sanitari, molti dei quali *non sono inclusi* nel disegno del nostro sistema sanitario»⁴⁴⁴. Il filosofo americano nega, in tal modo, ad alcune persone di avere accesso alle prestazioni sanitarie, contraddicendo il suo obiettivo principale. Ancora una volta mi domando: *accesso per chi?*; *accesso per cosa?* Nel paradigma descrittivistico di Daniels entra una qualche concezione del bene scelta dall'autore che indica chi è malato e chi no, chi accede alle cure mediche o meno. Il trattamento sanitario, già fin da queste prime premesse, non si rivela un diritto, ma un privilegio impregnato di un forte meccanismo di inclusione/esclusione di alcuni pazienti che condizionerà, a mio parere, pesantemente la sua teoria, rendendola – e questa è la mia tesi – ingiusta. La prima domanda fondamentale del mio lavoro è la seguente: *quale valore attribuire alla salute?* Rispondere alla domanda presuppone una definizione previa di salute e malattia ed è per questo una questione problematica. Infatti, ci si potrebbe chiedere: sano e malato rispetto a cosa o a chi? E gli interrogativi che si pongono sono infiniti. Per esempio, l'obesità è una malattia? il fumo? l'uso di marijuana? l'omosessualità? gli infelici sono malati? Se tutti questi individui non sono malati, allora che cosa sono o chi sono? Dal punto di vista filosofico-politico, la domanda di un liberale è: che piano di vita posso o devo scegliere? Le persone possono dirsi felici quando la politica dà loro la possibilità di sviluppare i piani di vita. Ciò che è importante notare –

⁴⁴² RAWLS, *Liberalismo politico*, cit., p. 20.

⁴⁴³ DANIELS, *Just Health Care*, cit., p. 34.

⁴⁴⁴ *Ivi*, p. 29.

penso – è comprendere come non sia possibile avere una definizione previa e arbitraria di salute e malattia. Le malattie nascono e si sviluppano con la società stessa e variano storicamente: i concetti di salute e malattia non sono neutrali. Si pensi, per esempio, all'omosessualità, considerata fino a una ventina di anni fa una malattia, ma oggi, invece, è il contrario: essa costituisce un caso tipico di normatività. Nell'antica Grecia, per esempio, l'omosessualità era considerata una pratica sociale normale e protetta anche dalle leggi. Definire la salute come un set di *funzionamenti* che possono essere tanto elementari quanto complessi, permette di avere un criterio inclusivo e di fuggire al tempo stesso da classificazioni arbitrarie che sono ingiustificate sia perché irrazionali quanto irragionevoli e contraddette dalla storia stessa.

Un'ultima importante considerazione. Daniels equipara la malattia alla riduzione di abilità e talenti naturali. Il *normal opportunity range* è, infatti, il modo con il quale gli individui ragionevoli realizzano i loro piani di vita, e le malattie, deviando dal *normale funzionamento della specie*, non consentono di sviluppare le doti naturali⁴⁴⁵. Nelle sue parole: «Posso ora affermare una tesi centrale per il mio approccio: la diminuzione del normale funzionamento per via di una malattia o di una disabilità restringe l'opportunità di un individuo con riferimento a quella porzione di gamma normale delle sue abilità e dei suoi talenti che dovrebbe essere a lui disponibili quando è sano»⁴⁴⁶. Le ineguaglianze tra le persone in materia di salute sono, per Daniels, naturali, non sociali. La mia obiezione è come segue: salute e malattia non possono essere equiparate ai talenti e alle abilità di una persona, ovvero alle sue qualità o attitudini particolari: la salute non è una questione connessa ai talenti, ma alle *capacità* nel senso seniano del termine. Peraltro, Daniels esclude la medicina estetica, perché essa è migliorativa e non necessita del concetto di bisogno: la sua assenza non procura una forma di ingiustizia, ma la frustrazione di un desiderio. Tuttavia, egli paragona le malattie alla mancanza di talenti e abilità. A me pare che tale approccio possa definirsi come una prospettiva eugenetica alla salute. Come visto nel secondo capitolo di tale lavoro, la genetica per usi non terapeutici sul quale anche Rawls ha posto l'accento non serve a curare, prevenire o raggiungere la salute, ma a migliorare le performance individuali. Solo in questi termini la salute può esser connessa alle abilità e ai talenti. Tuttavia, Rawls distingue nettamente la salute dall'eugenetica e include quest'ultima nella sua teoria della giustizia. L'eugenetica è perfezionamento dei doni naturali di individui già sani e la sua ragion d'essere non è dissimile

⁴⁴⁵ *Ivi*, p. 33.

⁴⁴⁶ *Ivi*, pp. 33-34.

dalla medicina estetica: l'obiettivo è la società perfetta. Difficilmente, in quest'ambito, si può esplorare l'ingiustizia, tutt'al più si possono elaborare analisi critiche alla Sandel o alla Callahan. Lo *storpio* dell'esempio di Sen, richiamato nel capitolo precedente, ha uno svantaggio in virtù della sua condizione, ma la politica si deve occupare di ridurre il suo svantaggio, non perché sia direttamente connesso ai suoi talenti, ma per la difficoltà di convertire i beni primari in capacità, cioè in effettiva libertà. La nozione di Sen è più ampia ed estesa rispetto al nesso di Daniels tra malattie e talenti. Una malattia può inficiare le doti naturali, oppure, anche svilupparne di altre. Tuttavia, salute e malattia sono diverse dall'essere paragonabili alla diminuzione dei talenti naturali, giacché sono influenzate dalle molteplici diseguaglianze sanitarie, sociali, economiche e politiche, nonché dal progresso medico-scientifico. Le ineguaglianze non sono naturali, ma sociali, ed è per questo che rappresentano una questione di giustizia. D'altra parte se una teoria della giustizia serve anche a fondare un diritto all'eguale accesso alle prestazioni sanitarie, come vuole (o meglio vorrebbe) Daniels, questo eguale accesso non è qualcosa di naturale ed è differente dalle ineguaglianze naturali fra le persone: è una questione intrinsecamente politica. La giustizia presuppone un sistema istituzionale di regole e principi per la convivenza, occupandosi di coloro che sono in una posizione di svantaggio. La salute è una questione di giustizia sociale in quanto è strettamente connessa alle istituzioni fondamentali di una società ed è legata alle ineguaglianze in materia di salute: ciò che nella letteratura internazionale si chiamano *health inequalities* che includono una vastissima presenza di fattori che incidono sulla salute. Uno fra questi è l'assetto di un giusto sistema sanitario: un'istituzione sociale e politica che per definizione non ha nulla di naturale. L'assistenza sanitaria si presenta, a mio avviso, come un bene importante per il raggiungimento della salute, ma il nesso filosofico tra doti naturali e *health care* mi pare una forzatura e nello stesso tempo un limite. La definizione di salute come un set di *funzionamenti*, nonché un ideale, in sostituzione al paradigma biomedico scelto da Daniels, permette di essere più completa. L'obiettivo è la buona, non la perfetta salute. E ancor di più, il problema è il seguente: *cosa* rende giusto tale fine?

5. La terza modifica: l'ambiguità della lista dei bisogni

La concezione descrittivistica adottata da Daniels serve a specificare l'indice dei *bisogni di assistenza sanitaria* [*health-care needs*]⁴⁴⁷. In questo paragrafo esploro tale indice, avanzo delle obiezioni in merito e propongo la terza modifica al modello del filosofo americano.

Gli *health-care needs* sono strettamente connessi al mantenimento del normale funzionamento della specie umana: essi sono bisogni, non desideri. Infatti, rifacendosi alla classica distinzione tra preferenza e urgenza di Scanlon, richiamata nel capitolo precedente, Daniels afferma che tali bisogni sono *objectively ascribable* e *objectively important*, ossia hanno un peso morale nel corso della vita delle persone e non esemplificano un criterio soggettivo⁴⁴⁸. Per sviluppare piani di vita e concezioni del bene, i bisogni umani vitali «dovrebbero includere cibo, abitazione, vestiario. Questi bisogni non sono in se stessi delle deficienze, per esempio, quando sono prevenute. Ma una loro privazione mette in pericolo il normale funzionamento del soggetto di bisogno considerato come membro di una specie naturale»⁴⁴⁹. Il filosofo americano fa riferimento ai diritti sociali minimi che sono diritti indispensabili per la vita: costituiscono un'urgenza, non una preferenza. Il principio di differenza di Rawls non assicura tali diritti. È chiaro che senza nutrizione, abitazione, assistenza sanitaria, vestiario, le persone morali di Rawls non possono esercitare i loro poteri morali né perseguire le loro concezioni del bene⁴⁵⁰. L'esclusione dalla fase costitutiva dell'accordo fra le parti di Rawls implica l'esclusione di tali diritti dalla giustizia e anche il principio di differenza in sé di Rawls è escluso come elemento della costituzione⁴⁵¹. Infatti, la procedura della posizione originaria è già una procedura costituzionale che stabilisce la priorità della libertà.

Gli *health-care needs* elaborati da Daniels sono, dunque, suddivisi in cinque categorie:

1. adeguata alimentazione e abitazione;
2. condizioni di vita e di lavoro sane, sicure e igieniche;
3. esercizio fisico, riposo, e altre caratteristiche di stili di vita salubri;
4. servizi medici preventivi, curativi, e riabilitativi;

⁴⁴⁷ *Ivi*, p. 19.

⁴⁴⁸ DANIELS, *Health Care Needs and Distributive Justice*, cit., p. 9.

⁴⁴⁹ *Ivi*, pp. 9-10.

⁴⁵⁰ R. ALEXYS, *La teoria delle libertà fondamentali di John Rawls*, in F. SCIACCA (a cura di), *Libertà fondamentali in John Rawls*, Presentazione di S. Veca, Giuffrè, Milano 2002, pp. 1-36, p. 22.

⁴⁵¹ *Ibidem*.

5. servizi di assistenza sociale e non medici⁴⁵².

Ad avviso di Daniels, tale lista «non è costruita per conformarsi all'ordinaria nozione di assistenza sanitaria; invece, essa sottolinea la relazione funzionale tra i diversi beni e servizi e le varie istituzioni responsabili della loro erogazione»⁴⁵³. Tale *relazione funzionale* esprime il nesso tra tali beni e le istituzioni. La lista dei *needs* è costituita da quattro livelli del sistema sanitario pensato da Daniels. Il primo livello si riferisce alle *istituzioni che si occupano della prevenzione* [*preventive health-care institutions*] ed hanno lo scopo di evitare le deviazioni dal normale funzionamento della specie⁴⁵⁴; il secondo livello si riferisce ai servizi curativi e riabilitativi che hanno la funzione di correggere le deviazioni dal normale funzionamento della specie⁴⁵⁵; il terzo livello fa riferimento ai servizi per i malati cronici, i disabili e gli anziani, per il mantenimento di tali pazienti e per prevenire future degenerazioni⁴⁵⁶; il quarto livello include i servizi sociali per coloro che in *alcun modo possono avvicinarsi a tale idealizzazione*⁴⁵⁷. Come visto nel paragrafo precedente, la cura dei pazienti terminali e dei malati mentali e fisici gravi non sono questioni riguardanti la giustizia, ma la beneficenza⁴⁵⁸. Dunque, anche Daniels commette lo stesso errore di Scanlon: i casi urgenti non soddisfano il criterio dell'urgenza.

I quattro livelli costituiscono le istituzioni dell'*health care*. Si potrebbe ipotizzare che, in realtà, tra la lista dei bisogni e i livelli delle istituzioni sanitarie non sia possibile scorgere una corrispondenza funzionale. Infatti, la lista dei bisogni sembra dare priorità alle misure della prevenzione in senso ampio, dimenticata dall'argomentazione di Williams ed inclusa in quella di Outka. L'elenco, invece, delle istituzioni dell'*health care* sembra dare priorità alla sofferenza e alla malattia, ma solo con riferimento ad alcuni pazienti: non a tutti.

Mi concentro sugli *health care needs*. La mia ipotesi è che il filosofo statunitense inserisca nella lista dei bisogni oggetti ontologici differenti, che hanno in vario modo una connessione con i problemi di salute. Essi, però, essendo inseriti nella medesima lista sono confusi e ambigui. Infatti, il bisogno vitale della prima categoria, l'*adequate nutrition* e

⁴⁵² DANIELS, *Health Care Needs and Distributive Justice*, cit., p. 16.

⁴⁵³ *Ibidem*.

⁴⁵⁴ DANIELS, *Just Health Care*, cit., pp. 47-48.

⁴⁵⁵ *Ivi*, p. 48.

⁴⁵⁶ *Ibidem*.

⁴⁵⁷ *Ibidem*.

⁴⁵⁸ *Ibidem*.

l'abitazione, attiene ad altre istituzioni diverse da quelle sanitarie. Anzitutto, vi è senza dubbio un nesso tra l'appropriata nutrizione e l'insorgere di malattie fisiche e cognitive. Se, tuttavia, s'intende la sana alimentazione come stile di vita di un popolo, allora essa dovrebbe rientrare all'interno della terza categoria che riguarda gli stili di vita e non appartenere a una categoria diversa. Se, invece, la s'intende in senso molto ampio come fabbisogno nutrizionale, allora la discussione diventa più complessa e, al tempo stesso, più interessante dal punto di vista filosofico-politico.

Vi è, infatti, una *somiglianza* [*similarity*] tra malnutrizione e malattia: dice il filosofo Hare, esse sono *entrambi grandi mali* [*both very great evils*]⁴⁵⁹. Tuttavia, la non adeguata nutrizione o la mancanza di cibo costituisce un fattore sociale della salute, cioè un elemento che influisce pesantemente sulla salute di un determinato popolo. La sanità gioca in questo un ruolo secondario, giacché altre istituzioni sono più significative⁴⁶⁰. La mancanza di nutrizione è strettamente legata alla povertà e si trova, dunque, a esser unita alla distribuzione di reddito e ricchezza in un paese. A questo proposito, Rawls nel saggio del 1982 intitolato *Unità sociale e beni principali* afferma che i beni primari devono servire anche a soddisfare i *requisiti nutritivi*. Nelle sue parole: «Il fatto che i beni principali siano condizioni necessarie per realizzare i poteri di personalità morale, e costituiscono mezzi per tutti gli scopi per una varietà sufficientemente ampia di fini ultimi, presuppone vari fatti generali sui bisogni e le capacità degli umani, sui loro aspetti caratteristici e requisiti nutritivi, relazioni di interdipendenza sociale e molto altro»⁴⁶¹. Tuttavia, il principio di differenza potrebbe non accordare il livello minimo per la vita. Infatti, in condizioni economiche e sociali sfavorevoli, le diseguaglianze permesse a vantaggio dei meno fortunati potrebbero non garantire neanche il livello del minimo indispensabile⁴⁶².

La nutrizione, l'acqua pulita e l'alloggio sono bisogni di base vitali che esprimono in senso generale la salute e anche le ineguaglianze tra persone povere e ricche, ma vanno oltre l'assistenza sanitaria, perché si riferiscono in generale ai diritti sociali. Per quel che riguarda

⁴⁵⁹ HARE, *Essays on Bioethics*, cit., p. 212.

⁴⁶⁰ Altre istituzioni si occupano di questi aspetti che sono connessi alla povertà anche nell'ambito dei paesi occidentali. In genere, si tratta di servizi che attengono alle politiche sociali. Sul piano internazionale, invece, vi sono organizzazioni che promuovono la c.d. *food security* come la FAO e l'IFAD che possono essere *agents of justice*. Sul punto rimando a E. D'ORAZIO (ed.), *Corporations and Global Justice: Should Multinational Corporations Be Agents of Justice?*, in «Notizie di Politeia. Rivista di etica e scelte pubbliche», Anno XXIX: 111 (2013).

⁴⁶¹ J. RAWLS, *Unità sociale e beni principali* [1982], in SEN E WILLIAMS (a cura di), *Utilitarismo e oltre*, pp. 201-246, p. 210.

⁴⁶² ALEXY, *La teoria delle libertà fondamentali di John Rawls*, cit., p. 23.

la nutrizione, poi, il discorso è complesso: nutrizione appropriata rispetto a chi? Sen ha osservato che il fabbisogno nutrizionale varia da persona a persona e costituisce uno degli esempi più significativi di *variazioni interpersonali*⁴⁶³. Se è così, l'*adequate nutrition* non dovrebbe appartenere al normale funzionamento della specie, ma sarebbe più corretto parlare di diverso funzionamento all'interno di una medesima specie? Penso che Daniels semplifichi la discussione sulla nutrizione, giacché ritiene che essa debba essere «conforme alle raccomandazioni basate sulla buona evidenza scientifica»⁴⁶⁴. La *nutrition* fa riferimento al rapporto tra cibo e salute e, in conformità col paradigma biomedico di Boorse, si riferisce a un processo biologico che permette all'organismo di funzionare.

Sen crede che vi siano molteplici fattori che incidono sulla salute e che variano dalla predisposizione genetica, i redditi individuali, le abitudini alimentari, le condizioni ambientali e di lavoro eccetera⁴⁶⁵. Daniels avrebbe, dunque, dovuto inserire nella sua lista altri fattori come la predisposizione genetica e l'ambiente, cosa che non ha fatto: sono anche questi determinanti della salute⁴⁶⁶. Altri fattori influiscono sulla salute di una nazione e sono proprio quelli elencati nella seconda e nella terza categoria proposte da Daniels: le condizioni di vita e di lavoro e gli stili di vita delle persone. Anche queste categorie sono fattori che possono contribuire al raggiungimento della salute in modo diverso dall'accesso all'assistenza sanitaria vera e propria. Molto dipende dalla responsabilità personale delle persone e con molta cautela, come mostrato nella nota 73 del secondo capitolo, dalle istituzioni. In realtà, il filosofo statunitense parla senza saperlo, di determinanti della salute e della relazione funzionale tra di essi. Ciò potrebbe essere considerato un merito, giacché Daniels ha anticipato la nozione ormai nota in letteratura internazionale dei *determinants of health* che sono anche valutati con costante attenzione dall'*Organizzazione Mondiale della Sanità* e che hanno un ruolo centrale per la giustizia distributiva in quanto indicano le ineguaglianze sociali, economiche e ambientali che se non rimosse provocherebbero forme di ingiustizia all'interno di un paese e nella comparazione fra paesi. I determinanti della salute sono una categoria concettuale ampia e si riferiscono a un set di fattori che incide sulla salute di una popolazione e che comprende l'ambiente fisico, sociale, il reddito, le condizioni di lavoro, gli

⁴⁶³ SEN, *La diseguaglianza*, cit., p. 61.

⁴⁶⁴ DANIELS, *Just Health*, cit., p. 43.

⁴⁶⁵ SEN, *Why Health Equity?*, cit., p. 660.

⁴⁶⁶ Va precisato, però, che nel 2008 nell'opera *Just Health*, Daniels inserisce nella sua lista una sesta categoria: «un'appropriata distribuzione di altri determinanti sociali della salute» (*ivi*, p. 43). Mi pare che il filosofo riconosca solo a distanza di molti anni la centralità data alla *Giusta salute* e all'elenco dei bisogni di salute in quanto lista di fattori che influiscono sulla salute. Il suo merito, però, è di aver inserito l'assistenza medica che costituisce un fattore tra i tanti.

stili di vita, lo status sociale, l'assistenza sanitaria, la cultura e la questione del gender per l'eguale efficacia terapeutica del trattamento sanitario. I determinanti della salute, benché anticipati da Daniels, sono lontani dalla distribuzione di *health care*, che ne rappresenta solo uno fra i molteplici fattori e distanti dal cieco paradigma di Boorse: anzi, contraddicono quest'ultimo. In un certo senso anche Williams ha anticipato la nozione di determinanti sociali della salute e dell'eguale accesso alle cure, avendo la straordinaria intuizione che il reddito è *altra cosa* dal riconoscimento di un diritto alle prestazioni sanitarie. Il filosofo inglese ha ragione: infatti, il reddito può essere considerato uno tra i tanti fattori che influisce sulla salute, ma è diverso dal riconoscimento di un diritto. I beni primari di Rawls costituiscono ciò che Daniels nel 2000 chiama *the key determinants of health*⁴⁶⁷. La giustizia come equità di Rawls non parla mai di assistenza sanitaria, ma dice come distribuire i fattori socialmente controllabili che hanno un peso sulla salute di un popolo⁴⁶⁸. Daniels si concentra su quest'aspetto nel saggio del 2003 intitolato *Democratic equality: Rawls's complex egalitarianism*⁴⁶⁹. Il filosofo pensa che, poiché i determinanti sociali chiave della salute sono rappresentati proprio dai beni primari, questi possano leggersi come un modo per ridurre le ineguaglianze relative alla salute di un popolo⁴⁷⁰. Questo nuovo modo di guardare ai beni primari identifica una correlazione tra essi e le ineguaglianze in materia di salute, non un nesso causale⁴⁷¹. Benché non esista un nesso di causa-effetto tra questi fattori e la salute di un popolo, i beni primari hanno un *profondo effetto* sulla salute di una popolazione e sulle *ineguaglianze in materia di salute tra gruppi*⁴⁷². Come mostrerò nel quinto capitolo, i beni primari hanno una grande rilevanza per l'eguale accesso alle cure e l'aspetto sociale dei determinanti della salute dovrebbe essere preso in seria considerazione da *Una teoria della giusta salute*. Infatti, il collegamento tra distribuzione di *health care* e beni primari fa parte di un discorso concernente la giustizia distributiva e il paradigma rawlsiano. Non terrò conto dei determinanti della salute che, invece, fuoriscono dai beni primari.

⁴⁶⁷ N. DANIELS, B. KENNEDY, AND I. KAWAKI, *Is Inequality Bad for Our Health?*, Foreword by Amartya Sen, Beacon Press, Boston 2000, p. 20.

⁴⁶⁸ *Ibidem*.

⁴⁶⁹ N. DANIELS, *Democratic Equality: Rawls's Complex Egalitarianism*, in S. FREEMAN (ed.), *The Cambridge Companion to Rawls*, Cambridge University Press, Cambridge 2003, pp. 241-247. Il volume curato dal filosofo Samuel Freeman, raccoglie svariati saggi dedicati alla teoria rawlsiana. Gli articoli raccolti provengono da autorevoli filosofi politici quali Nagel, Scanlon, Gutman, O' Neill, Van Parijs e Martha Nussbaum. Con sorpresa, si trova anche il contributo di Daniels. Ciò potrebbe essere un segno positivo verso il riconoscimento internazionale della figura di Daniels quale interprete di Rawls e dimostra altresì l'estrema vicinanza della teoria di Daniels con la filosofia politica.

⁴⁷⁰ *Ivi*, p. 259.

⁴⁷¹ *Ivi*, p. 260.

⁴⁷² *Ivi*, p. 259.

Le istituzioni mediche nella lista di Daniels si trovano solo nella quarta categoria che esemplifica le tre funzioni principali dell'assistenza medica: la funzione preventiva, curativa e riabilitativa. La quinta rappresenta ciò che si potrebbe chiamare sotto il nome di servizi di assistenza sociale ai disabili e ha il fine di inserire queste persone all'interno della cooperazione sociale.

Mi sembra che il filosofo statunitense dedichi poco spazio alla quarta categoria e molto di più, anche se in modo piuttosto ambiguo nel 1985, ai *determinants of health*. La mia terza modifica al modello di Daniels consiste in una chiarificazione. Anzitutto, un pre-requisito per la lista è la ricerca medica. Infatti, senza ricerca non vi può essere né medicina né assistenza sanitaria. Dunque, la ricerca costituisce una risorsa morale per una società⁴⁷³. In realtà, non si tratta di elaborare una lista dei bisogni, giacché essi cambiano nel tempo, ma una lista delle funzioni dell'*health care*. Daniels non costruisce una lista di bisogni, bensì senza saperlo in *JHC* parla di alcuni determinanti della salute. In aggiunta, per permettere eguale accesso alle prestazioni sanitarie con il conseguente riconoscimento di un diritto a esse per tutti, occorre senz'altro inserire la quarta categoria di Daniels modificandola così: servizi di prevenzione, cura e riabilitazione. All'interno della prevenzione è possibile, dunque, estendere l'idea di bisogno, come giustamente sostiene Outka. Il secondo livello è costituito da ciò che chiamo servizi intermedi. Si tratta di strutture appunto intermedie tra l'assistenza sanitaria ospedaliera e le famiglie, cioè strutture parasanitarie o servizi sociali. L'esigenza di inserire tali strutture risponde alla seguente domanda: quale futuro hanno i malati mentali, i disabili fisici o psicofisici gravi dopo l'assistenza sanitaria obbligatoria? I malati che non guariscono, ovvero non ritornano allo status cooperativo non possono essere lasciati da soli; per alcuni che ritornano nelle loro rispettive famiglie occorre un'assistenza medica domiciliare; per altri, invece, delle vere e proprie strutture diverse dalla famiglia. Le strutture intermedie, dunque, svolgono la funzione di assicurare la salute sia al malato sia alla famiglia di costui. In Italia, ne avremmo un grande bisogno.

⁴⁷³ Ho affrontato il complesso problema dell'equità distributiva dei fondi per la ricerca medica sulle malattie nel mio *Multinazionali farmaceutiche e diritti umani*.

Per sintetizzare:

Lista delle funzioni dell'*health care*:

1. servizi di prevenzione, cura e riabilitazione;
2. servizi intermedi.

Pongo qui in evidenza le modifiche che finora ho apportato alla teoria del filosofo:

1. Restringo l'espressione *health care* alla sola istituzione sanitaria e ai servizi intermedi in sostituzione alla concezione ampia, ma al tempo stesso ambigua di Daniels, giacché essa crea confusione, perché frutto di una combinazione tra assistenza sanitaria e altri determinanti della salute. Tra questi ultimi, prenderò in considerazione solo quelli che si riferiscono direttamente al paradigma rawlsiano dei beni primari.
2. Il nesso tra assistenza sanitaria e giustizia non è *special* nel senso in cui ne parla Daniels. Metto da parte l'esplorazione della fondazione ontologica su tale bene e la sua presunta priorità rispetto agli altri beni. L'*health care* è un bene importante per il raggiungimento della salute. Quest'ultima è *special* per la giustizia, ma non perché attenga alla diminuzione di talenti e doti naturali.
3. La salute non è una questione connessa ai talenti, ma alle capacità nel senso seniano del termine. La salute non è un talento e non è detto che un suo inficiamento diminuisca le doti naturali anziché svilupparle, ma può essere definita come un set di *funzionamenti* tanto elementari quanto complessi, nonché un ideale cui una società giusta tende per continua approssimazione. Sostituisco tale definizione al paradigma biomedico di Boorse adottato da Daniels che è in sé limitante e crea meccanismi di inclusione ed esclusione di alcuni pazienti, soprattutto i più malati, nell'accesso alle cure mediche. Daniels non ritiene che tali questioni siano relative alla giustizia, ma alla beneficenza. Io invece affermo che la giustizia si occupa proprio dei casi ingiusti. La definizione di salute che ho dato, come si vede, incrocia da una parte l'approccio normativo di Sen, e dall'altro, evoca il concetto di approssimazione di sapore kantiano.
4. La lista delle funzioni dell'*health care* in sostituzione all'indice di Daniels permette di salvare le funzioni tipiche dell'assistenza medica e distinguere il rapporto tra *health*

care e giustizia da un lato, e i *determinants of health* e giustizia, dall'altro. In realtà, gli *health care needs* elaborati dal filosofo possono essere definiti così: “lista di alcuni determinanti della salute con un mix improprio di diritti sociali diversi dal diritto alla salute”.

Per quanto riguarda quest'ultima modifica, credo che il rapporto tra *health care* e giustizia quanto quello tra determinanti della salute e giustizia, interessino la giustizia, ma in modo diverso. Il primo rapporto, oggetto del mio lavoro, limita il campo d'indagine a un preciso fattore sociale della salute, cioè la distribuzione di assistenza sanitaria ed il legame con la giustizia è di carattere distributivo, ma di certo ciò influisce sull'eguale accesso alle cure e sul diritto sociale alla salute. La seconda relazione va oltre l'assistenza medica e guarda al nesso tra giustizia e un set ampio di determinanti della *health*. Affrontare quest'ultimo argomento implica il guardare oltre l'aspetto distributivo della giustizia. Costituisce un errore filosofico la mancanza di distinzione tra queste due diverse indagini che riguardano in modo diverso pur sempre la *justice*. La differenza, sta dunque, nel tipo di relazione: il primo tiene in considerazione la relazione istituzionale tra cittadini e istituzioni e il carattere distributivo della giustizia; il secondo si riferisce a una relazione che non può essere racchiusa solo nei termini di un rapporto istituzionale, giacché molto dipende dagli individui (l'esercizio fisico, gli stili di vita ecc). La giustizia non può essere solo distributiva. Spostare l'attenzione sul rapporto tra assistenza sanitaria e giustizia vuol dire occuparsi di questioni distributive e mettere al centro della discussione il diritto all'*health care*, dedicandosi ai casi più ingiusti che sono coloro che sono esclusi da Daniels, ovvero i malati fisici, mentali o psicofisici gravi. Nella revisione che ho proposto rientrano anche queste categorie di persone che non possono passare (secondo la concezione di Rawls e di Daniels) da uno status non cooperativo a uno cooperativo, come si vedrà meglio nel prossimo capitolo. Preciso che il rapporto tra beni primari e giustizia, poiché è una questione distributiva e riguarda pur sempre il paradigma rawlsiano, può essere incluso nel mio campo d'indagine.

6. *La quarta modifica: l'estensione della teoria di Rawls all'health care*

La teoria di Daniels si è finora basata, da un lato, sulla fondazione morale dello *special status* dell'*health care*; dall'altro, su una descrizione di bisogni sanitari che ho cercato di confutare e modificare. Ad avviso del filosofo, occorre, però, una giustificazione normativa,

cioè una teoria della giustizia. Le teorie della giustizia che ho esplorato soprattutto nella *Pars destruens* del mio lavoro si sono rivelate insufficienti per fornire una giustificazione e una fondazione di un diritto all'assistenza sanitaria. In questa seconda parte, ho indagato le ipotesi pionieristiche che hanno provato a guardare alla teoria rawlsiana come un modello in grado di fornire tale giustificazione. I risultati di queste argomentazioni sono stati preziosi, ma ancora non adeguati. Anche Daniels ha preso in considerazione la teoria della giustizia come equità estendendola all'*health care* con una manovra argomentativa che qui esploro e che ha avuto un'influenza particolare sulle modifiche che Rawls ha apportato successivamente. In questo paragrafo, quindi, tratto l'argomento di Daniels e propongo la mia quarta modifica al suo modello.

Per fornire una giustificazione normativa all'assistenza sanitaria, Daniels estende la teoria di Rawls in modo coerente. Il filosofo americano nota che nell'indice dei beni primari di Rawls non trova posto l'assistenza sanitaria e ciò per un motivo: «Non vi è una teoria distributiva per l'assistenza medica perché nessuno è malato!»⁴⁷⁴. L'affermazione di Daniels potrebbe sembrare imprecisa. Infatti, si potrebbe dire: *nessuno è malato*, ma il punto è che sotto il velo d'ignoranza rawlsiano, le parti non possono sapere di essere malate o meno. Il problema è allora costituito dal fatto che le parti non abbiano previsto tale possibilità nè tantomeno la distribuzione di cure mediche. L'elemento, però, che dà ragione all'affermazione estremamente precisa di Daniels è che la teoria di Rawls presuppone che le parti siano sotto *favorevoli condizioni e membri pienamente cooperativi* per tutta la vita, ma ciò è irrealistico e controverso: sono tutti perfettamente sani. Pertanto, sotto il velo d'ignoranza, non dubitano su tale problema: Rawls, ponendoli sotto *favorevoli condizioni*, ha negato alle parti di interrogarsi su ciò? Eppure, tale possibilità non è remota in quanto malattia, sofferenza e morte fanno parte a pieno titolo della condizione umana e una società ben ordinata dovrebbe, se vuole esser tale, tenere questi elementi in debita considerazione. A mio parere, vi sono due possibilità logiche da considerare: (1) se le parti sono sane, sono perfettamente libere ed eguali; (2) se le parti sono sane, non sono libere ed eguali. In altre parole: ha, forse, Rawls violato la libertà delle parti di dubitare sul loro status di salute? Di nuovo: ha privato loro del perché?

⁴⁷⁴ DANIELS, *Just Health Care*, cit., p. 43. Ho reso in tondo il corsivo di Daniels.

Daniels ha esteso la teoria di Rawls al *mondo reale* [*the real world*] della malattia, della disabilità e della prevenzione della *morte prematura* [*premature death*]⁴⁷⁵. Quest'ultima avrebbe dovuto costituire una preoccupazione particolare per Rawls. Egli dà poca importanza a una concezione politica della morte. Infatti, per le parti la morte non in sé, ma quella prematura dovrebbe essere un disvalore politico e Rawls avrebbe dovuto premurarsi nel prevenire le morti premature per mantenere i cittadini come membri cooperativi. La morte prematura costituisce, dunque, una questione di giustizia, giacché si occupa della morte come svantaggio sociale e cooperativo, ma dovrebbe essere sottratta agli argomenti utilitaristici.

Come estendere la teoria di Rawls all'*health care*? Inserire l'assistenza medica nell'indice dei beni primari, come ha fatto notare Arrow, provoca dei problemi che Daniels condivide⁴⁷⁶. Il filosofo, inoltre, aggiunge che se trattiamo l'assistenza sanitaria come *un distinto bene sociale primario* [*a distinct primary social good*], abbandoniamo *il senso generale* [*the useful generality*] della nozione di bene primario e corriamo il rischio di generare una lunga lista di beni⁴⁷⁷. Quindi, Daniels mette da parte tale ipotesi e sostiene che *il modo più semplice* [*the natural way*] di estendere la teoria rawlsiana è quello di inserire nella struttura di base le istituzioni dell'*health care* che non sono incluse nella teoria rawlsiana⁴⁷⁸. L'obiettivo di Daniels è trovare un principio di giustizia in grado di governare un sistema sanitario. Inserendo le istituzioni dell'*health care* che sono quelle descritte nel paragrafo precedente, all'interno della struttura di base della società è possibile trovarlo. La strategia di Daniels, come si vedrà nel prossimo capitolo, è preziosa. Il filosofo scrive: «Se un'accettabile teoria della giustizia includesse un principio per provvedere all'equa uguaglianza delle opportunità, allora le istituzioni sanitarie dovrebbero essere governate da tale principio»⁴⁷⁹. Daniels crede che estendere in tal modo la teoria rawlsiana voglia dire trovare come principio di giustizia, il criterio dell'equa uguaglianza delle opportunità, «ma il mio approccio non presuppone l'accettabilità della teoria di Rawls»⁴⁸⁰. Il filosofo ritiene che la sua teoria possa essere ritenuta valida anche non condividendo la teoria di Rawls. La teoria di Daniels si basa, dunque, su un *conditional argument*: possiede uno scopo più debole rispetto alla teoria di

⁴⁷⁵N. DANIELS, *Justice, Health, and Health Care*, in R. RHODES, M. BATTIN, A. SILVERS (eds.), *Medicine and Social Justice: Essays on the Distribution of Health Care*, Oxford University Press, Oxford 2012², pp. 17-33, p. 19.

⁴⁷⁶DANIELS, *Just Health Care*, cit., p. 43.

⁴⁷⁷*Ivi*, p. 45.

⁴⁷⁸*Ibidem*.

⁴⁷⁹DANIELS, *Health Care Needs and Distributive Justice*, cit., 19.

⁴⁸⁰*Ibidem*. Ho reso in tondo il corsivo di Daniels.

Rawls⁴⁸¹. Quindi, non si tratta di applicare uno dei due principi della teoria rawlsiana, come invece hanno cercato di fare Green e Veatch. Ciò permette di liberare i principi di Rawls dalla sistematica e abbastanza rigida struttura rawlsiana. Infatti, i due principi seguono un ordine lessicale e il principio di libertà ha la priorità su quello di differenza e quest'ultimo è cieco nei confronti dei bisogni indispensabili per la vita. Sen ha giustamente osservato che «l'assoluto primato della libertà è eccessivo. Perché dovremmo in ogni caso ritenere la fame, l'indigenza e l'assenza di cure mediche fenomeni meno importanti della violazione di una qualsiasi libertà personale?»⁴⁸².

L'unico modo per trovare un nesso tra *health care* e giustizia è cercare un principio di giustizia per l'*health care* fondato sul nesso tra opportunità e giustizia. Daniels scrive: «La più promettente strategia per estendere la teoria di Rawls è quella semplicemente di includere le istituzioni sanitarie e le pratiche tra le istituzioni di base per fornire l'equa uguaglianza delle opportunità. Poiché i bisogni sanitari hanno un importante effetto sulla distribuzione di opportunità, le istituzioni mediche sono regolate dal principio dell'equa uguaglianza delle opportunità»⁴⁸³. La connessione speciale che Daniels elabora segue tale sillogismo: a) il sistema sanitario serve a mantenere il funzionamento normale della specie; b) questo assicura l'*opportunity range* agli individui per sviluppare i loro piani di vita e le loro concezioni del bene: l'assistenza sanitaria *protegge* tale opportunità⁴⁸⁴; c) la giustizia si occupa di proteggere l'opportunità; d) la giustizia dà una *speciale importanza* all'assistenza sanitaria⁴⁸⁵. Cosa non funziona in questo ragionamento? Il nesso tra assistenza sanitaria e opportunità risulta, a mio avviso, essere piuttosto confuso. L'*health care*, infatti, è un fattore esterno alle persone e costituisce in se stesso una forma di opportunità, ma allora non è tautologico pensare che l'assistenza sanitaria protegga l'opportunità, cioè se stessa? In realtà, prendendo in considerazione la mia modifica alla teoria di Daniels e sostituendo il paradigma biomedico di Boorse con la mia definizione di salute come *funzionamenti* e al tempo stesso ideale politico, risulta corretto dire che l'assistenza sanitaria protegge, non l'opportunità, ma la riduzione, la perdita e la mancanza di *funzionamenti* o un loro rischio (prevenzione). Dunque, il sillogismo di Daniels potrebbe essere così modificato: a) la salute è un set di *funzionamenti* tanto elementari quanto complessi, e rappresenta, inoltre, un ideale politico; b) l'assistenza sanitaria

⁴⁸¹ DANIELS, *Just Health Care*, cit., p. 41.

⁴⁸² SEN, *L'idea di giustizia*, cit., p. 78.

⁴⁸³ DANIELS, *Just Health Care*, cit., p. 45.

⁴⁸⁴ DANIELS, *Just Health*, cit., p. 29.

⁴⁸⁵ *Ibidem*.

è uno tra i tanti determinanti della salute e le risorse per la salute sono scarse; c) la riduzione, la perdita e la mancanza di *funzionamenti* o un loro rischio rappresentano la giustificazione per l'*health care*; d) la giustizia si occupa di fornire alle persone opportunità, risorse e diritti stabilendo, in condizioni di scarsità di risorse, principi per la valutazione etica delle istituzioni; e) la salute che è un bene necessario, non contingente, ma costante, diventa un tema di giustizia, giacché le istituzioni incidono su di essa; f) l'assistenza sanitaria è un mezzo necessario, perché la salute è necessaria. Tale sillogismo costituisce la mia quarta modifica al modello liberale del filosofo americano che sposta l'attenzione dalla fondazione morale del bene *health care* alla giustificazione normativa della salute dalla quale può derivare la giustificazione della distribuzione di assistenza medica: non dall'*health care* alla salute, ma dalla salute all'*health care*. Infatti, la prima domanda del mio lavoro è *quale valore attribuire alla salute?* e non *quale valore attribuire alla sanità o all'assistenza sanitaria*.

Riprendo l'argomentazione di Daniels. Lo scopo della sua teoria non è «'livellare' tutte le differenze naturali fra le persone. L'assistenza sanitaria ha un normale funzionamento come il suo obiettivo: essa si concentra su specifiche categorie di ovvi svantaggi e cerca di eliminarli. Questo è il suo limitato contributo per garantire l'equa uguaglianza delle opportunità»⁴⁸⁶. In questo modo, Daniels sottrae all'utilitarismo il primato nella distribuzione di assistenza medica: non il principio di utilità, ma l'equa uguaglianza delle opportunità diventa il principio di giustizia distributivo. Come è scelto dalle parti? La teoria di Daniels si avvale di un'altra congettura. Nella posizione originaria di Rawls le parti sono coperte da un velo d'ignoranza molto spesso. Tuttavia, «nel selezionare i principi che governano le decisioni di distribuzione dell'assistenza medica, noi abbiamo bisogno di un velo più sottile, per esempio dobbiamo conoscere i lineamenti di una società come i limiti delle risorse»⁴⁸⁷. Il *normal opportunity range* ha l'effetto di imporre tale *velo più sottile [a thinner veil]*⁴⁸⁸. La difesa di siffatto velo non dipende da una concezione forte della persona – *transcendental?*⁴⁸⁹ – si chiede ironicamente Daniels, come quella che è sottesa alla teoria rawlsiana. Nella teoria di Daniels, «le persone non sono definite da un particolare set di interessi, ma sono libere di rivedere i loro piani di vita. Di conseguenza, hanno interesse nel mantenere le condizioni sotto le quali possono rivedere i loro progetti, i quali fanno sì che la normale gamma di opportunità sia per

⁴⁸⁶ DANIELS, *Just Health Care*, cit., p. 46.

⁴⁸⁷ DANIELS, *Health Care Needs and Distributive Justice*, cit., p. 27.

⁴⁸⁸ *Ibidem*.

⁴⁸⁹ N. DANIELS, *Reflective Equilibrium and Archimedean Points*, in ID., (ed.), *Justice and Justification*, pp. 47-65, p. 57.

loro un punto di riferimento ragionevole»⁴⁹⁰. Se nella teoria di Rawls le persone morali sono concepite come libere ed eguali, nella teoria di Daniels esse sono considerate libere nel *rivedere* [*revise*] i loro piani di vita nel tempo e per questo sceglieranno il principio dell'equa uguaglianza delle opportunità per la distribuzione di assistenza medica. La giustificazione normativa, dunque, è il forte legame che s'instaura tra lo sviluppo dei piani di vita e delle concezioni del bene degli individui (*normal opportunity range*) e un bene importante come l'assistenza sanitaria che *protegge* tale opportunità. Il principio dell'equa uguaglianza delle opportunità diventa il requisito non solo della distribuzione dell'assistenza medica, ma anche del riconoscimento di un diritto alle prestazioni sanitarie ed è il principio che influirà anche sugli altri aspetti della teoria di Daniels.

7. *La quinta modifica: the lifespan approach*

Se l'assistenza sanitaria *protegge* le opportunità e le malattie influiscono sui talenti, allora non solo i malati gravi sono esclusi, ma anche gli anziani. In realtà, Daniels non esclude questi ultimi. Nel 1988 il filosofo scrive *Am I My Parents' keeper? An Essay on Justice between the Young and the Old*, che rappresenta la più sistematica discussione del problema della giustizia distributiva tra due specifici soggetti dell'eguaglianza: i giovani e gli anziani⁴⁹¹. Qual è la giusta distribuzione di risorse fra le due categorie? Il problema riguarda *un distinto* aspetto di una più ampia teoria distributiva, ma che non va percepito come una tematica separata da essa⁴⁹². La questione consiste nel come distribuire risorse sanitarie tra due diverse categorie di individui che sono in competizione fra loro. La scarsità, infatti, origina dei conflitti di interessi tra gruppi divergenti. Il tema è rilevante per la filosofia politica, e l'argomento di Daniels è stato considerato da alcuni come una *fair extention* della giustizia rawlsiana⁴⁹³. A me pare, tuttavia, che l'argomento di Daniels riveli un paradosso.

Anzitutto, l'idea di giustizia intergenerazionale va concepita come questione che riguarda non le generazioni future, ma gli *age groups*, espressione con la quale ci si riferisce a individui che rientrano all'interno di certe *age range* o *fasi della vita* [*stage of life*]⁴⁹⁴. Daniels opera una distinzione convenzionale tra *i giovani* e *gli anziani*: i primi fanno riferimento alla

⁴⁹⁰ DANIELS, *Health Care Needs and Distributive Justice*, cit., p. 27.

⁴⁹¹ N. DANIELS, *Am I My Parents' Keeper? An Essay on Justice between the Young and the Old*, Oxford University Press, Oxford 1988.

⁴⁹² *Ivi*, p. 15.

⁴⁹³ R.P. RHODES, *Health Care Politics, Policy, and Distributive Justice: the Ironic Triumph*, Albany, University of New York Press, New York 1992, p. 24.

⁴⁹⁴ DANIELS, *Am I My Parents' Keeper?*, cit., p. 12.

fascia d'età tra i 16 e i 65 anni; i secondi dai 65 anni in poi⁴⁹⁵. Queste due categorie di individui rappresentano gli *age groups* presi in considerazione dal filosofo. Il termine, dunque, *generation* è *ambiguo*, giacché può significare molteplici cose⁴⁹⁶. Rawls, infatti, ne ha parlato in *TJ* con riferimento alla giustizia tra generazioni future, e non con riferimento agli *age groups*. Il problema in Rawls è differente da quello di Daniels. All'interno, infatti, della posizione originaria rawlsiana le parti non conoscono a quale generazione appartengono. Non sapendo la propria posizione temporale, è necessario che ogni persona *si preoccupi* del benessere di qualche membro della generazione successiva⁴⁹⁷. Le parti hanno dei doveri nei confronti dei loro discendenti che sono estensibili per l'arco di tempo di *due generazioni*⁴⁹⁸. Tale principio si chiama *giusto risparmio* e costituisce la seconda parte del principio di differenza: «Vengono così curati, gli interessi di tutti e, dato il velo d'ignoranza, ogni cosa risulta collegata alle altre»⁴⁹⁹. Il problema degli *age groups* è nella concezione di Daniels altro dal principio del giusto risparmio di Rawls. Secondo Daniels, l'approccio tradizionale della giustizia distributiva tra giovani e anziani, è segno di una confusione che va chiarita e confutata. «La confusione – scrive il filosofo – deriva principalmente dalla nostra percezione del conflitto tra gruppi»⁵⁰⁰. Tale approccio concepisce gruppi diversi in termini contrastanti e il conflitto è generato dal fatto che ognuno vuole *le stesse, limitate risorse* [*the same, limited things*]⁵⁰¹. Dunque, il problema filosofico risiede nel trovare *una giusta soluzione* [*an equitable resolution*] a tale conflitto⁵⁰². Daniels suggerisce che la reale questione tra il conflitto tra gruppi possa essere risolta solo guardando al problema *in modo radicalmente diverso* [*in a radically different way*]⁵⁰³. Questo *new look* proposto dal filosofo consiste nello smettere di pensare i giovani e gli anziani come gruppi diversi⁵⁰⁴. Infatti: «Noi cresciamo. I giovani diventano gli anziani. Quando noi cresciamo passiamo attraverso istituzioni che influenzano il nostro benessere a ogni stadio della vita, dall'infanzia alla vecchiaia»⁵⁰⁵.

⁴⁹⁵ *Ibidem*. È chiaro che la distinzione operata da Daniels è convenzionale, giacché non esiste una definizione di età biologica che valga per ogni tempo e luogo. Il filosofo Lawrence Stern ritiene che proprio per questo la definizione di Daniels crei problemi e sia da criticare (L. STERN, *Opportunity and Health Care: Criticisms and Suggestions*, in «The Journal of Medicine and Philosophy», 8 (1983), pp. 339-361, p. 351). Non credo che Stern abbia ragione, in quanto la distinzione è strumentale alla teoria di Daniels, ma non ha dei contenuti sostanziali.

⁴⁹⁶ DANIELS, *Am I My Parents' Keeper?*, cit., p. 15.

⁴⁹⁷ RAWLS, *Una teoria della giustizia*, cit., p. 119.

⁴⁹⁸ *Ibidem*.

⁴⁹⁹ *Ibidem*.

⁵⁰⁰ DANIELS, *Am I My Parents' Keeper?*, cit., 16.

⁵⁰¹ *Ibidem*.

⁵⁰² *Ibidem*.

⁵⁰³ *Ibidem*.

⁵⁰⁴ *Ivi*, p. 18.

⁵⁰⁵ *Ibidem*.

Quest'approccio alternativo a quello tradizionale che distingue i gruppi tra *noi [us]* e *loro [them]* è sostituito da ciò che il filosofo chiama *the lifespan approach* che elimina la distinzione tra gruppi diversi⁵⁰⁶. Il problema, allora, non è determinare la giusta distribuzione di risorse tra i giovani e gli anziani, ma è quello di «trovare una distribuzione prudente di risorse per ciascuna fase della nostra vita»⁵⁰⁷. La questione dell'approccio tradizionale si trasforma nella visione di Daniels nel disegnare, in condizioni di scarsità, le istituzioni che governate dal principio rawlsiano modificato dell'equa uguaglianza di opportunità, garantiranno assistenza sanitaria per tutta la vita. Per fare ciò, la giusta distribuzione di risorse si converte in un argomento che pone al centro la prudenza e che Daniels definisce con l'espressione *the prudential lifespan account*⁵⁰⁸. La prudenza è un principio centrale della teoria della razionalità individuale, che Daniels riprende Henry Sidgwick. Nella classica opera *I metodi dell'etica* del 1874, Sidgwick designa la prudenza come massima dell'*amor di sé razionale* secondo cui *si deve tendere al proprio bene personale*⁵⁰⁹. Il principio della prudenza è come un *assioma matematico*, cioè è un'*intuizione razionale* e, in quanto tale, un principio *autoevidente* «implicito nel modo in cui l'egoismo razionale viene comunemente accettato»⁵¹⁰. Inoltre, il principio di Sidgwick richiede di valutare un bene a prescindere dal tempo. Ad avviso di Daniels, il principio della prudenza è un elemento necessario per disegnare le istituzioni che operano in tutto l'arco di tempo della vita degli individui: «La prudenza guida la giustizia»⁵¹¹. Per fare ciò, occorre un artificio espositivo: la *neutralità del tempo [a time-neutral]* riguardante il benessere lungo l'intera durata della vita⁵¹². L'idea di Daniels non è dissimile dal velo d'ignoranza di Rawls ed è per questo definita in termini di *veiled prudence*⁵¹³. Tale idea è stata anche citata dallo stesso Rawls e avallata nelle sue *Lezioni di storia della filosofia politica*⁵¹⁴. Rawls scrive: «le persone dovrebbero decidere quanta assistenza sanitaria la società dovrebbe fornire in una situazione in cui nessuno conosce la propria età, ma solo che passerà attraverso diverse fasi della vita – dalla giovinezza alla vecchiaia – durante le quali varierà il bisogno di cure mediche. Esse devono bilanciare i propri bisogni in un certo momento con i propri bisogni in un altro, oltre ai bisogni che ha la

⁵⁰⁶ *Ibidem.*

⁵⁰⁷ *Ibidem.*

⁵⁰⁸ *Ivi*, p. 40.

⁵⁰⁹ H. SIDGWICK, *I metodi dell'etica* [1874], trad. e cura di M. Mori, Il Saggiatore, Milano 1995, p. 413.

⁵¹⁰ *Ivi*, p. 418.

⁵¹¹ DANIELS, *Just Health Care*, cit., p. 112.

⁵¹² DANIELS, *Am I My Parents' Keeper?*, cit., 57.

⁵¹³ *Ivi*, p. 56.

⁵¹⁴ J. RAWLS, *Lezioni di storia della filosofia politica* [2007], trad. di V. Ottonelli, cura di S. Freeman, Nota all'edizione italiana di S. Veca, Feltrinelli, Milano 2012.

società di altre cose»⁵¹⁵. Rawls fa un esplicito riferimento al *lifespan approach* di Daniels che si basa sull'assunto del *keeping options open*: ciò «implica che bisogna essere neutrali nei riguardi delle diverse fasi della vita»⁵¹⁶. La neutralità, però, assicura che «a ogni stadio della vita avrò un'adeguata possibilità di perseguire il mio piano di vita»⁵¹⁷. Le parti in Daniels sotto un velo d'ignoranza non conoscono la propria età, ma sapendo che passeranno attraverso le diverse fasi della propria vita, dovranno decidere come distribuire in modo prudente le risorse sanitarie. Si tratta di un *thinner veil of ignorance*, come accennato nel paragrafo precedente. Le parti, infatti, devono conoscere delle informazioni riguardo la società e lo sviluppo medico, importanti fatti riguardanti le malattie all'interno di una data società, devono sapere l'aspettativa di vita e i *trend* economici e sociologici⁵¹⁸. Dunque, sotto un siffatto velo di ignoranza, le parti di Daniels per risolvere il problema degli *age groups* non saranno teorizzate in senso forte come nel caso di Rawls. Manca in Daniels una robusta visione sulla natura delle persone. Ai fini del suo lavoro, che è più limitato rispetto agli scopi di Rawls, in quanto prende in considerazione un'unica scelta sociale (la distribuzione di assistenza sanitaria), basta che le parti siano *prudenti* [*my prudent deliberators*]⁵¹⁹. Le parti di Daniels cercano esclusivamente di risolvere il problema della giustizia tra gruppi e il non sapere la propria età e la propria attuale fase della vita sviluppa in loro un pensiero prudenziale che diventa un modello di giusta distribuzione di risorse tra i giovani e gli anziani. Tra i due gruppi, dunque, non vi è conflitto fra interessi divergenti né tensione: Daniels ha spazzato via i conflitti distributivi che sono la parte più significativa della giustizia in condizioni di scarsità. Cosa vuol dire in concreto Daniels? Le parti prudenti sotto il *thinner veil of ignorance*, tra due distinti piani sanitari, di cui uno assicura di prolungare la vita oltre la sua normale durata e uno che garantisce a tutti di vivere fino alla durata normale (70/75 anni), sceglieranno quest'ultimo e con ciò si deciderà di evitare la morte prematura e il raggiungimento per tutti del *normal-lifespan*⁵²⁰. Tale concetto è simile alla nozione di Callahan del *natural lifespan*: per il filosofo, la giusta distribuzione di risorse sanitarie è quella che consente di garantire a ciascuno l'opportunità di vivere fino a raggiungere il

⁵¹⁵ *Ivi*, p. 22.

⁵¹⁶ DANIELS, *Am I My Parents' Keeper?*, cit., p. 58.

⁵¹⁷ *Ibidem*.

⁵¹⁸ *Ivi*, p. 75.

⁵¹⁹ DANIELS, *Am I My Parents' Keeper?*, cit., p. 62.

⁵²⁰ *Ivi*, p. 87.

*natural lifespan*⁵²¹. Tuttavia, l'interrogativo più urgente è il seguente: chi vive oltre la durata *normal* o *natural* della vita è escluso?

Daniels, che ha davanti a sé il suo sistema sanitario privatistico, postula la possibilità di affiancare al *prudential lifespan approach*, l'*income preservation principle*⁵²². Si tratta di un reddito che il giovane lavoratore verserà in un'assicurazione comune, non privata, e che sarà fondamentale per soddisfare i bisogni di salute in ogni stadio della vita⁵²³. Questo reddito permette l'equa eguaglianza di opportunità per l'anziano. In tal modo, il principio rawlsiano modificato dell'equa eguaglianza delle opportunità diventa *age-relative fair equality of opportunity* e sarà il principio di giustizia che governerà il sistema sanitario⁵²⁴. Dunque, avremo, in realtà, una distribuzione di risorse sanitarie in base all'età.

8. *Il significato nascosto dell'argomentazione di Daniels*

Per ora vorrei sostenere che vi è una notevole differenza tra principio del giusto risparmio di Rawls e il modello di Daniels.

Nel primo, un membro della generazione attuale ha in quanto persona morale un dovere verso un altro membro della generazione futura. In Rawls le parti non conoscono a quale generazione appartengono e dunque presuppongono una neutralità del tempo, ma le persone non sono le stesse persone, ma altre. Nella teoria di Rawls la neutralità del tempo implica la reciprocità e le generazioni sono concepite come cooperative. Nella concezione di Daniels i giovani e gli anziani non sono distinti, ma identici in quanto i giovani un giorno saranno anziani. In altri termini, non esiste nella visione di Daniels la reciprocità: nessuno deve preoccuparsi di qualcun altro. Il paradosso della giustizia distributiva è contenuto nello stesso titolo *Am I Parents'keeper?*. Il titolo presuppone un dovere morale forte e la reciprocità alla base della cura fraterna insita nella domanda biblica; la distinzione fra i giovani e gli anziani, specificata nel sottotitolo, che non sono la stessa persona, ma gruppi differenti. Il contenuto dell'opera non fa altro che negare i termini del titolo stesso che è, dunque, ingannevole e contraddittorio. E in molti cadono in quest'inganno. Infatti, alla domanda di Daniels, lo scienziato politico dell'Università di Yale, Ian Shapiro, risponde negativamente, perché l'etica personale «dovrebbe condurre ognuno a discernere i doveri dei figli verso i genitori anziani.

⁵²¹ CALLAHAN, *Setting Limits*, cit., p. 137.

⁵²² DANIELS, *Am I My Parents'Keeper?*, cit., p. 121.

⁵²³ *Ibidem*.

⁵²⁴ *Ivi*, p. 124.

Tuttavia, queste cose non dovrebbero essere rafforzate dallo stato»⁵²⁵. Shapiro cade nell'inganno in quanto considera i giovani e gli anziani come soggetti specifici (figli e genitori) e posti, in virtù del richiamo biblico, in condizioni di reciprocità e dovere. Daniels stesso, infatti, precisa che la *family responsibility* che fa riferimento all'approccio tradizionale quale i principi dell'etica cristiana, l'appello ai doveri naturali dei figli nei confronti dei genitori o ai valori tradizionali della famiglia, *privatizzano* [*privatize*] il problema della giustizia tra gli *age groups*, *privatizzando* anche la giustizia sociale⁵²⁶. Infatti, se la giustizia tra i gruppi si basasse su una determinata concezione del bene, non sarebbe più neutrale: «L'appello ai doveri filiali ci può solo confondere»⁵²⁷. Appunto! Da un lato, Shapiro si inganna, perché concepisce la natura del conflitto tra i gruppi nei termini dei doveri dei figli verso i genitori; dall'altro, la domanda con la quale si apre l'opera di Daniels appare ambigua e retorica.

Il principio dell'equa eguaglianza di opportunità modificato è ancora una volta il principio distributivo che i *prudent deliberators* scelgono sotto il *thinner veil*, e ciò perché l'assunto fondamentale della teoria di Daniels è la relazione tra *health care* e opportunità. Il principio dell'equa eguaglianza delle opportunità «non richiede che l'opportunità sia uguale per tutte le persone. Necessita solo che sia eguale per persone con simili abilità e talenti»⁵²⁸. Dunque, si tratta di introdurre nell'ambito della nozione di *normal opportunity range* il concetto di *age-relative normal opportunity range*⁵²⁹. All'interno del *life cycle*, che è un vero e proprio ciclo storico, un individuo passa attraverso le diverse fasi della vita e le parti cercano di distribuire l'equa uguaglianza delle opportunità trasferendo le risorse tra le differenti fasi di una vita⁵³⁰. Le parti, scegliendo tale principio, disegnano il sistema sanitario rispettando l'importanza della *age-relative normal opportunity range*⁵³¹. In realtà, non si tratta altro che di una diversa distribuzione (o redistribuzione?) di risorse in base all'età. Daniels giunge alla stessa conclusione dell'utilitarista Williams, muovendo, tuttavia, da una premessa differente, giacché la giustificazione di Daniels è diversa dal *fair innings argument*. Ad avviso del filosofo, poiché ci sono certi bisogni che in uno stadio della vita sono *più importanti* rispetto ad altri, l'intera durata della vita «sarà migliore qualora le risorse fossero razionate in base

⁵²⁵ I. SHAPIRO, *Democratic Justice*, Yale University Press, Yale 1999, pp. 203-204.

⁵²⁶ DANIELS, *Am I My Parents' Keeper?*, cit., p. 37.

⁵²⁷ *Ivi*, p. 20.

⁵²⁸ *Ivi*, p. 70.

⁵²⁹ *Ivi*, p. 74.

⁵³⁰ *Ivi*, p. 75.

⁵³¹ *Ivi*, p. 76.

all'età»⁵³². Tuttavia, ciò non produce per Daniels un'ingiustizia o la negazione di un eguale diritto. Infatti, altrove afferma che l'ineguale trattamento in base all'età «non significa che le persone siano curate ingiustamente durante l'intero ciclo di vita»⁵³³. Ciò, anzi potrebbe *beneficiare* ognuno di noi⁵³⁴. In altre parole, si tratta di una vera e propria discriminazione in base alle diverse fasi di un'identica vita che, ad avviso del filosofo, considerando il *lifespan*, produce un *giusta cura delle persone*⁵³⁵. La discriminazione in base all'età è per Daniels giusta, ma non si può dire altrettanto per la *razza* o il *sesso*: «Se noi curiamo le persone differentemente sulla base della razza o del sesso, allora rischiamo di violare i principi che governano l'eguaglianza tra persone. Tuttavia, curare i giovani e gli anziani differentemente potrebbe non significare curarli ingiustamente»⁵³⁶. I bisogni di cura variano (o potrebbero variare) in base all'età, ma una cosa è la cura e un'altra è il razioneamento in base all'età. Daniels fa coincidere queste due prospettive che sono diverse: questo è il significato nascosto della sua argomentazione. Dunque, alla terza domanda fondamentale del mio lavoro (*quali ineguaglianze sono giuste?*), Daniels risponde che l'ineguaglianza relativa all'età è *permissible*⁵³⁷. In aggiunta, come visto nel paragrafo precedente, i prudenti deliberatori scelgono in posizione originaria un piano sanitario che assicurerà a tutti il *normal lifespan* e che Daniels definisce *morally preferable*⁵³⁸, ma esclude gli anziani che eccedono tale soglia di vita, producendo un'ulteriore discriminazione nei loro confronti. Alla quarta domanda del mio lavoro (*qual è la giusta distribuzione di risorse sanitarie?*), Daniels, dunque, risponde che è quella che permette di raggiungere il *normal lifespan*. Il titolo dell'opera è doppiamente ingannevole, poiché si giustificano discriminazioni davvero poco giuste. In poche parole, si distribuiscono risorse sanitarie favorendo i più giovani rispetto agli anziani.

Fin dall'inizio, si scruta il paradosso del principio dell'equa uguaglianza delle opportunità di Daniels. Non solo, infatti, la discriminazione in base all'età è contraria all'ordinamento giuridico italiano, ma è avversa anche a qualsiasi teoria egualitarista. La discriminazione in base all'età scalfisce l'eguaglianza fra le persone ed è una violazione dell'eguale accesso alle cure. Di nuovo mi chiedo: *accesso per chi?* e *accesso per cosa?* La mia quinta modifica al

⁵³² *Ivi*, p. 81.

⁵³³ N. DANIELS, *Justice and Transfers between Generations*, in P. JOHNSON, C. CONRAD, D. THOMSON (eds.), *Workers versus Pensioners: Intergenerational Justice in an Ageing World*, Manchester University Press, Manchester 1989, pp. 57-79, p. 64.

⁵³⁴ *Ibidem*.

⁵³⁵ DANIELS, *Am I My Parents' Keeper?*, cit., p. 63.

⁵³⁶ *Ibidem*.

⁵³⁷ DANIELS, *Justice, Health, and Health Care*, cit., p. 19.

⁵³⁸ DANIELS, *Just Health Care*, cit., p. 107.

modello di Daniels consiste nel rigettare la posizione della discriminazione in base all'età. Anche Sen sostiene che nessun soggetto o gruppo di persone deve essere discriminato nell'accesso alle cure mediche: «è importante la non-discriminazione»⁵³⁹. Inoltre, vi è un altro punto critico nella teoria egualitarista del filosofo che svilupperò meglio nell'ultimo capitolo del mio lavoro. La vera partita dell'eguaglianza non si gioca sul terreno delle categorie giovani/anziani né su quello tra sani/malati, ma, sulla tensione fra gli stessi soggetti dell'eguaglianza, cioè fra malati e malati. In quest'ultimo caso, si pongono i problemi inerenti ai conflitti distributivi, che non possono essere risolti con una forma di ingiustizia come la discriminazione in base all'età. Il rischio dell'argomentazione di Daniels è di non occuparsi delle categorie dei malati più gravi, che dovrebbero essere al centro di una teoria della giustizia, giacché rappresentano i casi ingiusti.

9. *Quale modello di giustizia deliberativa?*

Il quarto interrogativo del mio lavoro è il seguente: *qual è la giusta distribuzione di risorse sanitarie?* La domanda presuppone la possibilità di un qualche consenso. In realtà, una risposta definitiva non c'è perché manca un accordo sui principi distributivi. Ad avviso di Daniels, in una società pluralistica che si caratterizza per la presenza di un pluralismo non solo ontologico, ma epistemologico derivante dal conflitto fra le concezioni del bene degli individui, l'unica speranza che possiamo avere è quella dell'accordo su una giusta procedura per le decisioni pubbliche riguardanti l'*health care*. Il problema, quindi, diventa *una questione di legittimità democratica* [*a problem of legitimacy*] e il quesito appropriato è: «Sotto quali condizioni dovremmo accettare come legittima l'autorità morale di chi prende decisioni di distribuzione?»⁵⁴⁰. La questione della legittimità è un distinto, ma correlato problema di giustizia procedurale di cui mi occupo in questo paragrafo senza darne uno spazio rilevante, giacché non riguarda tanto la giustificazione, ma la legittimazione. Nonostante i pareri contrastanti in letteratura, esiste una differenza sostanziale tra queste due forme del consenso. La giustificazione, infatti, richiede di offrire ragioni e argomenti per la condivisione di un ideale consenso come avviene nella teoria rawlsiana attraverso la posizione originaria che è la situazione iniziale di scelta delle parti e, dunque, la situazione ipotetica ove si formula il problema della deliberazione. La legittimazione, invece, attiene alla possibilità di un consenso

⁵³⁹ SEN, *Why Health Equity?*, cit., p. 665.

⁵⁴⁰ DANIELS, *Justice, Health, and Health Care*, cit., p. 24.

non ideale, ma empirico. Credo che il discorso di Daniels sia orientato verso una forma di consenso empirico e in quanto tale non attiene a una teoria politica normativa.

L'elemento principale della giustizia è la distribuzione, ovvero l'assegnazione di diritti e doveri, la regolazione delle ineguaglianze economiche e sociali e le regole che distribuiscono benefici e oneri. In *TJ*, Rawls distingue tre forme di giustizia procedurale: perfetta, imperfetta e pura. Secondo la prima, si ha *un criterio indipendente* e anteriore rispetto alla procedura stessa *per decidere una distribuzione equa*⁵⁴¹. Il criterio indipendente ci dirà il risultato giusto, ma come il filosofo stesso riconosce: «è molto rara, se non addirittura impossibile in buona parte dei casi pratici più interessanti»⁵⁴². Secondo la giustizia procedurale imperfetta, si dispone di un criterio indipendente per raggiungere un giusto risultato, ma manca una procedura praticabile *che ci conduca a esso con certezza*⁵⁴³. La giustizia procedurale pura, invece, dispone che la giustezza di un esito dipenda dalla corretta applicazione di una procedura tale da dare un risultato equo qualunque esso sia: non esiste un criterio indipendente, ma solo un'equa procedura⁵⁴⁴. Il contratto sociale di Rawls è un esempio di giustizia procedurale pura, ma il *fair process* pensato da Daniels non può essere identico. Tale modello è sviluppato dal filosofo in due opere nelle quali è coautore: la prima del 2002 intitolata *Setting Limits Fairly. Can We Learn to Share Medical Resources?*⁵⁴⁵; la seconda del 2008 dal titolo *Setting Limits Fairly. Learning to Share Resources for Health*⁵⁴⁶. Le due opere sono complementari, giacché l'ultima costituisce la seconda edizione ove sono presenti alcuni aggiornamenti rispetto alla prima. Entrambe le opere si richiamano fortemente al titolo del volume di Callahan, come visto nel secondo capitolo del mio lavoro. L'elaborazione di una giusta procedura implica anche il porre degli equi limiti all'eguale accesso alle cure. Con tale espressione, richiamata più volte in tale lavoro, s'intende un requisito di giustizia sociale in base al quale bisogna rimuovere tutti quegli ostacoli che impediscono alle persone di accedere ai servizi sanitari comprese le barriere finanziarie. (Daniels, tuttavia, come visto nel paragrafo precedente, non considera l'età un ostacolo). Il suo modello si basa, infatti, sull'offerta di criteri che possono essere usati in modo legittimo dalle autorità pubbliche per porre dei limiti all'accesso all'*health care*. La giusta procedura è definita da Daniels con l'espressione

⁵⁴¹ RAWLS, *Una teoria della giustizia*, cit., p. 85.

⁵⁴² *Ibidem*.

⁵⁴³ *Ivi*, p. 86.

⁵⁴⁴ *Ibidem*.

⁵⁴⁵ N. DANIELS, J.E. SABIN, *Setting Limits Fairly. Can we Learn to Share Medical Resources?*, Oxford University Press, Oxford 2002.

⁵⁴⁶ N. DANIELS, J.E. SABIN, *Setting Limits Fairly. Learning to Share Resources for Health*, Oxford University Press, Second Edition, Oxford 2008.

*accountability for reasonableness*⁵⁴⁷. Quest'ultima è una forma di responsabilità pubblica che è basata sulla seguente idea: «le regole per le importanti decisioni riguardanti l'imposizione dei limiti nella distribuzione dovrebbero essere pubblicamente disponibili»⁵⁴⁸. Tali regole devono essere giustificate pubblicamente. Si suppone che le autorità che prendono decisioni sulla distribuzione di *health care* siano composte da *fair-minded people*⁵⁴⁹. Ossia: l'*accountability for reasonableness* funziona solo se le persone sono concepite come imparziali, persone che *cercano di cooperare* con altre per raggiungere un accordo su regole che *possono giustificare l'un l'altro*⁵⁵⁰. Si potrebbe postulare che il requisito dell'imparzialità di Daniels non abbia niente a che vedere con la virtù dell'impersonalità delle parti rawlsiane. Ciò è una conferma di come il modello di giustizia procedurale di Daniels presupponga un consenso non ideale e una razionalità strategica propria della teoria della contrattazione. La giustizia procedurale di Daniels implica la ricerca di regole reciprocamente accettate con uno scopo che non è la promozione di una concezione del bene: l'unico obiettivo è quello della *cooperazione* [*the goal of cooperation*]⁵⁵¹. L'idea di *accountability* contiene quattro condizioni da rispettare per ottenere un giusto risultato. La prima è la *publicity* in base alla quale le decisioni di limitare l'accesso alle cure mediche e la loro distribuzione *devono essere pubblicamente disponibili*⁵⁵². Tale condizione dovrebbe aumentare la trasparenza delle decisioni pubbliche. A mio avviso, è possibile trovare un nesso con il requisito kantiano della *pubblicità*. Infatti, per Kant la *forma della pubblicità* è intrinsecamente legata alla nozione di giustizia: essa è tale solo se è *conoscibile pubblicamente*⁵⁵³. Rawls, fa proprio il requisito kantiano della pubblicità: se i principi di giustizia sono il frutto di un accordo unanime fra le parti, allora *ogni cittadino è a conoscenza dei principi seguiti dagli altri*⁵⁵⁴. La differenza, tuttavia, fondamentale tra Rawls e Daniels è che la procedura deliberativa di quest'ultimo non richiede un accordo su qualche principio di giustizia: neanche il principio modificato dell'equa eguaglianza di opportunità.

La seconda condizione dell'*accountability* è la *relevance*, condizione in base alla quale i *fair-minded people* devono rendere noto con una *ragionevole spiegazione* come siano arrivati

⁵⁴⁷ DANIELS, SABIN, *Setting Limits Fairly. Can we Learn to Share Medical Resources?*, cit., p. 10.

⁵⁴⁸ *Ivi*, p. 44.

⁵⁴⁹ *Ibidem*.

⁵⁵⁰ *Ibidem*.

⁵⁵¹ *Ibidem*.

⁵⁵² *Ivi*, p. 45.

⁵⁵³ I. KANT, *Per la pace perpetua* [1795], Prefazione di S. Veca, trad. di R. Bordiga, con un saggio di A. Burgio, Feltrinelli, Milano 2002⁸, p. 96.

⁵⁵⁴ RAWLS, *Una teoria della giustizia*, cit., p. 31.

a una decisione pubblica; quali siano le ragioni e i principi accettati *come rilevanti*⁵⁵⁵. Daniels sostiene che l'argomentazione sottostante alla distribuzione dell'*health care* deve esser resa pubblica. La terza condizione si chiama *revision and appeals condition*⁵⁵⁶. Si tratta di un meccanismo di *impugnazione e risoluzione dei conflitti* [*dispute resolution*] che permette di rivedere le politiche distributive in ambito sanitario alla luce di nuovi argomenti e ragioni⁵⁵⁷. L'ultima condizione dell'*accountability* è la *regulative condition* che prevede la *regolamentazione pubblica* [*public regulation*] delle tre condizioni di cui sopra⁵⁵⁸.

Le quattro condizioni dell'*accountability for reasonableness* rappresentano un modello di *procedura democratica deliberativa*⁵⁵⁹ che può trovare applicazione in svariati ambiti pratici, ma attiene alla legittimazione, non alla giustificazione ideale.

10. Le differenze teoriche tra Daniels e Rawls

Vi sono delle fondamentali differenze tra la teoria di Daniels e quella di Rawls che nei paragrafi precedenti ho già messo in luce. Qui, però, vorrei concentrarmi su alcuni aspetti specifici.

Una prima sostanziale differenza tra i due filosofi consiste nell'estensione della struttura istituzionale di base della società operata da Daniels. L'estensione produce l'effetto di dare rilevanza alle persone come realmente sono e, dunque, dare spessore alla giustizia e alle forme di ingiustizia che regnano nel mondo reale. Se introduciamo le istituzioni dell'*health care* concepite da Daniels in modo abbastanza confuso combinando determinanti della salute e assistenza medica, riusciamo, però, a far sì che la salute in senso lato diventi un tema privilegiato riguardante le istituzioni ed, attraverso l'ipotesi del consenso, un argomento di giustizia: questo, a mio avviso, è il grande merito di Daniels. Escludendo gli elementi di cui sopra dalla struttura di base della società, Rawls li esclude anche dai principi di giustizia che diventano criteri piuttosto ciechi nei confronti delle varie forme di ingiustizia. In realtà, Rawls prevede dei correttivi speciali per coloro che soffrono di diseguaglianze naturali: introduce in *TJ* il *principio di riparazione*. Nelle parole di Rawls: «Questo è il principio per cui le ineguaglianze immeritate richiedono una riparazione, e poiché le diseguaglianze di nascita e di doti naturali sono immeritate richiedono di essere compensate in qualche modo [...]. L'idea

⁵⁵⁵DANIELS, SABIN, *Setting Limits Fairly. Can we Learn to Share Medical Resources?*, cit., p. 45.

⁵⁵⁶ *Ibidem*.

⁵⁵⁷ *Ibidem*.

⁵⁵⁸ *Ibidem*.

⁵⁵⁹ DANIELS, SABIN, *Setting Limits Fairly. Learning to Share Resources for Health*, cit., p. 46.

è quella di riparare torti dovuti al caso, in direzione dell'uguaglianza. Per ottenere questo obiettivo dovrebbero essere impiegate maggiori risorse nell'educazione dei meno intelligenti invece che in quella dei più dotati, almeno in un determinato periodo della vita, quello dei primi anni di scuola»⁵⁶⁰. Parlando di educazione, Rawls fa un esempio di svantaggio naturale o arbitrarietà naturale e cerca di correggere tale svantaggio: infatti, l'intelligenza per Rawls è un bene naturale al pari della salute. L'idea fondamentale è di rimediare alle distorsioni legate al caso. Tuttavia, Rawls afferma che il principio di differenza differisce da quello di riparazione in quanto il primo distribuisce risorse e il secondo tende a livellare. Eppure, il filosofo ammette l'esistenza di un legame circolare fra i due principi: «Perciò, sebbene il principio di differenza non sia identico a quello di riparazione, esso raggiunge alcuni degli obiettivi di quest'ultimo. Trasforma i fini della struttura fondamentale in modo che lo schema globale delle istituzioni non accentua più l'efficienza sociale e i valori tecnocratici»⁵⁶¹. Ancora una volta, però, Rawls non porta l'esempio della malattia o della disabilità come caso di svantaggio naturale e sociale, ma guarda ai talenti e alle doti naturali. Se per Daniels la malattia o la disabilità possono essere paragonate alla mancanza di talenti e doti naturali come il suo approccio richiede, allora perché non scegliere il principio di riparazione anziché il principio di equa uguaglianza delle opportunità? Il ragionamento di Daniels è costruito su tale fuorviante paragone. Tale paragone è rafforzato dal fatto che Daniels elabora un'analogia proprio tra educazione e assistenza sanitaria: «entrambi sono fattori strategicamente importanti per l'equa uguaglianza delle opportunità. In entrambi i bisogni non sono equamente distribuiti fra gli individui»⁵⁶². Per essere coerente con la teoria rawlsiana, Daniels dovrebbe difendere il principio di riparazione, e non l'equa uguaglianza delle opportunità. Tuttavia, il punto è che il primo non è un principio distributivo, mentre il secondo, facendo parte del principio di differenza, sì. E, d'altra parte, poiché l'intelligenza è un bene naturale come la salute, Rawls per essere coerente avrebbe dovuto includere nel principio di riparazione anche gli svantaggi legati alla salute.

Vi è, tuttavia, una significativa divergenza tra il principio dell'equa uguaglianza delle opportunità rawlsiano e la concezione che Daniels dà a tale principio. Infatti, in Rawls tale principio si riferisce esclusivamente alle cariche e alle posizioni aperte a tutti e costituisce la seconda parte del principio di differenza. Dunque, l'ambito di applicazione di tale principio è specifico e ristretto. In particolare, nella concezione di Rawls, le cariche e le posizioni aperte

⁵⁶⁰ RAWLS, *Una teoria della giustizia*, cit., p. 97.

⁵⁶¹ *Ivi*, p. 98.

⁵⁶² DANIELS, *Just Health Care*, cit., p. 46. Ho reso in tondo l'ultima frase di Daniels che nel testo è in corsivo.

a tutti sono intese come carriere aperte ai talenti. Si tratta di un'interpretazione dell'uguaglianza democratica che associa il principio dell'equa uguaglianza delle opportunità al principio di differenza. Nel sistema della *libertà naturale* l'uguaglianza delle opportunità è intesa solo in senso *formale* «nel senso che tutti possiedono almeno gli stessi diritti legali di accesso a tutte le posizioni sociali vantaggiose»⁵⁶³. Invece, l'*interpretazione liberale* che Rawls dà al principio dell'equa uguaglianza delle opportunità «tenta di correggere questo punto aggiungendo al requisito delle carriere aperte ai talenti l'ulteriore condizione del principio dell'uguaglianza delle opportunità. L'idea è che le posizioni non devono essere aperte solo in senso formale, ma che tutti dovrebbero avere un'equa possibilità di ottenerle»⁵⁶⁴. Daniels, a differenza di Rawls, adotta un'*ampia nozione di opportunità* [*wider notion of opportunity*]⁵⁶⁵. In altre parole, il principio dell'equa uguaglianza delle opportunità necessita di promuovere l'uguaglianza *in molti ambiti della vita* [*in more areas of life*] che non sono contemplati all'interno del principio rawlsiano⁵⁶⁶. Daniels crede che il modo ampio di concepire l'equa uguaglianza delle opportunità sia giustificato dal voler trovare un principio per l'*health care*, non formale, ma sostanziale⁵⁶⁷. Così, la sua concezione differisce dalla giustizia formale di Outka.

Il principio modificato da Daniels è molto più ampio, giacché si riferisce alla distribuzione di *health care*, al giusto assetto di un sistema sanitario e al principio dell'eguale accesso, ma *non ostacola* [*non interfere*] il principio rawlsiano⁵⁶⁸. Se, infatti, per Daniels, e questo è il suo controverso assunto di base, come ho mostrato in precedenza, la disabilità e la malattia comportano una riduzione dei talenti e delle abilità che sono fondamentali per la performance lavorativa, allora l'*health care* che nella visione del filosofo ristabilisce la perdita del normale funzionamento della specie, diventa il pre-requisito per le carriere e le posizioni aperte a tutti. Il filosofo scrive: «Solo quando le differenze nei talenti e nelle abilità sono il risultato di malattia o disabilità, non semplicemente una normale variazione, vi è il bisogno di correggere gli effetti della 'lotteria naturale'»⁵⁶⁹. Secondo la concezione di Daniels, infatti, le ineguaglianze naturali influiscono sulle opportunità sociali ed è per questo che diventano un problema che riguarda la giustizia. Dunque, «il diritto alle prestazioni sanitarie diventa un

⁵⁶³ RAWLS, *Una teoria della giustizia*, cit., p. 75.

⁵⁶⁴ *Ibidem*.

⁵⁶⁵ STERN, *Opportunity and Health Care*, cit., p. 341.

⁵⁶⁶ *Ivi*, p. 340.

⁵⁶⁷ N. DANIELS, *A Reply to some Stern Criticisms and a Remark on Health Care Rights*, in «The Journal of Medicine and Philosophy», 8 (1983), pp. 363-371, pp. 366-367.

⁵⁶⁸ *Ivi*, p. 367.

⁵⁶⁹ *Ivi*, p. 366.

caso speciale di diritto all'eguale opportunità»⁵⁷⁰. Il punto, però, è che le cariche e le posizioni aperte a tutti sono «più importanti nella prima e nella metà fase della vita delle persone piuttosto che nelle altre, ma i nostri bisogni sanitari invece aumentano con l'aumentare dell'età»⁵⁷¹. Tuttavia, se tali bisogni aumentano negli stadi avanzati dell'età, come è possibile paragonare la malattia e la disabilità alla riduzione dei talenti e delle abilità che, invece, sono utili per accedere a cariche e posizioni fondamentali nella prima e nella metà fase di vita delle persone, anziché nelle successive? Con l'approccio del *lifespan*, Daniels riesce, ma in modo contraddittorio, a fornire una risposta. Tuttavia, ribadisco che l'accostamento tra talenti e abilità e malattia e disabilità risulta, a mio parere, essere nuovamente costruito su un ragionamento fallace: la salute è legata alla libertà. Il principio modificato da Daniels, dunque, può così essere privo di una giustificazione. Tuttavia, il fatto più preoccupante è dato dal meccanismo di inclusione/esclusione di alcune categorie di pazienti secondo il quale alcuni possono accedere all'*health care* con il relativo riconoscimento di un diritto e altri no. Ciò non è solo preoccupante, ma costituisce il vero e proprio paradosso del principio modificato dell'equa uguaglianza delle opportunità che restringe le “opportunità” di accesso alle cure mediche, anziché il contrario. E ciò vale anche per la giustizia distributiva tra gli *age groups*. Infatti, il concetto di *normal functioning* dal quale deriva l'idea del *normal opportunity range*, non solo rende le persone tutte uguali, ma è un'idea cieca nei confronti dei più svantaggiati che non rientrano nella categoria di Daniels. Come risolvere i conflitti distributivi tra coloro che appartengono alla *normal opportunity range* e coloro che invece non vi rientrano? Daniels non si pone tali problemi. Nelle intenzioni del filosofo, il principio modificato dell'equa uguaglianza delle opportunità avrebbe dovuto essere più inclusivo rispetto al *decent minimum of health care* di Buchanan, rivelandosi, in realtà, meno inclusivo. Dunque, l'aver usato la strategia di inserire le istituzioni dell'*health care*, che sono una combinazione di determinanti della salute e assistenza sanitaria, all'interno della struttura di base della società, non ha prodotto i risultati sperati, cioè una *just health care*. Ritenere poi che le istituzioni sanitarie siano governate solo dal principio dell'equa uguaglianza delle opportunità potrebbe essere un errore filosofico, giacché fattori come gli stili di vita possono avere altri principi più pertinenti rispetto al principio rawlsiano modificato, come il principio

⁵⁷⁰ DANIELS, SABIN, *Setting Limits Fairly. Can We Learn to Share Medical Resources?*, cit., p. 17.

⁵⁷¹ DANIELS, *Just Health Care*, cit., p. 52.

della responsabilità personale. Per questi determinanti sociali della salute potrebbero essere adeguati altri approcci come la prospettiva della *luck-egalitarianism*⁵⁷².

11. Le repliche significative di Rawls

«Rawls sostiene il mio approccio»⁵⁷³ scrive Daniels. Qui è bene sottolineare che le repliche di Rawls alle obiezioni mosse da Daniels sono significative in quanto hanno in parte contribuito a far sì che Rawls modificasse alcuni assunti della sua teoria. Tuttavia, tali modifiche restano prive di una efficacia sostanziale. In questo paragrafo, evidenzio tali repliche e quelli che ritengo i limiti argomentativi.

Rispetto ai riferimenti rawlsiani alla salute in senso lato in *TJ*, Rawls ha modificato nelle opere successive alcune parti della sua teoria grazie alle famose critiche di Sen e di Arrow alle quali ho dato spazio nell'ultimo paragrafo del terzo capitolo, e alle non famose obiezioni di Daniels. In *Unità sociale e beni principali*, Rawls risponde alle critiche di Arrow e di Sen. Il filosofo scrive: «è meglio fare una concessione iniziale nel caso dei bisogni medici e di salute. In questo saggio non mi occupo di questo difficile problema e assumo che tutti i cittadini abbiano capacità fisiche e psicologiche all'interno di una certa gamma normale. Faccio questo perché il primo problema di giustizia interessa le relazioni tra cittadini che sono normalmente attivi e membri pienamente cooperanti di una società durante una vita completa»⁵⁷⁴. È possibile osservare due elementi importanti nell'affermazione rawlsiana: a) la posizione di Rawls di non voler occuparsi di bisogni medici e di salute è chiara, giacché la sua concezione della giustizia presuppone un concetto di persona idealizzata; b) Rawls afferma che i cittadini hanno *capacità fisiche e psicologiche all'interno di una certa gamma normale*. Il concetto di *gamma normale* di Rawls è simile alla nozione di *normal opportunity range* di Daniels. Ciò, da un lato, mostra l'estrema coerenza della teoria di Daniels che nell'estendere quella di Rawls, non si discosta dalla nozione di *gamma normale*. Rawls nel medesimo saggio scrive: «Forse le risorse sociali da dedicare ai bisogni medici e di salute normali di tali cittadini possono essere decise nello stadio legislativo, alla luce delle condizioni sociali esistenti, e di aspettative ragionevoli sulla frequenza di malattie e incidenti. Se è possibile rintracciare una soluzione per questo caso, allora può essere possibile estenderla ai casi

⁵⁷² La letteratura in merito alla *luck-egalitarianism* è piuttosto vasta. Rimando, in particolare, a due opere: S. SEGALL, *Health, Luck, and Justice*, Princeton University Press, Princeton and Oxford 2010; C. KNIGHT, *Luck Egalitarianism: Equality, Responsibility, and Justice*, Edinburgh University Press, Edinburgh 2009.

⁵⁷³ DANIELS, *Justice, Health, and Health Care*, cit., p. 19.

⁵⁷⁴ RAWLS, *Unità sociale e beni principali*, cit., p. 212.

difficili. Se non può essere rintracciata per questo caso, allora si può rendere necessario l'abbandono dell'idea dei beni principali»⁵⁷⁵. Nell'affermazione di Rawls si trovano due elementi da sottolineare: a) il filosofo ritiene, e porterà avanti quest'assunto anche nelle opere successive, che i bisogni medici e di salute normali possano essere decisi solo nella *fase legislativa*, non costitutiva; b) se si trovano soluzioni per i casi normali, allora si potrebbero estendere agli *hard cases*. Per quanto riguarda il primo punto, si può notare che il limite della discussione di Rawls riguarda proprio relegare le questioni in materia di salute solo alla fase legislativa. Ciò vuol dire che tali bisogni sono, dice Sen, «al di fuori dall'ambito dei suoi principi di giustizia. Tali integrazioni, infatti, non sono introdotte durante la messa a punto della 'struttura istituzionale di base' della società, nella fase 'costituzionale', ma in un momento successivo, quella dell'uso delle istituzioni così elaborate, specialmente nella 'fase legislativa'»⁵⁷⁶. Per quanto riguarda il secondo punto, Rawls afferma che se si trovano soluzioni a casi normali occorre estenderli anche ai casi difficili: e ciò è giusto. Daniels ha la preziosa intuizione che, tuttavia, non sviluppa in modo adeguato, ma proverò a estenderla nel quinto capitolo, di inserire le istituzioni dell'*health care* nella struttura di base della società. Quindi, di non sottomettere le questioni relative all'assistenza sanitaria solo alla fase legislativa, ma sia all'oggetto della giustizia sociale, cioè la struttura di base della società sia poi alla messa a punto della fase costitutiva, ovvero il consenso in posizione originaria sulla distribuzione delle risorse per l'assistenza sanitaria basato su un principio di giustizia. Tuttavia, il paradosso del principio modificato dell'equa uguaglianza delle opportunità consiste nel coprire solo i casi normali.

Nell'opera del 1993 *Liberalismo politico*, Rawls va alla ricerca di una giustificazione politica della giustizia e "politico" va inteso come "costituzionale". L'accordo riguarda esclusivamente questioni politiche, non private. Il *consenso per intersezione*, l'idea originale della seconda opera, costituisce la possibilità di esprimere un consenso da parte di tutti i soggetti di una comunità per *ragioni decisive* differenti. La ragione decisiva è la ragione stessa per la quale gli individui convergono nella scelta dei due principi di giustizia. Esistono molteplici ragioni decisive che corrispondono a diverse concezioni del bene degli individui, ma l'obiettivo comune del giusto consente di coprire il consenso di tutti. Attraverso il consenso per intersezione è possibile convergere su un set di libertà fondamentali protette costituzionalmente: esse sono esclusivamente civili e politiche. In questa seconda opera,

⁵⁷⁵ *Ivi*, p. 212.

⁵⁷⁶ SEN, *L'idea di giustizia*, cit., p. 269.

Rawls cita espressamente Daniels avallando la sua estensione della giustizia come equità all'*health care* e affermando che essa fornisce *risposte ragionevoli in parte* al problema relativo «a ciò che potremmo chiamare assistenza sanitaria normale»⁵⁷⁷. Metto in evidenza ancora una volta la presenza del termine *normale*. Sia in Rawls sia in Daniels, infatti, il vocabolo *normale* ha la sua ragione d'essere, giacché le teorie di entrambi si svolgono nell'ambito dei termini della cooperazione sociale e del mutuo vantaggio. Il problema principale di Daniels è di riportare i membri di una specie al loro livello normale, cioè cooperativo e l'*health care* avrebbe tale funzione, ma non va oltre. Per questo, Rawls sostiene la tesi di Daniels e afferma che «malattie e incidenti, una volta riconosciute, possono essere gestite, a mio avviso, a livello legislativo purché siano noti la diffusione e i vari tipi di queste minorazioni e sia possibile accertare e inserire equilibratamente nella spesa pubblica totale il costo delle cure. Qui lo scopo è quello di riportare le persone, per mezzo di cure mediche, al livello di membri pienamente cooperativi della società»⁵⁷⁸. Da un lato, Rawls sottolinea di nuovo che tali integrazioni riguardano esclusivamente la fase legislativa, e dall'altro, afferma l'importanza della tesi di Daniels di riportare le persone al livello cooperativo⁵⁷⁹. L'ingiustizia in Rawls coincide con le ineguaglianze che non vanno a beneficio di tutti. Tuttavia, la questione principale è proprio la seguente: il beneficio di tutti. Sen scrive: «Il mutuo vantaggio, basato sulla simmetria e sulla reciprocità, non è l'unico fattore che possa indurre verso gli altri una condotta ragionevole. Essere in possesso di un potere reale, con gli obblighi unidirezionali che ne conseguono, può costituire un'altrettanta importante ragione per comportarsi in modo imparziale, lasciandosi alle spalle la considerazione del reciproco beneficio»⁵⁸⁰. Dunque, occorre andare oltre il concetto di mutuo vantaggio e ciò mi pare essere il motivo fondamentale di occuparsi non solo dei casi normali o dei bisogni elementari di salute, ma dei casi difficili ove le persone non sono membri cooperativi, o meglio, non sono concepite da Rawls e da Daniels come tali.

Nella riformulazione di una *Giustizia come equità*, Rawls fa delle precise e più ampie osservazioni confermando la tesi centrale di Daniels basata sulla connessione tra cure mediche e principio dell'equa uguaglianza delle opportunità. Rawls sostiene ancora una volta la necessità di considerare i bisogni medici e sanitari dei cittadini come parte delle decisioni in

⁵⁷⁷ RAWLS, *Liberalismo politico*, cit., p. 21.

⁵⁷⁸ *Ivi*, p. 169.

⁵⁷⁹ *Ibidem*. Rawls a questo proposito cita il saggio di Daniels *Health Care Needs and Distributive Justice* e l'opera *Just Health Care*.

⁵⁸⁰ SEN, *L'idea di giustizia*, cit., p. 218.

sede legislativa «e non nella posizione originaria o nella convenzione costituzionale, perché nel caso specifico i due principi [di giustizia] sono applicabili solo avendo a disposizione notizie precise sulla diffusione di varie malattie, la loro gravità, la frequenza degli incidenti, le loro cause e molte altre cose. Nello stadio legislativo queste informazioni sono disponibili, e dunque è possibile avviare politiche destinate a proteggere la salute pubblica e a fornire cure mediche»⁵⁸¹. L'argomentazione di Rawls è chiara: non è possibile trattare questioni in materia di salute e cure mediche nella posizione originaria o nella fase costituzionale, ma solo in quella legislativa, poiché solo in quest'ultima, una volta tolto il velo d'ignoranza, si possiedono informazioni *precise* su tali materie. Daniels ha proposto il *thinner veil* proprio per ovviare alla mancanza di notizie relative a questi problemi. Avendo inserito le istituzioni dell'*health care* nella struttura di base della società e avendo modificato il velo d'ignoranza rawlsiano, la sua teoria avrebbe potuto essere la base per un diritto alle prestazioni mediche protetto costituzionalmente, qualora si fosse verificato un consenso ipotetico su un principio distributivo giusto. Ciò è un tassello mancante nella teoria di Rawls, nonostante alcune affermazioni incisive del filosofo sull'importanza delle cure mediche. Rawls, infatti, asserisce: «fornire cure mediche (o beni primari in generale) è venire incontro ai bisogni e alle esigenze dei cittadini in quanto liberi e uguali. Tali cure rientrano fra i mezzi generali necessari per rendere effettive l'equa uguaglianza delle opportunità e la nostra capacità di utilizzare i diritti e le libertà di base, cioè di essere membri normali e pienamente cooperanti della società per tutta la vita»⁵⁸². Rawls, dunque, considera la necessità delle cure mediche la condizione per rendere effettiva l'equa uguaglianza delle opportunità con un ragionamento analogo a quello di Daniels che modificando il principio rawlsiano vuole proprio estenderlo all'assistenza sanitaria come requisito indispensabile dell'equa uguaglianza delle opportunità. Daniels, come mostrato prima, non riesce in pieno a farlo, ma le sue obiezioni a Rawls hanno permesso a questi di modificare alcuni assunti della sua teoria. Rawls, inoltre, aggiunge che non tutti i bisogni medici hanno la medesima urgenza, sostenendo come Daniels che «quelle cure che restituiscono a una persona la buona salute permettendole di tornare a una vita normale, da membro cooperante della società, hanno un'urgenza molto grande (più esattamente l'urgenza specificata dal principio dell'equa uguaglianza delle opportunità), mentre, poniamo, almeno di primo acchito la medicina estetica non è affatto un bisogno»⁵⁸³. Rawls connette la necessità delle cure mediche nuovamente al principio dell'equa uguaglianza

⁵⁸¹ RAWLS, *Giustizia come equità. Una riformulazione*, cit., pp. 192-193.

⁵⁸² *Ivi*, p. 194.

⁵⁸³ *Ibidem*.

delle opportunità e alla cooperazione sociale e nel frattempo, e ciò non è una cosa da poco, distingue i bisogni medici dai desideri in base al criterio dell'urgenza proprio come Daniels. Tale distinzione è peraltro centrale, come visto nel secondo capitolo del mio lavoro, anche nell'approccio comunitarista di Callahan e costituisce, a mio avviso, il suo maggior merito. Tuttavia, in Rawls non si privilegia il più svantaggiato, ma colui che è il più sano tra i malati. Infatti, *l'urgenza molto grande* è quella di diventare membro cooperativo della società.

Le repliche significative di Rawls alle argomentazioni di Daniels sono dunque prive di efficacia sostanziale. Da un lato, il limite è di trattare le questioni di assistenza medica e di salute in generale all'interno della legislazione ordinaria; dall'altro, vi è il riferimento esclusivo alla cooperazione sociale, ovvero le cure mediche sia in Rawls sia in Daniels servono per portare i membri da uno status non cooperativo a uno cooperativo: in entrambi le cure mediche non rappresentano una concreta opportunità. La teoria di Daniels è nelle intenzioni dell'autore più ambiziosa: l'inclusione delle istituzioni dell'*health care* nella struttura fondamentale, il *thinner veil* e il principio dell'equa uguaglianza di opportunità sono i pilastri di quest'ambizione, ma restano comunque inefficaci e producono profili teorici ingiusti. Rawls, peraltro, non si spinge più in là rispetto alle osservazioni di cui sopra, dicendo: «Ma non esaminerò oltre questi difficili e complicati problemi»⁵⁸⁴. Il diritto alle prestazioni sanitarie resta in entrambi i filosofi un diritto non protetto costituzionalmente, ma a differenza di Rawls, Daniels estende la teoria della giustizia rawlsiana proprio per fondare un diritto all'*health care* che resta, nonostante ciò, estremamente parziale e inconsistente, giacché non tiene in considerazione i più svantaggiati. Rawls discute il bisogno di cure mediche, ma riferendosi esclusivamente ai bisogni elementari dei cittadini. Sia Daniels sia Rawls escludono gli *hard cases*. Rawls annota: «Non ho preso in esame i casi estremi, ma non intendo negarne l'importanza. Do per scontato e per accettato dal senso comune che abbiamo dei doveri verso tutti gli esseri umani, anche quelli con le minorazioni più gravi; il problema è il peso che hanno questi doveri quando entrano in conflitto con altre esigenze di base [...]. Vale sicuramente la pena di cercare un metodo che ci permetta di discutere questo problema a un livello di difficoltà non proibitivo. Ma io non so in che misura sia possibile estendere la giustizia come equità fino a farle trattare con successo anche i casi estremi»⁵⁸⁵. Il mio lavoro si propone di porre alcune domande serie sullo *scontato* e *accettato dal senso comune*.

⁵⁸⁴ *Ibidem*.

⁵⁸⁵ *Ivi*, pp. 195-196.

12. Per sintetizzare

Lo scopo di una teoria della giustizia egualitarista con al centro lo status speciale della salute è la riduzione o l'indebolimento delle ineguaglianze e il riconoscimento di un diritto alle prestazioni sanitarie per tutti. Nello specifico, per quanto riguarda la distribuzione di assistenza medica e l'eguale accesso alle cure, l'obiettivo prioritario diventa quello di assicurare l'eguale accesso e di occuparsi dei malati più gravi che rappresentano i casi ingiusti e giustificare moralmente le eventuali ineguaglianze permesse. In base ai tentativi di confutazioni analitiche che ho svolto in questo capitolo, la teoria neo-contrattualistica di Daniels ha molteplici punti deboli che minacciano lo scopo egualitarista. Qui sintetizzo tali punti deboli e le mie modifiche.

Prima di tutto, l'adozione di una concezione naturalistica di salute e malattia rende ogni discorso etico-politico sulla salute riduzionistico e semplicistico. Io preferisco una definizione normativa: la salute è un set di *funzionamenti* tanto elementari quanto complessi, nonché un ideale cui una società giusta tende per continua approssimazione. Sostituisco tale definizione, che incrocia l'approccio di Sen e l'idea evocativa kantiana di approssimazione, al paradigma biomedico di Boorse adottato da Daniels che è in sé limitante e crea meccanismi di inclusione ed esclusione di alcuni pazienti, soprattutto i più malati, nell'accesso alle cure mediche. Daniels non ritiene che tali questioni siano relative alla giustizia, ma alla beneficenza. Io, invece, ritengo che la giustizia si occupi proprio dei casi ingiusti. Restringo, poi, l'espressione *health care* alla sola istituzione sanitaria e ai servizi intermedi in sostituzione alla concezione ampia, ma al tempo stesso ambigua di Daniels, giacché essa crea confusione, perché frutto di una combinazione tra assistenza sanitaria e altri determinanti della salute. La lista delle funzioni dell'*health care* (servizi di prevenzione, cura e riabilitazione; servizi intermedi), in sostituzione all'indice di Daniels permette di salvare le funzioni tipiche dell'assistenza medica e distinguere il rapporto tra *health care* e giustizia da un lato, e i *determinants of health* e giustizia, dall'altro. In realtà, gli *health care needs* elaborati dal filosofo possono essere definiti così: "lista di alcuni determinanti della salute con un mix improprio di diritti sociali diversi dal diritto alla salute". Il nesso tra assistenza sanitaria e giustizia non è *special* nel senso in cui ne parla Daniels. Metto da parte l'esplorazione della fondazione morale su tale bene e la sua presunta priorità rispetto agli altri beni. L'*health care* è un bene importante per il raggiungimento della salute. Quest'ultima è *speciale* per la giustizia, ma non perché attenga, come ritiene Daniels, alla diminuzione di talenti e doti naturali: la salute non è una questione

connessa ai talenti, ma alle capacità nel senso seniano del termine. La salute è speciale dal punto di vista teorico, perché è stata trascurata dalle teorie della giustizia, però le istituzioni di una società influiscono profondamente su di essa. La salute ha uno stretto riferimento ai bisogni individuali, non attiene ai desideri e rappresenta una necessità. Non si può fare una scala dei bisogni poiché essi variano nel tempo, ma ciò che conta è distinguerli dai desideri. Riassumo le modifiche alla teoria di Daniels così: a) la salute è un set di *funzionamenti* tanto elementari quanto complessi e rappresenta inoltre un ideale politico; b) l'assistenza sanitaria è uno tra i tanti determinanti della salute e le risorse per la salute sono scarse; c) la riduzione, la perdita e la mancanza di *funzionamenti* o un loro rischio rappresenta la giustificazione per l'*health care*; d) la giustizia si occupa di fornire alle persone opportunità, risorse e diritti stabilendo, in condizioni di scarsità di risorse, principi per la valutazione etica delle istituzioni; e) la salute che è un bene necessario, non contingente ma costante, diventa un tema di giustizia, giacché le istituzioni di una società incidono su di essa; f) l'assistenza sanitaria è un bene necessario perché la salute è necessaria. La mia modifica ha il fine di spostare l'attenzione dalla fondazione morale del bene *health care* alla giustificazione normativa della salute: non dall'*health care* alla salute, ma dalla salute alla distribuzione di risorse per l'assistenza sanitaria. Infatti, la prima domanda del mio lavoro è la seguente: *quale valore attribuire alla salute?* Non è: *quale valore attribuire alla sanità o all'assistenza sanitaria?* Quest'ultimo interrogativo è centrale nell'opera del filosofo che considera la specialità del bene *health care*. Non ritengo, tuttavia, che il quesito di Daniels sia la domanda migliore da porre.

Il dialogo accademico tra Daniels e Rawls si sviluppa nell'arco di venti anni ed ho provato a esplorarlo nel contesto della filosofia politica. Ho dimostrato che tale rapporto è proficuo e intenso per entrambi. L'estensione della teoria di Rawls all'*health care*, operata da Daniels, si mostra adeguata solo per i casi elementari, ma non per quelli complessi. Il vincolo della cooperazione sociale, elemento che crea sintonia fra Daniels e Rawls, mostra il limite di entrambi, giacché i soggetti dell'eguaglianza sono considerati i più sani tra i malati coloro, cioè, in grado di passare da uno status non cooperativo a uno cooperativo: nessuno dei due guarda ai più svantaggiati. Questo è il paradosso del principio rawlsiano modificato da Daniels dell'equa eguaglianza delle opportunità. Tale principio applicato all'assistenza sanitaria restringe le "opportunità" anziché estenderle, poiché limita l'accesso alle cure mediche proponendo un meccanismo di inclusione ed esclusione di alcune categorie di soggetti rispetto ad altri. Provoca altresì discriminazioni nell'accesso come quello in base

all'età che Daniels ritiene essere equo. Un sistema sanitario ispirato al principio di Daniels si rivela essere altrettanto ingiusto. Il *the lifespan approach* non affronta il problema dei conflitti distributivi tra gruppi, ma aggira la questione della scarsità e non sembra la risposta migliore alla domanda sulla giusta distribuzione di assistenza sanitaria. Il nesso, inoltre, tra *health care* e opportunità è, a mio avviso, una forzatura. Sen, invece, lo definisce un eufemismo⁵⁸⁶. Inoltre, il principio dell'equa eguaglianza delle opportunità non si basa sul criterio del bisogno, ma consiste nel porre le persone in condizioni eguali di partenza per poter gareggiare nella vita. L'equità nella distribuzione delle opportunità di accedere a beni è in genere collegata al merito, non al bisogno. Forse Daniels confonde questi aspetti che il filosofo Williams tiene ben distinti. Infine, il modello deliberativo dell'*accountability of reasonableness* può andare bene come un modo per risolvere il problema della legittimità della restrizione all'accesso alle cure mediche, ma non quello della giustificazione.

⁵⁸⁶ SEN, *La diseguaglianza*, cit., p. 166.

Capitolo Quinto

Una base diversa per Una teoria della giusta salute

1. Sul detto comune “La salute è la cosa più importante”

In quest’ultimo capitolo, cerco di tessere una tela tra concetti, idee, intuizioni, critiche, confutazioni e modifiche che ho elaborato finora, aggiungendo nuove considerazioni. Esplorando la rete di connessioni ne uscirà qualcosa di diverso, piuttosto che qualcosa di nuovo: i lineamenti di una base alternativa per una teoria politica normativa che è debitrice delle teorie dei filosofi indagate in questo lavoro e ne costituisce un progressivo sviluppo.

Le teorie della giustizia hanno bandito dal proprio vocabolario la parola “salute”. Esse, infatti, si preoccupano di distribuire diritti, risorse economiche, libertà civili e politiche, opportunità, ma nessuna si occupa di salute in modo specifico. Per indagare un determinante sociale della salute che è la distribuzione di assistenza sanitaria, ho analizzato il nesso comune tra i bioetici che si occupano maggiormente di questioni distributive e i filosofi politici. Nel terzo capitolo ho analizzato le ipotesi pionieristiche azzardate da alcuni filosofi che hanno cercato di applicare le teorie della giustizia alla distribuzione di assistenza sanitaria, proponendo alcune congetture. Il contributo più importante in tal senso è l’attività di ricerca di Daniels, indagata nel quarto capitolo.

Il filosofo politico Lawrence Becker accortosi dell’assenza della salute nelle teorie della giustizia, sostiene che ci si è dimenticato il proverbio del senso comune secondo il quale “La salute è la cosa più importante” e dovrebbe, invece, essere considerata un interesse indipendente e autonomo al pari delle altre questioni di giustizia⁵⁸⁷. È difficile attribuire alla salute un ruolo secondario rispetto agli altri beni⁵⁸⁸. Ciò è dovuto al fatto che avere una buona, non perfetta, salute è anche un modo per accedere e utilizzare gli altri beni e diritti. Sen, che ha dato rilevanza alla salute all’interno dell’approccio delle capacità, scrive: «Possiamo fare davvero poco se siamo disabili o costantemente afflitti da malattie, o se siamo morti»⁵⁸⁹. Per questo motivo la salute è una questione di giustizia sociale, non solo giacché è collegata alle opportunità o al benessere, ma in quanto strettamente legata alla libertà sostanziale e reale

⁵⁸⁷ L.C. BECKER, *Habilitation, Health, and Agency. A Framework for Basic Justice*, Oxford University Press, Oxford 2012, p. 20.

⁵⁸⁸ *Ivi*, p. 20.

⁵⁸⁹ SEN, *Why Health Equity?*, cit., p. 663.

delle persone, non ai talenti. Il proverbio del senso comune di cui sopra, che è in armonia con l'affermazione seniana, non è banale né debole, giacché mostra una credenza condivisa che è forse il modo migliore per trovare un consenso o accordo fra gli individui in fatto di salute, a prescindere dal pluralismo delle loro concezioni del bene e dal disaccordo ragionevole tra queste. Il senso comune rende chiara non solo una credenza condivisa, ma una sapienza che non corrisponde alla δόξα intesa come opinione fallace. Il detto comune rafforza la sua verità e validità poiché, per usare un'espressione di Giulio Preti, ha un'efficacia pragmatica⁵⁹⁰. Quest'ultima fa esplodere la forza di una teoria incentrata sul rapporto tra salute e giustizia sociale.

“La salute è la cosa più importante”: quando è nato il detto comune? Chi l'ha detto per primo? Credo che il detto comune renda evidente un *noi* (in senso non comunitaristico), che ha le sue radici profonde nel costituzionalismo contemporaneo. Non è una sapienza antica in quanto, come visto nel secondo capitolo di questo lavoro, Walzer ha messo in evidenza che nell'Ottocento si dava preminente importanza alla cura delle anime, rispetto al corpo. Dunque, penso che il proverbio sia il portato della nascita di uno stato democratico e di diritto. Infatti, la prima Costituzione che formulò una lista di diritti sociali protetti dallo stato fu quella di Weimar nel 1919 che rappresentò il modello ispiratore per i paesi dell'Europa continentale dopo la Seconda guerra mondiale. Il problema filosofico-politico è cercare una giustificazione per il detto comune che in tale capitolo mi accingo ad argomentare. La questione, poi, dell'estensione verso una teoria globale ci espone a una sfida ardua. Infatti, guardando alle diverse concezioni di salute qua e là per il mondo sembra complicato trovare un nucleo comune da condividere⁵⁹¹. Tuttavia, la questione di una diversa teoria che tratti come suo argomento peculiare la salute delle società occidentali deve trovare una giustificazione per il detto comune⁵⁹².

Discutendo il prezioso lavoro di Daniels, ho proposto la seguente definizione di salute: la salute è un set di *funzionamenti* tanto elementari quanto complessi, ma è anche un ideale cui una giusta società tende per continua approssimazione. L'idea di salute come ideale deriva

⁵⁹⁰ G. PRETI, *Praxis ed empirismo*, Prefazione di S. Veca, Postfazione di F. Minazzi, Bruno Mondadori, Milano 2007, p. 77.

⁵⁹¹ Ho affrontato la diversità delle concezioni della salute mostrando le difficoltà di una visione universale di salute nel mio P. RUSSO, *Diritti, salute e distribuzione di risorse. Forme occidentali e africane*, in A. CAMMARATA (a cura di), *Chi dice universalità? I diritti tra teoria, politica e giurisprudenza*, L'Ornitorinco, Milano 2011, pp. 193-215.

⁵⁹² Va notato che il detto comune come spesso accade è radicale o meglio radicalizza e assolutizza un concetto. Il mio intento non è dire che la salute è il più importante bene sociale rispetto ad altri beni, ma semplicemente aggiungere la salute come bene di pari rilevanza e importanza per la giustizia sociale.

dalla constatazione che, a mio avviso, non è un argomento “pratico” come opposto ad “astratto”. Le semplici dicotomie non fanno vedere la complessità della realtà e delle argomentazioni filosofiche. La salute è semplicemente un tema reale quanto ideale. Ciò vuol dire che in una società gli individui aspirano ad avere una buona salute in quanto è un bene di bisogno necessario, ma abbiamo mai visto una società nella quale tutte le ineguaglianze relative alla distribuzione sanitaria, all’accesso alle cure, e alle complesse ineguaglianze in materia di salute, sono eliminate? La salute è forse la più ideale delle questioni filosofiche e le risorse, come quelle destinate all’assistenza sanitaria, sono scarse. Quali siano di volta in volta le forme variabili che riempiono di contenuto il set dei *funzionamenti* che costituisce la salute, non è così importante da precisare e definire. La mutevolezza (e perciò stesso, la *vaghezza*) delle forme appartiene alla contingenza storica, sociale, etica, culturale e naturale. Tuttavia, da tale contingenza si possono sottrarre le categorie di salute e malattia che come per le categorie del giusto e dell’ingiusto non sono separate, giacché coabitano nel medesimo spazio: si susseguono a vicenda, perché dove vi è l’uno vi è anche l’altro. La salute diventa, quindi, un bene di bisogno necessario e non contingente, perché astratto dalla mutevolezza delle forme dalle quali è possibile, però, ricavarne il concetto o l’idea: la salute è un ideale di una giusta società. Tale criterio permette di essere vaghi, ma così facendo si è in grado di rispettare le innumerevoli concezioni che le persone possiedono di salute e malattia e la molteplicità delle forme assunte nel tempo. La vaghezza non è un male per le teorie della giustizia. Il pluralismo delle concezioni del bene degli individui può convergere nella mia definizione di salute che individua un criterio molto ampio e perciò inclusivo e completo che può essere utilizzato anche per disegnare un modello di giusta distribuzione di assistenza sanitaria che è uno dei fattori sociali che influisce sulla salute di un popolo. Sarà così preservato il carattere ideale tipico dei discorsi filosofici, ma non sarà annullato il carattere reale: la salute diventa un fatto ideale. Il proverbio secondo il quale “La salute è la cosa più importante” è un’ottima base per formulare un accordo tra gli individui in quanto credenza condivisa e sapienza nascosta: filosofia e senso comune possono convivere in quanto la prima interroga il secondo, cercando per esso una giustificazione che il senso comune di per sé non dà e non dice. In altre parole, il senso comune non si stupisce, la filosofia sì. Poc’anzi ho accennato che vi è salute solo laddove vi è malattia, elaborando un’analogia con le categorie di giustizia e ingiustizia. Sostengo che non solo la salute è un argomento di giustizia sociale, ma che è possibile proporre un’analogia tra giustizia-salute e ingiustizia-malattia. Su questo terreno filosofico mi accingo a lavorare nel presente capitolo per formulare una base alternativa per una teoria della

giustizia normativa con al centro la salute. Si tratta di elaborare i lineamenti generali e incompleti di un discorso utopico, ma reale perché orientato alla prassi, cioè del come potrebbe o dovrebbe essere una società giusta che si occupi di salute come argomento autonomo, e in modo specifico, della distribuzione di *health care*, costituendo quest'ultima un tassello di una più generale e possibile teoria, ovvero quella che ho chiamato *Una teoria della giusta salute*. Per società giusta intendo il set di istituzioni che dovrebbe essere disegnato secondo principi di giustizia. L'analogia è questa: come la giustizia si occupa di ingiustizia che è il suo centro nevralgico, la salute che rappresenta un ideale al pari della giustizia, si dedica alle malattie o meglio ai malati che danno vita allo spazio dell'ingiustizia. Se la giustizia si fa guidare dall'ingiustizia, la salute si fa guidare dai casi più ingiusti che rappresentano i più svantaggiati. Se per la giustizia rawlsiana lo spazio dello svantaggio sociale è formato dall'indice dei beni primari, lo svantaggio in fatto di salute in *Una teoria della giusta salute* è costituito dai soggetti più malati che rappresentano i casi più ingiusti. Il paradigma di Daniels e quello di Rawls si sono rivelati inadeguati per trattare i casi ingiusti. Questo è il paradosso della teoria di Daniels ed è per questo che non è una base promettente per una teoria politica normativa. Il problema, a mio parere, nell'applicare fedelmente le teorie della giustizia all'*health care* consiste proprio nell'applicazione coerente e perfetta di tali teorie, siano pure estensioni. Non si capisce bene se il fine di applicare una teoria della giustizia sia la perfetta coerenza o qualcosa di diverso. Infatti, con l'applicazione coerente si perde di vista lo stesso contenuto di ciò che si vuole applicare. L'obiettivo di una teoria della giustizia incentrata sulla salute è proprio la *giusta salute*, non il perfezionismo applicativo. Quest'ultimo contraddice pure lo scopo della *giusta salute*. La base per un discorso utopico alternativo alle precedenti teorie, nel presente capitolo è limitato esclusivamente al rapporto tra giustizia e assistenza sanitaria, apportando delle argomentazioni che provano a giustificare l'esigenza di *Una teoria della giusta salute*. Questa base nel tempo potrebbe essere ampliata includendo il rapporto tra giustizia e determinanti della salute. Ho cercato, però, di distinguere queste due prospettive. La filosofia morale e politica serve anche a questo: a cercare instancabilmente chiarezza nella confusione dei concetti filosofici che si utilizzano. Per il momento, i tratti di un discorso utopico sono ristretti al rapporto tra giustizia e distribuzione di assistenza sanitaria. Con quale nome si potrebbe chiamare l'abbozzo di siffatta teoria? utilitaristica? libertaria? comunitaristica? pluralistica o contrattualistica? Direi che poiché nessuna di esse si interessa di salute come argomento fondamentale e le applicazioni si sono rivelate insufficienti, sarebbe meglio non far rientrare una simile teoria in una prestabilita o

tradizionale. Ogni teoria della giustizia, infatti, riflette una visione del mondo e di una società giusta dalla quale la salute è stata esclusa. Le applicazioni portate avanti dai filosofi non fanno altro che rafforzare il non visto e il non detto nelle teorie della giustizia, giacché la salute è stata data per scontata e ovvia. Perché? Il mio lavoro ha cercato di porre le domande, interrogando quest'ovvietà. La mia ricerca muove da un quesito centrale che è il seguente: *qual è la teoria migliore per trattare il rapporto tra salute e giustizia sociale?* La mia risposta è: nessuna. E dico nessuna in quanto le stesse teorie lo dicono. E come lo dicono? Ho sottoposto le teorie della giustizia e le teorie applicative a un test articolato in quattro domande, giacché lo scopo è stato quello di scavare nelle domande e far emergere l'inadeguatezza delle offerte filosofiche. Poiché le teorie sono troppo strette e le applicazioni suonano come delle forzature, allora c'è bisogno di una diversa teoria che dia rilevanza esclusivamente alla salute. Nella ricerca di un nome da dare a siffatta teoria mi sono ispirata al titolo dell'opera di Daniels *Just Health*, ma non alle argomentazioni in essa contenute, e ho deciso di chiamarla, come nominato fin dall'inizio del mio lavoro, *Una teoria della giusta salute*. Una base alternativa per una teoria normativa vuole essere una teoria indipendente e autonoma dalle altre con al centro l'eguaglianza e la libertà delle persone e il loro costante sviluppo e protezione da parte delle istituzioni. Lavorare su una tale teoria vuol dire chiarire i suoi presupposti e contenuti che sono incompleti e tutti da elaborare, verificare, decostruire e revisionare. Più ci si avvicina alla fine di questo lavoro, più si è di nuovo punto e daccapo: è solo l'inizio.

2. *Senso comune e giustificazione: un enigma da risolvere*

In questo breve paragrafo voglio aprire una parentesi sottolineando un enigma che come tale è di difficile soluzione, ma azzardo comunque una possibile risposta. L'enigma corrisponde al supposto rapporto tra il senso comune e la giustificazione. Ho finora, infatti, citato il detto comune inserendolo in un'argomentazione di filosofia politica. L'analisi del senso comune è stata più volte indagata da una parte di filosofia analitica (si pensi, per esempio a Wittgenstein e Hume). Senza spingersi in divagazioni forzate, in questa sede il dilemma risiede in tale domanda: come si può cercare una giustificazione per ciò che non è giustificabile? Il senso comune è, infatti, ciò che per definizione non può essere giustificato. Sarebbe forse meglio dire che, al riguardo, vi sono due opzioni da tener in considerazione: (a) giustificare il detto comune è illogico, perché essendo una verità evidente non necessita di

giustificazione; (b) se si cerca una giustificazione per il senso comune, allora cessa di essere senso comune e fa parte di un argomento di filosofia politica.

Il detto comune indica la verità? Descrive uno stato di cose? Per esempio, definisce cosa pensano le persone? “La salute è la cosa più importante” è un’affermazione che stabilisce una priorità tra le cose che ci sono e, al tempo stesso, offre un’immagine del mondo e di ciò che è importante: l’importanza di ciò che vale, cioè di ciò che per noi significa valore. Il detto comune, dunque, è sia descrittivo sia normativo.

Tuttavia, il detto “La salute è la cosa più importante” cozza radicalmente con quanto visto nel primo capitolo del mio lavoro, ovvero la tesi dell’*utilitarian ageism*: morire a 25 anni non è la stessa cosa che morire a 85. L’approccio utilitarista utilizza anche il senso comune per giustificare il razionamento delle cure sanitarie in base all’età. Tuttavia, anche Rawls, come visto nel capitolo precedente, crede che il senso comune ci indichi che *abbiamo dei doveri verso tutti gli esseri umani, anche quelli con le minorazioni più gravi*. Il senso comune è una verità evidente? Esso vuole trovare a tutti i costi un senso, ma questo senso è contraddittorio. Anzi, il senso comune evidenzia che il mondo è conflittuale e incoerente. Come comprendere il conflitto all’interno del senso comune? Forse il senso comune si basa su assunti descrittivi che mostrano la molteplicità dei sensi del comune (piuttosto che del senso comune) che fa emergere la necessità di una giustificazione. Esso, dunque, può essere inserito in un argomento filosofico, ma per essere integrato con principi di carattere normativo, indagando la possibilità di un equilibrio riflessivo ampio tra credenze condivise e principi etici ragionevoli da scegliere: questo è ciò che intendo tracciare in questo capitolo.

3. Dove guardare?

Una teoria della giusta salute è un impegno di ricerca di lungo periodo. Qui si può tentare di abbozzare qualche appunto. Anzitutto, per elaborare una tale teoria compio un passo indietro e mi domando: dove guardare? La mia risposta è che bisogna indietreggiare al disegno possibile della struttura di base della società. L’ipotesi di Daniels di estendere la teoria rawlsiana includendo le istituzioni dell’*health care* nella struttura di base va, a mio avviso, sviluppata. Infatti, l’intuizione preziosa, ma non sufficiente di Daniels non è il principio dell’equa eguaglianza delle opportunità, ma l’aver esteso la struttura di base della società rawlsiana inserendo le istituzioni dell’*health care*. Questa estensione ha delle conseguenze che neanche Daniels riesce a vedere ed argomentare. Infatti, inserire tali

istituzioni nella struttura fondamentale vuol dire renderle oggetto dell'accordo in posizione originaria sui principi di giustizia e attribuire al diritto alle prestazioni sanitarie e all'eguale accesso una protezione costituzionale, ma in Rawls il principio di differenza in sé non è un elemento della costituzione. La giustizia politica, però, coincide con la giustizia costituzionale, cioè con un set di libertà fondamentali del cittadino. Ingiustizia equivale, grazie all'estensione, all'esclusione del diritto alle prestazioni sanitarie dalla garanzia costituzionale. La salvaguardia costituzionale permette di sottrarre il diritto alle prestazioni sanitarie all'approccio utilitaristico basato sull'efficienza sociale: è un vincolo ai mercati. Tale salvaguardia consente di estendere la possibilità dell'accordo sulla lista delle libertà fondamentali di Rawls, dalla quale sono esclusi i diritti sociali. Questa estensione che Rawls non condivide, giacché in ogni sviluppo del suo lavoro e nelle repliche a Daniels mantiene ferma la decisione di relegare le questioni di salute alla fase legislativa, ovvero a un momento successivo alla fase costitutiva, è l'unico elemento che avvicina Daniels a Sen il quale rivolge non solo una critica ai beni primari, ma ancor di più, un'obiezione importante riguardante la pianificazione delle istituzioni della società di Rawls che avviene in posizione originaria, come segnalato nel paragrafo dieci del quarto capitolo. Daniels l'ha visto e scritto nel saggio del 1983, *Health Care Needs and Distributive Justice*, le cui argomentazioni sono ampliate e approfondite in *JHC*. Tuttavia, benché l'abbia visto, non ne ha compreso il senso. Né Sen né Daniels riescono a scrutare siffatto punto in comune.

La struttura di base di una società giusta è lo sfondo della giustizia sociale all'interno del quale, grazie poi alla posizione originaria, si verifica l'accordo sui principi di giustizia. La giustizia in quanto *prima virtù delle istituzioni* lo è anche estendendo la struttura di base della società e includendo le istituzioni dell'*health care* per trovare successivamente un consenso distributivo. Per quanto riguarda il rapporto tra determinanti della salute e giustizia non basta solo guardare alla messa a punto delle istituzioni giuste, giacché molto dipende dagli individui, dalle loro relazioni sociali e dalle norme comportamentali. Pertanto, si va oltre le istituzioni, e per il momento non lo tratto. Daniels, invece, inserisce negli *health care needs* un mix di determinanti della salute che sono governati da un principio distributivo unico e assoluto che è l'equa eguaglianza delle opportunità. Tuttavia, un solo principio distributivo, che è a mio avviso fragile, è ragionevole? O forse sarebbe auspicabile un set di principi?⁵⁹³

⁵⁹³ Quando parlo di set di principi non mi riferisco al pluralismo di Walzer, giacché il filosofo pensa che sia necessaria una pluralità di principi a seconda delle sfere sociali di pertinenza e ciascun criterio sia appropriato in rapporto al tipo di bene e sfera sociale. Tuttavia, per quanto riguarda la salute, cioè un'unica sfera sociale, un

Sen in *Why Health Equity?*, come notato nel quarto capitolo di questo lavoro, raccomanda di non focalizzarsi su un solo principio che valga per le intere questioni inerenti alla salute. Sen ha, infatti, uno sguardo complesso che induce a essere prudenti con le semplificazioni e i principi assoluti, perché la complessità che è la categoria delle società contemporanee punta a riconoscere la differenza. In questo contesto, le distinzioni tra concetti ontologici diversi e gli ipotetici principi distributivi esprimono la differenza.

Il proverbio comune che è sapienza democratica e credenza condivisa, in quanto assunta per vera, cioè interpretata come vera, perché reale, dice qualcosa di più. Nel paragrafo secondo di questo capitolo, ho scritto che è sapienza nascosta. Il detto comune, infatti, è frutto del reciproco riconoscimento di un valore sociale e politico, che è sia individuale sia collettivo. È già frutto di una politica, cioè di una vita all'interno di una società nella quale gli individui riconoscono la sua verità o validità pubblica. Non solo: il detto comune è già un'etica condivisa dagli individui. Il reciproco riconoscimento della verità del detto comune indica, dunque, reciprocità e mutualità: permette il legame fra le persone. Da ciò deriva la radice del senso di giustizia. La giustizia non è né più né meno che giustizia politica. Situando nella struttura di base le istituzioni dell' *health care* e prevedendo in posizione originaria un accordo sulle risorse per la salute, avremo una concezione ampia di politica e una concezione ampia di giustizia. Tale concezione presuppone un superamento della distinzione manichea tra diritti di libertà e diritti sociali. Nella tradizione liberale la distinzione è molto forte e presente. Tuttavia, a mio parere, è solo una superstizione, perché essendo semplice, non guarda alla ricchezza dei bisogni degli individui che sono bisogni di cittadinanza. Infatti, un diritto alle prestazioni sanitarie quale diritto sociale è un diritto che ha un valore in sé ed è, al contempo, un valore strumentale per l'esercizio dei diritti di libertà. Se l'obiettivo di una teoria della giustizia è lo sviluppo delle libertà fondamentali, non può essere ammissibile pensare alla libertà come qualcosa di semplice e relegato solo ai classici diritti di libertà. La medesima osservazione si può fare per la distinzione rawlsiana tra beni naturali e beni primari. Entrambi, in realtà, rappresentano un oggetto della giustizia sociale. Ciò si può allargare alla separazione tra dotazioni naturali e dotazioni sociali. In fondo, cosa non è sociale e politico per gli animali politici quali siamo? Che cosa vuol dire naturale? Rawls operando simili dicotomie presuppone un "dentro" e un "fuori". Tuttavia, chi è dentro cosa? Chi è fuori da cosa? C'è un "dentro" e un "fuori"? La convivenza civile presuppone sempre

solo principio normativo è estremamente limitante, data la complessità e la ricchezza delle sfumature inerenti alla disegualianza e all'ingiustizia in materia di salute.

un “essere fuori” e un “essere con” gli altri. Il “fuori” ha già una dimensione politica o forse, meglio dire, è la dimensione politica per eccellenza.

La salute come valore politico e libertà fondamentale delle persone è aggiunta in *Una teoria della giusta salute* nella messa a punto della fase costitutiva di una società, affinché i bisogni di salute elementari, complessi e gli *hard cases* non siano lasciati ingiustamente da parte. Questa esigenza muove dal cercare di riempire il non detto nella teoria di Rawls e di Daniels. Nella fase costitutiva saranno prese in considerazione le differenze tra le persone nei loro variegati bisogni necessari. Sono le istituzioni che dovrebbero dare ai cittadini questa possibilità anche quando fossero *membri pienamente cooperativi per tutta la vita*. La definizione completa di salute che ho dato permette di non tralasciare nessun animale umano. L’assistenza sanitaria è un mezzo necessario, ma non un bene omogeneo, poiché corrisponde alla diversità dei bisogni di salute delle persone. L’*health care* è così un bene che fa capo a un’istituzione che ha già in sé (o dovrebbe avere) implicita la differenza tra le persone. *Una teoria della giusta salute*, in tal modo, non può essere astorica giacché le persone sono differenti nei loro bisogni di salute e in quanto le categorie di salute e malattia sono intrinsecamente storiche e frutto di un’interpretazione del dolore e dello star bene entro una comunità. La nozione universale che ho dato di salute dovrà confrontarsi con la contingenza che riempirà le forme astratte (*funzionamenti*) di contenuti particolari. Universalismo e contingenza possono convivere.

4. *Una concezione politica ampia di persona*

In aggiunta a una concezione ampia di politica frutto dell’estensione della struttura di base e dell’estensione dell’accordo in posizione originaria, è necessario avere una concezione politica ampia della persona. Nella teoria di Daniels è estranea una simile concezione, ma una teoria politica normativa ha sempre al suo centro una siffatta visione. Nella teoria rawlsiana la persona è concepita come liberale e avente i due poteri morali: la capacità di un senso di giustizia e di una concezione del bene. Tuttavia, Rawls non si chiede come sia possibile promuovere questi due poteri morali: li dà già per scontati. La domanda che mi pongo diventa allora la seguente: come promuovere i due poteri morali? Se non avessimo un bene necessario come la salute, lo sviluppo di tali poteri sarebbe indebolito o nullo (nonché sarebbero alterate e ridotte le nostre scelte e capacità). Una concezione politica della persona presuppone che la politica promuova anche lo sviluppo di tali poteri. Inoltre, una concezione politica della persona, è pur sempre una visione del mondo e, dunque, riflette una visione della vita e della

morte. Poiché sofferenza (nei suoi diversi e complessi gradi) e morte sono disvalori oggettivi, ma soprattutto, intersoggettivi, una società giusta se ne deve occupare distribuendo, nel caso specifico, risorse sanitarie in modo equo secondo i bisogni dei cittadini e rimuovendo gli ostacoli all'eguale accesso. L'intersoggettività è il presupposto del reciproco riconoscimento: ciò che è riconosciuto intersoggettivamente diventa un valore oggettivo o meglio oggettivamente interpretato. La normatività come capacità di produrre dei principi distributivi nelle teorie della giustizia non dovrebbe essere sganciata dalla radice condivisa dalle persone che è rintracciabile nel detto comune. È inutile, a mio dire, un principio filosofico bello e perfetto sganciato da ciò che le persone pensano e vivono realmente. Non è, tuttavia, solo la sofferenza la giustificazione dell'assistenza sanitaria come bene necessario. La prevenzione va inclusa nei bisogni di salute. Molte malattie, infatti, potrebbero essere prevenute se ci fosse un'adeguata prevenzione⁵⁹⁴. La prevenzione dà una testimonianza particolare del corpo: il corpo è sempre attivo. La distinzione tra attivo e passivo è, dunque, un'altra superstizione da sfatare. La concezione politica della persona che propongo non è separata da una questione sul corpo e sulla mente delle persone, poiché salute e malattia li attraversano entrambi. Il detto comune più volte richiamato, che è apparentemente così banale, nasconde un'altra verità: le persone aspirano a star bene e a vivere bene con il proprio corpo. La radice di questa verità è sapienza antica. Infatti, lo star bene corrisponde all'ideale aristotelico dell'εὐδαιμονία e la teoria di Sen è vicina a tale idea, come la mia. Se, tuttavia, εὐδαιμονία s'identifica con la perfetta salute, allora è da rigettare: le riflessioni di Sandel e di Callahan rappresentano la deriva di tale concetto⁵⁹⁵. Se, invece, si riferisce al raggiungimento della buona salute con una prospettiva che si può estendere ai determinanti della salute, allora è un modo ragionevole di vedere lo star bene. Dunque, è possibile trovare punti di connessione con l'approccio seniano. L'orizzonte è quello dello *sviluppo umano come libertà* che dovrebbe essere protetto costituzionalmente. A mio dire, il comma 2 dell'art. 3 della Costituzione italiana si trova in sintonia con tale visione del mondo, statuendo che: «è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei

⁵⁹⁴ Il concetto di prevenzione, però, è ampio, giacché non riguarda solo le istituzioni sanitarie. Il fenomeno della disabilità dovrebbe essere al centro dell'attenzione di una teoria politica. Nelle parole di Sen: «Bisogna assolutamente rendersi conto che molte forme di invalidità si possono prevenire e che molto può essere fatto per ridurre non solo gli *effetti penalizzanti* della disabilità, ma anche la sua *incidenza*. In realtà, soltanto una piccola parte dei 600 milioni di persone che convivono con qualche forma di invalidità si trova in tale condizione dal concepimento o dalla nascita [...]. Il fenomeno dell'invalidità deve perciò puntare a prevenire, oltre a curare e alleviare» (SEN, *L'idea di giustizia*, cit., p. 268).

⁵⁹⁵ Ho cercato di dimostrare che il concetto di εὐδαιμονία ha molteplici derive in RUSSO, *Multinazionali farmaceutiche e diritti umani*, cit., pp. 15-89. Inoltre, tale concetto tradotto in italiano con il termine *felicità* non va confuso con l'idea di felicità pubblica degli utilitaristi né con il concetto di desiderio.

cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese». Tale articolo contiene *già* il superamento della distinzione dicotomica tra diritti di libertà e diritti sociali, e quella tra eguaglianza e libertà. Lo scopo prioritario del *pieno sviluppo della persona* implica lo *sviluppo umano come libertà*. L'eguaglianza, in tale prospettiva, condivide alcuni aspetti con il concetto di εὐδαιμονία: si ha eguaglianza nei rapporti tra le persone dove lo star bene si traduce nel viver bene, cioè in una relazione con gli altri, oltre che con se stessi. La società è giusta quando garantisce questo viver bene. L'eguaglianza, dunque, è la condizione necessaria dell'εὐδαιμονία.

A mio avviso, per trattare il *topic* complesso della salute occorre una visione ampia, perché è vero che l'aspetto istituzionale è importante e la distribuzione di assistenza sanitaria attiene alle istituzioni, ma vi sono tanti elementi riguardanti la salute (che in questo lavoro ho accennato) che non attengono alle istituzioni giuste, ma agli individui (come, per esempio, gli stili di vita). Questa osservazione propende verso il superamento della tradizione stessa della giustizia distributiva che guarda solo all'assetto delle istituzioni giuste e in futuro si potrebbe estendere agli altri determinati della salute e all'etica della cura.

Si può, inoltre, aggiungere che il detto comune nasconde un altro elemento: quando le persone stanno male sono costrette a interrogare il corpo. In fondo, la ricerca e la pratica della medicina che sono per definizione non universali, sono forme di domande sul corpo e sulla mente. La salute, infatti, non solleva nessuna domanda, ma la malattia pone un dubbio sul proprio corpo e sulla mente: questa è la dimensione del "dentro". Tale quesito si traduce in una richiesta di inclusione da parte dei cittadini che una politica giusta non deve ignorare, se muove dalla società. E d'altra parte, una politica è giustificata solo se prende le mosse dalle richieste che provengono dalla società e non da se stessa. In tal modo, il valore liberale dell'eguale rispetto per le persone si trasforma in realtà.

5. *Il nesso tra eguale accesso ed eguale rispetto*

Nel corso di questo lavoro ho sottoposto le teorie della giustizia e le teorie bioetiche a un test della giustificazione suddiviso in quattro domande. Tuttavia, gli interrogativi fanno nascere altri interrogativi affinché lo scavo nelle domande non sia mai concluso. Due quesiti richiamati più volte nel mio lavoro sono: *accesso per chi?*; *accesso per cosa?*. Qui scavo dentro la seconda domanda e, nel sesto paragrafo, all'interno della prima.

Accesso per chi? identifica i soggetti dell'eguaglianza. L'eguale accesso alle prestazioni sanitarie è un ideale formale e sostanziale di giustizia in base al quale nessun cittadino o gruppo dovrebbe essere discriminato nell'accesso. Corrisponde a un requisito di inclusione e di eguaglianza. Tuttavia, le teorie finora viste e l'agire delle istituzioni non si uniformano facilmente a questo semplice ideale e la letteratura sul principio dell'eguale accesso si concentra su altri ostacoli: primo fra tutti il reddito, ossia le barriere finanziarie. Il principio dell'eguale accesso, dunque, s'intreccia con una riflessione sui beni primari rawlsiani che grazie alla preziosa intuizione di Daniels possono essere definiti come fattori sociali della salute. Quindi, entro la categoria generale di determinanti della salute, quelli sociali hanno una rilevanza particolare per la giustizia sociale e possono essere presi in considerazione anche nell'esplorazione del rapporto tra giustizia e assistenza sanitaria. Qui cerco di connettere l'intuizione di Daniels al mio argomento e propongo una modifica.

Il valore liberale dell'eguale rispetto per le persone potrebbe essere in sintonia con l'eguale accesso alle cure mediche. Infatti, gli ostacoli all'eguale accesso rappresentano uno dei mille volti del potere e la filosofia politica lotta contro ogni forma di potere, giacché l'esclusione simboleggia la radice del senso di ingiustizia. La scarsità delle risorse sanitarie non può essere una maschera del potere. In una società giusta, in altre parole, non si può accettare che per motivi di scarsità siano tollerate discriminazioni tra persone o gruppi, in base all'età, al sesso, alla razza o alla posizione sociale o lavorativa. L'eguale accesso alle cure è un bene comune in quanto non soggetto a mercificazione. Penso che unire l'eguale accesso al valore liberale dell'eguale rispetto per le persone sia un'ipotesi promettente per saggiare un'istituzione sanitaria giusta modellata su un principio morale e su un valore egualitarista. Nel terzo capitolo di questo lavoro, ho proposto la mia congettura sull'articolo pionieristico di Shelp. La premessa metodologica del filosofo, ovvero l'attribuzione dell'intrinseco valore umano alle persone, può essere interpretata alla luce dell'affermazione kantiana della comune *dignità inviolabile* di ogni persona che è un concetto, anzitutto, prepolitico in quanto morale. Questo concetto morale ha anche una valenza politica normativa legato all'idea del rispetto in quanto riconoscimento della dignità dell'uomo come persona. L'eguale rispetto può essere ricondotto alla definizione di Darwall del rispetto come riconoscimento che, astruendo dalle rispettive specificità della persona, è un requisito dell'universalizzabilità. Solo la nozione di rispetto come riconoscimento permette relazioni egualitarie tra le persone e il modo di trattarle. Proprio in virtù di ciò, può far parte di un ragionamento a favore di una teoria egualitarista, cioè di un argomento politico e normativo.

L'eguale accesso alle cure mediche diventa un principio dell'eguale rispetto come riconoscimento delle persone a essere incluse e a non essere oggetto di discriminazioni in virtù di qualità e specificità che le caratterizzano. Il diritto sociale alle prestazioni sanitarie, includendo il principio dell'eguale accesso alle cure, si trasforma in un diritto giusto e sottratto, come per la dignità, ai meccanismi del mercato. La salute è un bene primario, prendendo in prestito l'espressione di Rawls, ma liberandola dalla logica sistematica della sua teoria e dal perfezionismo applicativo fedele portato avanti dai filosofi. Né l'uno né gli altri possono essere validi, perché Rawls la scarta e i filosofi che si sono cimentati nell'estensione della sua teoria all'*health care* non si sono sganciati dalla sua teoria. A mio avviso, è necessario cogliere la *ratio* o il senso della giustizia che l'applicazione coerente annulla. I beni primari di Rawls sono mezzi o risorse. I diritti, pertanto, sono mezzi e sono sottratti alla logica del mercato. Tra i beni primari rawlsiani ve n'è uno piuttosto particolare che si differenzia dagli altri: *le basi sociali del rispetto di sé*. Qui propongo la connessione tra il valore dell'eguale rispetto come riconoscimento e quest'ultimo bene primario che è strettamente legato alla messa a punto delle istituzioni fondamentali della società. Per *rispetto di sé* Rawls intende ciò che potremmo chiamare il valore di sé o autostima che non è separata dalla relazione con gli altri. Per il filosofo americano «è il bene principale forse più importante»⁵⁹⁶. Infatti, «in sua assenza può sembrare che niente meriti di essere fatto, oppure, se ci sono cose che hanno valore per noi ci manca la volontà di lottare per ottenerle. Tutti i desideri e le attività diventano vuoti e inutili, e noi sprofondiamo nell'apatia e nel cinismo»⁵⁹⁷. Il rispetto di sé, che è autostima e fiducia in se stessi, è strettamente collegato al senso del reciproco rispetto. Infatti, esso non è un bene solo per lo sviluppo del proprio piano di vita, ma «dipende, di regola, dal rispetto degli altri»⁵⁹⁸. L'eguale rispetto e le basi sociali del rispetto di sé s'intrecciano a vicenda e indicano che le istituzioni devono essere modellate su principi equi che distribuiscono il rispetto di sé. Le basi sociali indicano appunto il rispetto pubblico che le istituzioni devono dare alle persone in quanto partner dell'eguale cittadinanza: persone che hanno diritti. Tuttavia, Rawls pensa che come per gli altri beni primari, il rispetto di sé sia distribuito in modo eguale fra individui diversi. Eppure, io credo che chiunque soffra di disabilità o malattie abbia un senso del rispetto di sé indebolito o scalfito per via della sua condizione mentale, fisica o entrambe. Dunque, le istituzioni giuste ne devono tener conto. Daniels ha proposto un'originale ipotesi. Come visto nel quinto paragrafo del quarto capitolo,

⁵⁹⁶ RAWLS, *Una teoria della giustizia*, cit., p. 362.

⁵⁹⁷ *Ivi*, p. 362.

⁵⁹⁸ *Ivi*, p. 157.

il filosofo guarda ai beni primari come determinanti sociali importanti della salute. Tuttavia, non ritengo che tale ipotesi aumenti il valore dell'indice rawlsiano. Infatti, l'eguaglianza dei beni primari potrebbe aumentare il feticismo degli stessi e rendere necessaria la conversione dei beni primari in capacità. Una politica ispirata all'eguaglianza delle risorse è profondamente differente da una politica basata sull'eguaglianza delle capacità. Per la prima, infatti, la politica deve garantire eguali opportunità di ottenere un bene, indipendentemente da come le persone riescono a usare tali beni: l'eguaglianza dei beni primari costituisce già un mezzo per la libertà; per la seconda, la politica deve vedere cosa possono fare realmente le persone con i beni che hanno: l'eguaglianza dei beni primari di per sé non è un mezzo per la libertà. L'approccio delle capacità misura il grado di concreta libertà delle persone che utilizzano le risorse, perché queste ultime non ci danno di per sé la misura della libertà di fare e scegliere delle persone che sono diverse nei loro bisogni. Entrambe le politiche, però, possono convergere nell'accordare l'eguale rispetto alle persone che diventa una vera e propria etica dell'eguale rispetto. Quest'ultima ci prescrive di non violare i diritti delle persone e di vederle, per dirla con Kant, come fini e mai come mezzi. Per trasformare le basi sociali del rispetto di sé in realtà, occorre dare priorità a coloro che, data la loro condizione, hanno un minor rispetto di sé. In altri termini, la diversità umana dovrebbe essere al centro di una teoria dell'eguaglianza e, nel frattempo, ne costituisce il suo problema principale. I malati mentali e fisici sono presi in considerazione da *Una teoria della giusta salute* alla luce del profilo che riguarda la giusta assistenza sanitaria di cui Sen parla poco, ma dice qualcosa di importante: annovera l'assistenza medica di base come diritto umano, giacché anche questa è libertà⁵⁹⁹. Preciso che l'approccio di Daniels resta, a mio parere, diverso da quello di Sen e non è possibile operare una convergenza tra i due modelli.

6. Salute mentale e ingiustizia distributiva

Sen non ha detto quasi nulla sulla salute mentale, ma molto sulle differenze fisiche tra le persone. Però, l'autore ha accennato alla *libertà dalla paura*, facendo riferimento alle persone che soffrono di *attacchi di panico*: la paura è sì uno stato mentale *irrazionale*, ma il dolore è *reale* e, quindi, deve essere degno di attenzione per l'assistenza sanitaria⁶⁰⁰. I filosofi visti in precedenza, compreso Daniels, non se ne sono occupati in modo adeguato⁶⁰¹. Però,

⁵⁹⁹ SEN, *L'idea di giustizia*, cit., p. 373.

⁶⁰⁰ *Ivi*, p. 374.

⁶⁰¹ Più precisamente, Daniels ha collaborato dal 1980 con Sabin. Nonostante ciò, ha scritto poco sulla salute mentale dedicandosi a essa in brevi saggi come il seguente: N. DANIELS, *Determining "Medical Necessity" in Mental Health Practice*, with James E. Sabin, in ID., (ed.), *Justice and Justification*, pp. 232-256. Credo, tuttavia,

l'intuizione di Haksar indagata nel terzo capitolo è, a mio avviso, fondamentale e qui provo a svilupparla.

Condivido con Haksar l'osservazione che la salute mentale debba essere il cuore di una teoria della giustizia, perché quando essa manca le persone non sono libere e non possono cooperare durevolmente con gli altri. Anzi, la cooperazione sociale si basa anche sulla salute mentale dei membri di una società. Haksar parla di salute mentale in senso debole: si riferisce, cioè, a stati di malattia quali depressione, ossessioni o stati emotivi alterati, che sono le malattie più diffuse nella società contemporanea. In questo paragrafo, mi concentro sul nesso tra salute mentale e ingiustizia distributiva, ma la questione della salute mentale va oltre i dilemmi della distribuzione di risorse.

Secondo Rawls, le parti sono razionali e ragionevoli: sono già concepite come persone libere. Vi è una differenza sostanziale tra il razionale e il ragionevole. Il primo riguarda esclusivamente le facoltà individuali e il secondo si riferisce alla possibilità di un accordo fra gli individui per l'assetto giusto di una società. Il primo ha un carattere privato mentre il secondo pubblico. Rawls scrive: «è grazie al ragionevole che entriamo da uguali nel mondo pubblico degli altri, pronti a proporre o ad accettare, secondo i casi, equi termini di cooperazione con loro»⁶⁰². Tuttavia, la razionalità e la ragionevolezza sono un ideale e una faticosa conquista verso la libertà personale e collettiva. Rawls afferma che la razionalità e la ragionevolezza hanno bisogno l'uno dell'altro per potersi fondare: «Agenti puramente ragionevoli non avrebbero scopi propri da promuovere attraverso un'equa cooperazione; agenti puramente razionali non hanno il senso di giustizia e non sanno riconoscere la validità indipendente delle pretese altrui»⁶⁰³. Per proporre *Una teoria della giusta salute* faccio un passo indietro e mi chiedo: cosa rende le persone razionali e ragionevoli? Chi soffre di malattie mentali deboli vedrà indebolita la sua capacità di essere razionale e ragionevole. La salute mentale è un'arma preziosa per la libertà e per la lotta al potere. Infatti, le persone in stato di infermità mentale saranno più fragili e esposte a relazioni di potere senza neanche rendersene conto. Sen scrive che la giustizia «mira a eliminare le ingiustizie manifeste»⁶⁰⁴. Io aggiungo che la giustizia si occupa anche delle ingiustizie, per così dire, nascoste. La

che vi sia un problema strutturale nella teoria sistematica di Daniels: l'adesione mai rinnegata al paradigma biomedico di Boorse che, se presa in seria considerazione, dovrebbe tralasciare i malati mentali e il nesso tra salute e talenti. È una difficoltà che, come visto nel capitolo precedente, Daniels mette in luce in *JHC*, ma non risolve.

⁶⁰² RAWLS, *Liberalismo politico*, cit., p. 61.

⁶⁰³ *Ivi*, p. 68.

⁶⁰⁴ SEN, *L'idea di giustizia*, cit., p. 3.

diffusione del potere nascosto può essere molto elevata nei confronti di persone con salute mentale precaria: è una forma sofisticata di male sociale, perché è nascosto, non manifesto. L'eguaglianza di risorse non riesce a migliorare la condizione dei malati mentali in senso debole, ma non perviene neanche a farlo l'eguaglianza delle capacità. Lo *storpio* dell'esempio di Sen, per via della sua menomazione, avrà bisogno di reddito maggiore per sviluppare il proprio piano di vita, ma il depresso se avesse eguale reddito o un reddito più alto rispetto agli altri, potrebbe al pari dello *storpio* convertire i suoi beni primari in concreta libertà? Si guardi allo *storpio* e al depresso: il primo ha forse bisogno di più risorse, per il secondo, è indifferente, perché la sua condizione può bloccare il suo piano di vita a prescindere dalle risorse economiche. Uno sguardo complesso alla questione della salute mentale, dovrebbe forse volgere l'attenzione al fatto che alcune persone hanno successo nel sviluppare il proprio piano di vita, nonostante siano afflitte da malattie mentali deboli, e altre, invece, no. Credo che i malati mentali deboli possano patire una forma di ingiustizia distributiva se all'interno di una società giusta non si prevedesse la giusta distribuzione di risorse sanitarie a loro favore: queste dovrebbero essere pubbliche, anziché, come succede spesso, private. La malattia mentale provoca dolore e sofferenza e ancor di più limita la libertà delle persone, le rende esposte al potere del condizionamento e dell'influenza da parte degli altri o a forme di oppressione. Così la capacità di scegliere autonomamente la propria vita è fortemente inficiata. Inoltre, una salute mentale malata può provocare forme di distruttività verso se stessi e verso gli altri, rendendo spesso difficile la distinzione tra la vittima e il carnefice. Infatti, l'instancabile ricerca della chiarezza conduce a rendere complessa e, dunque, a dubitare sull'inequivocabile distinzione tra le due figure. Queste mi sembrano giustificazioni sufficienti del perché sia importante che la salute mentale, non solo quella fisica, faccia parte a pieno titolo di *Una teoria della giusta salute*.

Le forme molto gravi di malattia mentale logorano fortemente il rispetto di sé, l'autonomia e possono provocare la negazione totale della libertà delle persone. Quindi, in una società giusta le risorse psichiatriche dovrebbero essere distribuite equamente sia per i malati mentali deboli sia per quelli forti, per non creare una forma di discriminazione fra le due categorie nell'accesso alle cure. Il nostro ordinamento italiano, inoltre, prevede solo nei casi gravi l'assistenza sanitaria obbligatoria. Poi, tuttavia, finito il trattamento obbligatorio non si preoccupa di questi pazienti lasciandoli alla famiglia. Io credo che un giusto sistema sanitario debba ammettere una serie di strutture intermedie tra l'ospedale e la famiglia che permettano di non lasciare queste persone da sole sia per la salute del malato nonché della

famiglia. Ciò giova alla salute di una società ben ordinata nel suo complesso. Infatti, le carenze dei servizi psichiatrici, psicologici e delle strutture intermedie a causa della fragilità istituzionale non solo abbandonano le persone in uno stato di prolungata sofferenza, ma permettono il dilagarsi di forme insane e irrazionali di “cure” che anziché migliorare la salute di una società, la peggiorano.

7. I malati più gravi sono la priorità della giustizia

I malati più gravi costituiscono i casi importanti di ingiustizia distributiva, poiché sono i più penalizzati nel poter accedere alle risorse, e proprio per questo, sono una priorità per *Una teoria della giusta salute*. Tra i casi più ingiusti, che rappresentano una *sofferenza riconoscibile intersoggettivamente*, vi sono i trattamenti medici dispendiosi e gli *hard cases*.

Il criterio dell’urgenza di Scanlon, come visto nel terzo capitolo, non si estende ai trattamenti medici che richiedono un costo alto sia esso un trattamento o l’acquisto di un farmaco da parte del paziente. Ciò vale per i malati gravi, tra i quali, per esempio, coloro che soffrono delle c.d. malattie rare o rarissime che costituiscono certo una minoranza di persone. Il reddito diventa un ostacolo rilevante all’eguale accesso. In questi casi, l’eguaglianza di risorse potrebbe non essere una politica giusta. Distribuendo eguale reddito tralasciamo le circostanze in cui persone affette da malattie gravi che necessitano di trattamenti dispendiosi hanno bisogno di un reddito maggiore rispetto agli altri e proporzionale ai bisogni medici in questione. Dunque, l’approccio delle capacità potrebbe essere più promettente e sostituire il criterio di Scanlon che paradossalmente non copre i casi urgenti. L’approccio di Sen si rivela per tali malati essere un principio oggettivo giusto in presenza di un sistema sanitario pubblico. Infatti, in esso, benché le cure mediche siano universali, si trovano degli ostacoli nel ricevere assistenza sanitaria gratuita per i malati rari, in quanto il sistema non copre i costi⁶⁰⁵. Dunque, prevedere maggiore reddito per bisogni di salute complessi o la copertura finanziaria della spesa (totale o parziale) da parte dello stato, si trasformano in un modo per rendere universale l’eguale accesso alle cure mediche. Questo modo di vedere la questione dei trattamenti medici dispendiosi si traduce nella promozione della giustizia e nel ridurre le

⁶⁰⁵ Il problema, però, non riguarda solo il reddito delle persone affette da malattie rare o rarissime. Per quanto riguarda l’Italia, penso ai malati di MSC, cioè la *Sindrome di Sensibilità Chimica Multipla*, una patologia ambientale classificabile come malattia rara, ma non riconosciuta dai sistemi sanitari regionali in tutto il territorio nazionale. Questi pazienti non hanno ancora un eguale accesso alle cure per mancanza di strutture sanitarie.

forme di ingiustizia che sono connesse al costo delle cure. Senza la conversione dei beni primari in capacità avremo, infatti, una categoria di malati ricchi che può permettersi il trattamento dispendioso e una categoria di malati poveri che non possono accedervi e ciò dà luogo alla forma più grave delle diseguaglianze.

I membri considerati non cooperativi, cioè i malati affetti da gravissima disabilità che non possono ristabilire il normale funzionamento del loro organismo, non sono per Daniels un caso di giustizia, ma di beneficenza. Io penso, invece, che *Una teoria della giusta salute* si debba occupare proprio degli *hard cases* che rappresentano per la giustizia i più svantaggiati. Dunque, una società giusta si deve preoccupare di coloro che non possono essere membri cooperativi della società, prevedendo un'adeguata assistenza sanitaria in strutture ospedaliere, in servizi intermedi oppure un'assistenza medica domiciliare. Ciò che mi interessa dal punto di vista filosofico-politico è la giustificazione della distribuzione di *health care*. Per i membri non cooperativi di una società, bisogna cercare di andare oltre il mito della cooperazione sociale o del reciproco vantaggio quali elementi indispensabili di una giusta società. I più svantaggiati, infatti, sono coloro che non possono a causa delle loro gravi disabilità essere membri cooperativi o hanno dei forti ostacoli ad esserlo. Per Rawls, lo scopo di *TJ* è stabilire gli equi termini della cooperazione sociale; per il perfezionismo applicativo di Daniels lo scopo della sua teoria è garantire l'assistenza sanitaria permettendo alle persone di ritornare a essere membri cooperativi di una società. Credo allora che per includere gli *hard cases* come questione di giustizia sociale, sia necessario estendere la concezione della giustizia lungo due diverse prospettive.

La prima fa riferimento al modo di intendere lo sviluppo del piano di vita di una persona. Poiché le persone sono diverse avranno un modo unico e particolare di intendere questo concetto che è dato per ovvio e scontato dalla filosofia politica. Tuttavia, ciò non è né ovvio né scontato. Le persone hanno modi diversi di intendere il concetto di "piano di vita". Coloro che soffrono di gravissima disabilità avranno un loro modo differente rispetto agli altri di concepire il proprio progetto di vita. Ciò vale anche per i malati terminali. Pertanto, le persone con gravissima disabilità o affette da gravissime malattie hanno un piano di vita totalmente diverso dagli altri. Il principio dell'eguale rispetto per le persone dovrebbe invitare anche a rendersi conto della diversità di concepire la nozione di "piano di vita" e il concetto di "membro cooperativo".

Infatti, la seconda prospettiva da estendere fa riferimento al reciproco vantaggio e alla cooperazione. Questi due vincoli escludono ingiustamente le persone con gravissime disabilità che non sono concepite come membri cooperativi. Il reciproco vantaggio rawlsiano è forse un limite. Rawls, infatti, afferma che vi è ingiustizia quando le ineguaglianze non vanno a beneficio di tutti. Il problema è che occorre andare oltre il mutuo vantaggio. La cooperazione è un vincolo troppo esigente, perché esclude coloro che non possono cooperare. Tuttavia, che cosa vuol dire cooperare? Penso che ogni principio di giustizia basato sull'esclusione di qualche membro di una società sia di per sé ingiusto e contrario all'ideale di giustizia. Arrow e Veatch, applicando il principio del *maximin* hanno visto quanto sia inadeguato. I due autori hanno sostenuto che se tutte le risorse fossero distribuite ai più svantaggiati nel senso di “medicalmente più svantaggiati”, una popolazione cadrebbe in povertà. Sì, se applicassimo fedelmente il principio di differenza di Rawls, introducendo la salute come bene primario che sarebbe, comunque, una forzatura poiché Rawls non l'ha inserita. La coerenza è la grande virtù dei filosofi, ma anche una “feroce bestia”. Forse c'è un'altra via. Il principio di differenza rawlsiano è ristretto all'indice dei beni primari, ma non tratta il caso del disabile (neanche quello gravissimo). Il principio distributivo della differenza potrà essere esteso ai casi di disabilità gravissima solo cogliendone la *ratio* che è quella di aiutare i più svantaggiati. Dunque, la priorità ai più svantaggiati non va vista in senso assoluto. Occorre liberare il principio di differenza rawlsiano dallo stesso Rawls, ossia, per dirla con Sen, dall'*angusto spazio* della sua teoria⁶⁰⁶. Non si tratta di distribuire tutte le risorse ai medicalmente più svantaggiati, ma di rendere la loro situazione, prendendo in prestito le parole di Nagel, *meno ingiusta*. Questo è un principio contrario alla legge di mercato che fa prevalere l'efficienza sull'equità. La giustizia ha lo scopo di rendere meno ingiusta la condizione dei più malati: questo è il senso di *Una teoria sulla giusta salute*, che rifiutando il perfezionismo applicativo, sarà imperfetta e meno coerente, ma forse più giusta. Dunque, alla seconda domanda del mio lavoro – *quale principio o principi di giustizia scegliere?* – sostengo che il principio di differenza colto nella sua *ratio* può essere il più adeguato.

La preoccupazione di Rawls nel trattare gli *hard cases* è costituita dai conflitti distributivi che possono nascere tra i bisogni elementari di salute e quelli complessi. Il conflitto, in condizioni di scarsità, è una dimensione interessante per la giustizia distributiva, giacché tocca la sfera degli interessi. La domanda pertinente è: come risolvere i conflitti distributivi che si generano tra le diverse categorie dei malati? Tuttavia, la domanda nasconde

⁶⁰⁶ SEN, *L'idea di giustizia*, cit., 132.

qualcos'altro. Infatti, i maggiori conflitti di una teoria dell'eguaglianza non sono dati dalla tensione tra eguaglianza e libertà o altri principi democratici, ma dentro il medesimo principio dell'eguaglianza. Il punto non è il conflitto distributivo tra il giovane e l'anziano o tra il sano e il malato, ma tra malati e malati, cioè all'interno dei soggetti dell'eguaglianza stessa. Tuttavia, la via di liberare il principio di differenza dalla teoria rawlsiana e di tendere a rendere la situazione dei più malati meno ingiusta e più equa potrebbe essere un modo di vedere i conflitti distributivi in un'ottica meno rigida. I conflitti fra interessi diversi sono una vera e propria lotta per il riconoscimento di bisogni complessi di salute. I conflitti distributivi, però, sono anche identitari, giacché ledono la dignità delle persone malate. Il *noi* disegnato dal detto comune, dunque, non è un tutto armonioso, ma conflittuale. Anche tali bisogni rientrano nel diritto del cittadino alle prestazioni sanitarie. Le istituzioni sono giuste se, in base al giudizio di equità, prestano un'attenzione speciale ai malati più gravi. Perché, dunque, le persone hanno bisogno di diritti fondamentali? I diritti sono un'arma preziosa contro la sofferenza sociale. Ancor di più lo sono i diritti umani che appartengono all'uomo in quanto tale: rappresentano un mezzo contro la sofferenza individuale. Nell'ipotesi in cui a un malato gravissimo fosse negata da parte dello stato assistenza medica a causa della non copertura dei costi del sistema sanitario, potrebbe costui appellarsi ai diritti umani quali strumenti contro il potere? Io credo che la salute non sia solo un diritto fondamentale, ma come ho sostenuto altrove un diritto umano⁶⁰⁷, e concordando con Sen, ritengo che l'assistenza sanitaria sia anch'essa un diritto umano. L'espressione "diritto umano" contiene una veste universalistica. Tutto quello che si può fare è riconoscere che tutti (sia sani sia malati), hanno bisogno di prestazioni sanitarie: proprio per questo è un diritto universale. Va anche accettata la pluralità delle concezioni di salute sparse per il mondo e rispettarne la differenza. Quindi, quando uso parole come "diritti umani" non ho in mente la ricerca di qualcosa in comune tra differenti concezioni della salute, ma mi riferisco al fatto che l'unico criterio universale sia o debba essere il rispetto delle differenze tra visioni di salute: per assicurare il rispetto della dignità umana conta la differenza che è l'abito dell'equità e dell'eguaglianza, e non solo la protezione costituzionale dei diritti fondamentali. In tal modo, il confine del *noi* segnato dal detto comune non diventa un qualcosa che s'impone sugli altri. In senso contrario, l'universalismo ancora una volta si trasforma in potere.

⁶⁰⁷ RUSSO, *Multinazionali farmaceutiche e diritti umani*, cit., p. 10.

Dare la priorità ai più malati indica, inoltre, la possibilità di un consenso ideale da parte della società che può avvenire anche utilizzando la strategia rawlsiana del velo d'ignoranza sotto il quale nessuno sa di essere il più sano tra i malati o il più malato tra i malati. Tuttavia, qui mi limito a offrire incomplete argomentazioni ed è ancora tutto da progettare sotto quali condizioni debba avvenire il consenso ideale. E ciò, per ora, è un traguardo lontano. Attrattivo potrebbe essere anche l'argomento di Outka, analizzato nel terzo capitolo, della discriminazione in base alla gravità di malattie simili, in circostanze di scarsità, ma si dovrebbe aggirare la trappola dell'argomento stesso, ovvero l'ipotesi di persone che soffrono contemporaneamente di molte malattie. Questo caso non è, invero, un'eccezione, ma è molto realistico.

Alla terza domanda del mio lavoro (*quali ineguaglianze sono giuste?*), rispondo che il rendere meno ingiusta la situazione dei più malati produce un'ineguaglianza permessa e forse una società migliore. Pertanto, tra la terza e la quarta domanda vi è un intimo legame. In fondo, la giustizia non è solo la virtù delle istituzioni, ma anche un nobile sentimento morale.

8. *Accesso per cosa?*

Il quesito che dà il titolo a questo breve paragrafo si riferisce al set delle prestazioni al quale i cittadini possono accedere. Dal principio distributivo basato sui bisogni, si può dedurre che le prestazioni sanitarie variano al variare delle richieste dei cittadini, ossia, dell'incidenza e dello sviluppo di malattie. È una domanda che pone davanti al senso della storia e alla molteplicità dei bisogni di salute e, dunque, alla pluralità delle prestazioni offerte. *Accesso per cosa?* è un interrogativo che nasconde un dilemma più profondo: quale sistema sanitario è preferibile tra il pubblico e il privato? L'interrogativo pone davanti alla salienza della giustizia distributiva, poiché i due modelli sanitari rappresentano due distinti modelli di distribuzione. Come notato nel secondo capitolo di questo lavoro, i maggiori sistemi sanitari europei si avviano verso la privatizzazione dell'assistenza sanitaria. Si pone, dunque, un dilemma, sull'equità di tale scelta e se tale opzione miri all'eguaglianza.

Anzitutto, l'opzione tra il sistema pubblico o privato dovrebbe essere il frutto, non di un potere arbitrario, ma di una scelta collettiva (presa idealmente nella posizione originaria). Il primo è finanziato dallo stato e offre accesso universale alle cure (con alcune forme di possibile ingiustizia nascosta viste in questo capitolo); il secondo, invece, è dominato dalla medicina privata e dalle assicurazioni sanitarie che la teoria dell'americano Daniels cerca di

combattere. Infatti, sono tanti i filosofi statunitensi che, come visto nel corso di tale lavoro, aspirano alla riforma e al cambiamento del sistema sanitario americano, ma alcuni, come Nozick o Engelhardt, si oppongono a tale visione. In uno stato ove sia presente un sistema sanitario privato, sarebbe facile la diffusione di ineguaglianze tra cittadini ricchi e poveri, soprattutto, a causa dell'iniqua distribuzione della ricchezza fra la popolazione. Dunque, i pazienti ricchi potranno pagare cure mediche private più costose ed efficaci rispetto ai pazienti poveri. Il sistema privato fissa la priorità libertaria del mercato, ma anche delle mercificazioni relative alla salute. Una scelta più giusta potrebbe vietare, per ipotesi, la medicina privata e realizzare un assetto che miri all'eguaglianza⁶⁰⁸. Tuttavia, tale congettura viola la libertà di cura delle persone che, avendo più solvibilità, preferiscono cure private e migliori. In questa distribuzione ideale, il principio dell'uguaglianza entra in conflitto con la libertà. Un sistema sanitario pubblico consente un eguale accesso all'assistenza sanitaria e di certo è un modello che realizza l'eguaglianza. Quale modello distributivo tra il pubblico e il privato è più giusto? Concordando con Sen, «avremo comunque sufficienti ragioni per preferire un'opzione di copertura medica universale tra quelle che ci vengono offerte dalle varie alternative considerate»⁶⁰⁹. Questa è la mia risposta alla quarta domanda: *qual è la giusta distribuzione di risorse sanitarie?*. Ciò non vuol dire escludere la medicina privata. Se, infatti, una persona desidera curarsi privatamente e non accedere al sistema pubblico, ciò non lede la sua libertà. La libertà di cura del paziente ricco di accedere alla medicina privata rispetto al paziente povero che accede all'assistenza pubblica è un caso di scelta legittima. Se il modello di copertura universale fosse associato non all'eguaglianza dei beni primari, ma all'eguaglianza delle capacità per permettere ai più malati di aumentare il proprio stato di salute, e migliorato nelle diverse forme di prestazioni sanitarie, prendendo in seria considerazione la salute mentale, i servizi intermedi e i casi difficili promuoverebbe la giustizia, secondo la *ratio* del principio di differenza rawlsiano, e renderebbe le ineguaglianze fra i malati ricchi e poveri meno accentuate. Se le istituzioni prestassero un'attenzione speciale ai malati più gravi rispetto ai malati meno gravi questa sarebbe una forma di ineguaglianza giusta. La salute non è speciale solo perché è stata tralasciata dalle teorie della giustizia, ma lo è in quanto le teorie estensive scartano gli *hard cases*. La giustizia, tuttavia, si occupa dei più svantaggiati: gli esclusi diventano gli speciali. L'equità è un principio dinamico, creativo e discrezionale e perciò le istituzioni dovrebbero riservare una particolare e

⁶⁰⁸ R. DWORKIN, *Virtù sovrana. Teoria dell'uguaglianza* [2000], trad. di G. Bettini, Feltrinelli, Milano 2002, p. 184.

⁶⁰⁹ SEN, *L'idea di giustizia*, cit., p. 404.

prudente tutela verso i casi speciali⁶¹⁰. Il principio generale dell'eguale rispetto si sostanzia nel trattare diversamente queste persone. Tuttavia, *Una teoria della giusta salute* dà centralità al riconoscimento sociale e politico dei malati in generale e dei pazienti più gravi e i principi giusti servono a giustificare una siffatta teoria, ma soprattutto, a dare rilevanza ai diritti dei più svantaggiati che sono i più malati. A volte, infatti, il rischio delle teorie è il seguente: i principi diventano il “cosa” della teoria stessa, ma si dimenticano del “chi”. Il riconoscimento dei malati più gravi è, al contrario, fondamentale per delineare i principi di giustizia e per specificare l'accesso alle prestazioni sanitarie. Non c'è, infatti, il “cosa” senza il previo riconoscimento del “chi”.

La giustificazione della distribuzione di assistenza sanitaria che ho sviluppato fin qui costituisce la priorità del ragionevole e offre argomenti e ragioni normative a favore di scelte, opzioni e modelli, che si differenziano dalle teorie che ho esplorato in tale lavoro. Questi sono i primi passi verso *Una teoria della giusta salute*. Primi passi che tracciano dei principi che dovrebbero orientare la prassi della politica e valutare eticamente le istituzioni e le scelte deliberative che devono poi essere affrontate nella dimensione locale e nella più ampia cornice globale.

⁶¹⁰ Ringrazio Sciacca per la discussione informale sull'equità dalla quale deriva siffatta osservazione.

Conclusioni:

quali sono le domande migliori?

La salute è un argomento di giustizia sociale perché è fortemente sotto il controllo delle istituzioni fondamentali di una società ed è strettamente legata alla libertà reale delle persone: questa è la tesi centrale del mio lavoro. Esplorando il rapporto tra un determinante della salute – la distribuzione di risorse per l’assistenza sanitaria – e la giustizia sociale, attraverso le classiche teorie della giustizia e le teorie estensive di alcuni bioetici, emerge la problematicità nel poter chiarire e proporre le basi per *Una teoria della giusta salute*. Il rapporto tra *health care* e giustizia sociale, in un contesto di scarsità di risorse, ha forti ricadute sull’eguale accesso alle cure e sul diritto alla salute inteso come classico diritto sociale. Connettere la salute alla giustizia sociale crea molteplici dilemmi etici e politici che si basano, dal punto di vista teorico, sul come formulare le domande adeguate per sviscerare siffatto rapporto che *fa problema* in filosofia politica. Il mio lavoro, infatti, si chiude con un nuovo quesito: *quali sono le domande migliori?* La mia ricerca s’incentra sull’importanza degli interrogativi, giacché al loro variare, cambierà la modalità di indagine sul rapporto tra salute e giustizia sociale e l’offerta filosofica. Attraverso il test della giustificazione costituito da quattro quesiti, ho cercato di trovare risposte alla domanda generale del mio lavoro: *qual è la teoria migliore per trattare il rapporto tra salute e giustizia sociale?* Il senso delle possibilità che caratterizza questa teoria è il senso delle possibilità delle domande in se stesse, in quanto le alternative investono anche la formulazione dei quesiti.

Stando al test della giustificazione, i risultati del mio lavoro evidenziano l’inadeguatezza dei principi di giustizia che distribuiscono l’assistenza sanitaria. Quali sono gli effetti di questi principi? Benché diversi fra loro, i principi elaborati dalle teorie filosofiche sembrano, tuttavia, condividere aspetti simili a tal punto da non riuscire a differenziare una teoria da un’altra. Non si colgono le distinzioni, poiché tutte le teorie non legano i principi di giustizia a una concezione ampia della persona volta al suo riconoscimento sociale e politico in fatto di diritti e piani di vita. La giustizia, se è tale, guarda agli “ultimi” perché qui s’intravede l’esclusione e l’ingiustizia. *Quale* tipo di svantaggio hanno gli ultimi? È uno svantaggio distributivo e politico dovuto alla mancata attenzione delle teorie verso tali persone, che sono sì centri di interessi, ma anche portatori di un’identità politica. A poco

servono i principi che disegnano le istituzioni giuste, se poi non si ha l'aggancio a una concezione della persona volta al pieno rispetto e al riconoscimento delle differenze dei prospetti di vita e dei bisogni di salute. Le teorie che ho investigato sembrano dimenticare questo collegamento e così la giustizia diventa uno strambo ideale in quanto va alla ricerca dei sacrificabili e li identifica con gli ultimi i quali, invece, hanno più bisogno di giustizia.

Nell'utilitarismo, la salute è un mero mezzo per massimizzare il benessere aggregato, ma non ha un valore politico e sociale in sé. La teoria provoca forti diseguaglianze. Infatti, alcuni pazienti avranno un accesso alle cure mediche diseguale rispetto ad altri in virtù della loro patologia. I casi più gravi (gli ultimi) non costituendo un investimento di risorse sono trascurati. La discriminazione in base all'età associata ai criteri di quantificazione del benessere è una forma di discriminazione ritenuta da tale approccio giusta. Ed ecco il paradosso. Nella teoria neo-contrattualistica e sistematica di Daniels che è opposta all'utilitarismo, poiché ritiene che il principio modificato dell'equa eguaglianza delle opportunità debba governare la distribuzione di risorse sanitarie, si ritrovano elementi in comune con l'utilitarismo: discriminazione in base all'età ed esclusione degli *hard cases*, nonché della salute mentale. Il libertarismo elimina a priori la possibilità di una teoria distributiva dell'assistenza sanitaria ed è un energico fautore della privatizzazione dei sistemi sanitari. Non è un approccio, tuttavia, che esplora il senso delle possibilità: anzi, respinge l'opzione di *Una teoria della giusta salute*; anche per il principio del *decent minimum* di Buchanan vale lo stesso. Il comunitarismo e il pluralismo elaborano riflessioni critiche sul rapporto tra salute, medicina e società, ma mancano di una vera e propria *Pars construens*. Nelle ipotesi che puntano verso questa direzione (come quella di Callahan), sembrano celarsi discorsi utopici alla rovescia il cui vero "peccato" risiede nel disegno dell'uomo virtuoso e perfetto, non nella messa a punto delle istituzioni giuste. Anche qui non si dedica alcuno spazio agli ultimi. Il principio dell'urgenza di Scanlon non fa la differenza e neanche il principio di differenza di Rawls riesce in ciò. Bioetici come Shelp, Outka, Veatch e Green hanno osato per primi porre l'*health care* al centro della giustizia sociale e alcuni di loro hanno cercato di estendere le teorie della giustizia fino a farle ricoprire quest'argomento. Preziosi quanto non sufficienti sono stati questi sforzi. Infatti, i tentativi di estendere le teorie della giustizia all'*health care* sono fallimentari, poiché macchiati dal perfezionismo applicativo riscontrabile anche in Daniels: il loro peccato è la virtù stessa. E allora una teoria diversa per trattare il rapporto tra salute e giustizia sociale è il modello alternativo da me proposto di *Una teoria della giusta salute*, il frutto incompleto della mia ricerca che pone basi

differenti rispetto alle precedenti teorie, ma nasce da esse, vi è intimamente legata ed è un abbozzo da sviluppare nell'arco di una ricerca di lungo periodo.

Anzitutto, il mio lavoro dimostra che il rapporto tra filosofi politici e bioetici è molto più forte di quanto si possa immaginare. Alcuni esempi: Nozick ed Engelhardt possono convergere nella medesima linea di pensiero; Sandel e Callahan sembrano condividere molti punti in comune; Outka e Williams possono completarsi a vicenda; Rawls e Daniels hanno avuto un dialogo accademico proficuo ed esplicitamente ricavabile nelle opere di entrambi. *Una teoria della giusta salute* nasce dal terreno in comune tra filosofi politici e bioetici. Camminando lungo la linea di mezzo che separa i due approcci, ho tentato di esplorare il senso delle possibilità: questo è il senso dell'uso di un "metodo di confine". Prima di tutto, discutendo il prezioso lavoro di Daniels ho proposto una definizione inclusiva di salute contrapponendola alla sua di matrice descrittivistica. Alla prima domanda del test della giustificazione – *quale valore attribuire alla salute?* – ho risposto affermando che la salute è un set di *funzionamenti* tanto elementari quanto complessi, ma è anche un ideale cui una giusta società tende per continua approssimazione. Essa è un valore politico e sociale ed è parte a pieno titolo della giustizia sociale. Nella struttura di base della società, sviluppando l'importante intuizione di Daniels, possono essere incluse le istituzioni sanitarie ed è possibile in posizione originaria scegliere principi giusti per la distribuzione di risorse per la salute. In tal modo, ho legato le questioni di salute alla giustizia. Ciò permette di rendere le questioni di salute oggetto di consenso ideale e di protezione costituzionale, mettendo da parte la priorità della libertà intesa nel senso rawlsiano del termine. All'estensione dell'accordo fra le parti corrisponde anche l'estensione della concezione politica delle persone e l'eguale rispetto è unito all'eguale accesso alle cure mediche. Le istituzioni giuste assicurano le basi sociali del rispetto di sé, avendo attenzione anche ai malati mentali che sono esclusi per lo più da tutte le teorie prese in considerazione in questo lavoro. Ampliando, però, l'idea di Haksar, la salute mentale dovrebbe essere al centro di una teoria della giustizia in quanto base per la cooperazione sociale, il rispetto di sé e la libertà. Tuttavia, per i malati più gravi occorre andare oltre il concetto rigido di cooperazione rawlsiana, pensando in modo diverso i concetti di piano di vita, cooperazione e mutuo vantaggio.

Alla seconda domanda del test della giustificazione – *quale principio o principi di giustizia scegliere?* – ho fornito una risposta forse troppo vaga, argomentando che il principio di differenza rawlsiano può essere un principio distributivo solo cogliendone la *ratio* e

abbandonando sia lo schema della teoria di Rawls sia il perfezionismo applicativo ed estensivo condotto dai filosofi. Si tratta, cioè, di distribuire equamente risorse sanitarie in base ai diversificati bisogni di salute delle persone, aiutando i più svantaggiati. Tuttavia, la mia domanda presuppone l'apertura ad altri principi, soprattutto, estendendo in futuro la questione anche ai determinanti della salute che vanno oltre l'assistenza sanitaria. D'altra parte, l'eguaglianza dei beni primari non può essere un assunto adeguato. Dalla preziosa intuizione di Daniels di collegare il giusto sistema sanitario a una riflessione sui beni primari rawlsiani che rappresentano determinanti sociali della salute, ne deriva che l'eguaglianza delle capacità per permettere alle persone di affrontare il proprio stato di salute, è un argomento capace di rendere conto delle differenze tra le persone ed è il più adeguato in fatto di salute, piuttosto che l'eguaglianza dei beni primari. Dunque, il principio di differenza va associato alla conversione dei beni primari in capacità. Per quel che riguarda la terza domanda del test della giustificazione – *quali ineguaglianze sono giuste?* – ho sostenuto che le istituzioni devono prestare un'attenzione speciale ai malati più gravi rispetto ai malati meno gravi, perché i primi sono spesso vittime di ingiustizia distributiva ed esclusione. Si tratta di rendere la situazione degli ultimi *meno ingiusta*, superando l'idea rawlsiana di reciproco vantaggio. La mia risposta è legata intimamente al ragionamento precedente. Alla quarta domanda del test della giustificazione – *qual è la giusta distribuzione di risorse sanitarie?* – ho risposto dicendo che un giusto sistema sanitario con copertura universale, esito di un consenso ideale sul principio di giustizia, dovrebbe preservare le funzioni tipiche dell'assistenza medica: servizi di prevenzione, cura e riabilitazione, e servizi intermedi. Un simile sistema dovrebbe assicurare il diritto sostanziale alle prestazioni sanitarie e l'eguale accesso alle cure mediche. In tal modo, la salute diventa “la cosa più importante” insieme ad altri beni.

Questi sono i primi passi verso *Una teoria della giusta salute*. Tuttavia, la ricerca è aperta al dubbio e all'incessante approfondimento. E, quindi, mi chiedo: per compiere ulteriori passi, è necessario rivedere e riformulare il test della giustificazione o insistere ancora su di esso? *Quali sono le domande migliori da porre?*

Bibliografia

- AARON, H.J., SCHWARTS, W.B., COX, M., (eds.), *Can We Say No? The Challenge of Rationing Health Care*, Booking Institutions Press, Washington D.C. 2005.
- ALEXY, R., *La teoria delle libertà fondamentali di John Rawls*, in F. SCIACCA (a cura di), *Libertà fondamentali in John Rawls*, Presentazione di S. Veca, Giuffrè, Milano 2002, pp. 1-36.
- ANDERSON, E., *Value in Ethics and Economics*, Harvard University Press, Cambridge (MS) 1993.
- ARNSPERGER, C., VAN PARIJS, P., *Quanta diseguaglianza possiamo accettare? Etica economica e sociale* [2000], trad. di A. Bugliani, Introduzione di M. Ferrara, Il Mulino, Bologna 2003.
- ARROW, K.J., *Some Ordinalist-Utilitarian Notes on Rawls's Theory of Justice by John Rawls*, in «The Journal of Philosophy», 70: 9 (1973), pp. 245-263.
- BAYER, R., CAPLAN, A.L., DANIELS, N., (eds.), *In Search of Equity. Health Needs and the Health Care System*, The Hastings Center Series in Ethics, New York 1983.
- BEAUCHAMP, T.L., CHILDRESS, J.F., *Principi di etica biomedica* [1979], Le Lettere, Firenze 1999.
- BECKER, G.S., *L'approccio economico al comportamento umano* [1976], trad. di A. Pettini, C. Osbat, Il Mulino, Bologna 1998.
- BECKER, L.C., *Habilitation, Health, and Agency. A Framework for Basic Justice*, Oxford University Press, Oxford 2012.
- BENTHAM, J., *Introduzione ai principi della morale e della legislazione* [1789], trad. di S. Di Pietro, Utet, Torino 1998.
- BOTTI, C., (a cura di), *La bioetica nell'era postmoderna. Conversazione con H.T. Engelhardt jr.*, in «Politeia. Rivista di etica e scelte pubbliche», 7:24 (1991), pp. 9-16.
- BUCHANAN, A.E., *The Right to a Decent Minimum of Health Care* in «Philosophy and Public Affairs», 13:1 (1984), pp. 55-78.

ID., *Rights, Obligations, and the Special Importance of Health Care*, T.J. Bole III, W.B. Bondeson (eds.), *Rights to Health Care*, Kluwer Academic Publishers, Netherlands 1991, pp. 169-184.

ID., *Etica, Efficienza, mercato* [1985], trad. di F. Catello, Liguori Editori, Napoli 1992.

BUCHANAN, A., BROCK, D.W., DANIELS, N., WIKLER, D., (eds.), *From Chance to Choice: Genetics and Justice*, Cambridge University Press, New York 2000.

BUCHANAN, A.E., *Justice, Legitimacy and Self-Determination: Moral Foundations for International Law*, Oxford University Press, Oxford 2004.

ID., (ed.), *Justice and Health Care: Selected Essays*, Oxford University Press, Oxford 2009.

CALLAHAN, D., *What Kind of Life. The limits of Medical Progress*, Georgetown University Press, Washington 1990.

ID., *Setting Limits: Medical Goals in an Aging Society with "a Responce to my Critics"*, Georgetown University Press, Washington 1995².

ID., *False Hopes: Overcoming the Obstacles to a Sustainable, Affordable Medicine*, Simon & Schuster, New York 1999.

ID., *What Price better Health? Hazards of the Research Imperative*, University of California Press, California 2003.

CALLAHAN, D., WASUNNA, A.A., (eds.), *Medicine and the Market: Equity v. Choice*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore 2006.

CALLAHAN, D., *La medicina impossibile. Le utopie e gli errori della medicina moderna* [1998], trad. di R. Rini, Introduzione di G. Berlinguer, Baldini Castoldi Dalai, Milano 2009.

CARETTI, P., *I diritti fondamentali. Libertà e diritti sociali*, Giappichelli, Torino 2011³.

CARNEY, K., *Cost Containment and Justice*, in E.E. SHELPS (ed.), *Justice and Health Care*, D. Reidel Publishing Co., Dordrecht, Holland 1981, pp. 161-178.

CHARLESWORTH, M., *L'etica della vita. I dilemmi della bioetica in una società liberale*, Donzelli, Roma 1996.

DANIELS, N., *Thomas Reid's 'Inquiry': the Geometry of Visibles and the Case for Realism*, Stanford University Press, Stanford 1974.

ID., *Thomas Reid's 'Inquiry'. The Geometry of Visibles and the Case for Realism*, Foreword by Hilary Putnam, Stanford University Press, Stanford 1989.

ID., *Health Care Needs and Distributive Justice*, in R. BAYER, A.L., CAPLAN, N. DANIELS (eds.), *In Search of Equity. Health Needs and the Health Care System*, The Hastings Center Series in Ethics, New York 1983, pp. 1-41.

ID., *A Reply to some Stern Criticisms and a Remark on Health Care Rights*, in «The Journal of Medicine and Philosophy», 8 (1983), pp. 363-371.

ID., *Just Health Care*, Cambridge University Press, Cambridge 1985.

ID., *Am I My Parents' Keeper? An Essay on Justice between the Young and the Old*, Oxford University Press, Oxford 1988.

ID., (ed.), *Reading Rawls. Critical Studies on Rawls' A Theory of Justice* [1975], edited with an Introduction and a new Preface by Norman Daniels, Stanford University Press, Stanford 1989.

ID., *Equal Liberty and Unequal Worth of Liberty*, in ID., (ed.), *Reading Rawls. Critical Studies on Rawls' A Theory of Justice*, Edited with an Introduction and a new Preface by Norman Daniels, Stanford University Press, Stanford 1989, pp. 253-281.

ID., *Justice and Transfers between Generations*, in P. JOHNSON, C. CONRAD, D. THOMSON (eds.), *Workers versus Pensioners: Intergenerational Justice in an Ageing World*, Manchester University Press, Manchester 1989, pp. 57-79.

ID., *Seeking Fair Treatment. From the AIDS Epidemic to National Health Care Reform*, Oxford University Press, Oxford 1995.

DANIELS, N., LIGHT, D.W., CAPLAN, R.L., (eds.), *Benchmarks of Fairness for Health Care Reform*, Oxford University Press, Oxford 1996.

DANIELS, N., *Justice and Justification. Reflective Equilibrium in Theory and Practice*, Cambridge University Press, Cambridge 1996.

ID., *Reflective Equilibrium and Archimedean Points*, in ID., (ed.), *Justice and Justification. Reflective Equilibrium in Theory and Practice*, Cambridge University Press, Cambridge 1996, pp. 47-65

ID., *Wide Reflective Equilibrium and Theory Acceptance in Ethics*, in ID., (ed.), *Justice and Justification. Reflective Equilibrium in Theory and Practice*, Cambridge University Press, Cambridge 1996, pp. 21-46.

ID., *An Argument about the Relativity of Justice*, in ID., (ed.), *Justice and Justification. Reflective Equilibrium in Theory and Practice*, Cambridge University Press, Cambridge 1996, pp. 103- 119.

ID., *Determining “Medical Necessity” in Mental Health Practice*, with James E. Sabin, ID., (ed.), *Justice and Justification. Reflective Equilibrium in Theory and Practice*, Cambridge University Press, Cambridge 1996, pp. 232-256.

DANIELS, N., KENNEDY, B., AND KAWAKI, I., *Is Inequality Bad for Our Health?*, Foreword by Amartya Sen, Beacon Press, Boston 2000.

DANIELS, N., SABIN, J.E., (eds.), *Setting Limits Fairly. Can We Learn to Share Medical Resources?*, Oxford University Press, Oxford 2002.

DANIELS, N., *Democratic Equality: Rawls’s Complex Egalitarianism*, in S. FREEMAN (ed.), *The Cambridge Companion to Rawls*, Cambridge University Press, Cambridge 2003, pp. 241-247.

ID., *Toward Ethical Review of Health System Transformations*, in «American Journal of Public Health», 96: 3 (2006), pp. 447-451.

DANIELS, N., SABIN, J.E., (eds.), *Setting Limits Fairly. Learning to Share Resources for Health*, Second Edition, Oxford University Press, Oxford 2008.

DANIELS, N., *Just Health. Meeting Health Needs Fairly*, Cambridge University Press, Cambridge 2008.

ID., *Justice, Health, and Health Care*, in R. RHODES, M. BATTIN, A. SILVERS (eds.), *Medicine and Social Justice: Essays on the Distribution of Health Care*, Oxford University Press, Oxford 2012², pp. 17-33.

DARWALL, S.L., *Two Kinds of Respect*, in «Ethics» 88: 1 (1977), pp. 36-49.

DWORKIN, R., *Virtù sovrana. Teoria dell’uguaglianza* [2000], trad. di G. Bettini, Feltrinelli, Milano 2002.

D'ORAZIO, E., (ed.), *Corporations and Global Justice: Should Multinational Corporations Be Agents of Justice?*, in «Notizie di Politeia. Rivista di etica e scelte pubbliche», Anno XXIX: 111 (2013).

ELSTER, J., *Giustizia locale. Come le istituzioni assegnano i beni scarsi e gli oneri necessari* [1992], trad. di E. Colombo, Feltrinelli, Milano 1995.

ENGELHARDT JR., H. T., *Manuale di Bioetica* [1986], trad. di S. Rini, Il Saggiatore, Milano 1999.

ID., *Rights to Health Care: Created, not Discovered*, in T.J. BOLE III, W.B. BONDESON (eds.), *Rights to Health Care*, Kluwer Academic Publishers, Netherlands 1991, pp. 103-111.

ID., *The Four Principles of Health Care Ethics and Post-modernity: Why a Libertarian Interpretation is Unavoidable*, in R. GILLON (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, Wiley & Son, New York 1994, pp. 135-147.

FINN, D.K., *The Moral Ecology of Markets: Assessing Claims about Markets and Justice*, Cambridge University Press, Cambridge 2006.

GREEN, R.M., *Health Care and Justice in Contract Theory Perspective*, in R.M. VEATCH, R., BRANSON (eds.), *Ethics and Health Policy*, Ballinger Publishing Co., Cambridge, Mass., 1976, pp. 111-126.

GUTMAN, A., *Liberal Equality*, Cambridge University Press, Cambridge 1980.

HABERMAS, J., *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale* [2001], trad. di L. Ceppa, Einaudi, Torino 2002.

HAKSAR, V., *Autonomy, Justice and Contractarianism*, in «British Journal of Political Science», 3: 4 (1973), pp. 487-509.

HANSON, R., *Why Health is not Special: Errors in Evolved Bioethics Intuitions*, in «Social Philosophy & Policy Foundation», 19: 2 (2002), pp. 153-179.

HARE, R.M., *Essays on Bioethics* [1993], Clarendon Press, Oxford 2002².

HARRIS, J., *The Value of Life*, Routledge and Kegan Paul, London 1985.

ID., *QALYfying the Value of Life*, in «Journal of Medical Ethics», 13 (1987), pp. 117-123.

HARSANYI, J.C., *Moralità e teoria del comportamento razionale* [1977], in A. BESUSSI (a cura di), *Teorie della giustizia sociale*, Unicopli, Milano 1986, pp. 187-216.

- KNIGHT, C., *Luck Egalitarianism: Equality, Responsibility, and Justice*, Edinburgh University Press, Edinburgh 2009.
- KANT, I., *Per la pace perpetua* [1795], Prefazione di S. Veca, trad. di R. Bordiga, con un saggio di A. Burgio, Feltrinelli, Milano 2002⁸.
- ID., *La metafisica dei costumi* [1797], trad. di G. Vidari, a cura di G. Marini, Laterza, Roma-Bari 2001⁷.
- MAGGI, F., MAIO, A., *La casta dei farmaci. La prima inchiesta sul mondo delle multinazionali farmaceutiche. Un business senza scrupoli, tra scandali e false malattie*, Newton Compton, Roma 2011.
- MORDACCI, R., *Bioetica e teorie della giustizia*, in P. CATTORINI (a cura di), *Etica e giustizia in sanità. Questioni filosofiche, principi operativi, assetti organizzativi*, FrancoAngeli, Milano 1998, pp. 11-33.
- MURA, V., *Paternalismo e democrazia liberale*, in «Meridiana», 79: 1 (2014), pp. 47-69.
- NAGEL, T., *Eguaglianza* [1978], in I. CARTER (a cura di), *L'idea di eguaglianza*, Feltrinelli, Milano 2001, pp. 48-70.
- NORD, E., *Cost-Value Analysis in Health Care. Making Sense out of QALYs*, Cambridge University Press, Cambridge 1999.
- NOZICK, R., *Anarchy, State, and Utopia*, Blackwell, Oxford 1999¹³.
- ID., *Anarchia, stato e utopia. Quanto stato ci serve?* [1974], trad. di G. Ferranti, Presentazione di S. Maffettone, Net, Milano 2005.
- OUTKA, G., *Social Justice and Equal Access to Health Care*, in «Journal of Religious Ethics, Inc.», 2: 1 (1974), pp. 11-32.
- ID., *Social Justice and Equal Access to Health Care*, in R.M. VEATCH, R. BRANSON (eds.), *Ethics and Health Policy*, Ballinger Publishing Co., Cambridge, Mass. 1976, pp. 79-98.
- O'NEILL, O., *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge University Press, Cambridge 2004.
- POGGE, T., *John Rawls: His Life and Theory of Justice*, translated by M. Kosch, Oxford University Press, Oxford 2007.

ID., *Povert  mondiale e diritti umani. Responsabilit  e riforme cosmopolite* [2002], a cura di L. Caranti, trad. di D. Botti, Laterza, Roma-Bari 2010.

POGGE, T., RIMMER, M., RUBENSTEIN, K., (eds.), *Incentives for Global Public Health*, Cambridge University Press, Cambridge 2010.

POLITI, F., *Diritti sociali e dignit  umana nella Costituzione repubblicana*, Giappichelli, Torino 2011.

PRETI, G., *Praxis ed empirismo*, Prefazione di S. Veca, Postfazione di F. Minazzi, Mondadori, Milano 2007.

RAWLS, J., *Giustizia come equit * [1971], in S. VECA (Introduzione e cura), *Giustizia e Liberalismo politico*, Feltrinelli, Milano 1996, pp. 9-61.

ID., *Una teoria della giustizia* [1971], trad. di U. Santini, revisione e cura di S. Maffettone, Feltrinelli, Milano 1997⁶.

ID., *The Independence of Moral Theory*, in «Proceedings and Addresses of the American Philosophical Association», 48 (1974-1975), pp. 5-22.

ID., *Unit  sociale e beni principali* [1982], in A.K. SEN E B. WILLIAMS (a cura di), *Utilitarismo e oltre* [1982], edizione e cura di S. Veca, trad. di A. Besussi, Il Saggiatore, Milano 1990, pp. 201-246.

ID., *Liberalismo politico* [1993], trad. di A. Ferrara, P. Palminiello, G. Rigamonti, C. Spinoglio, Nuova Edizione ampliata, Einaudi, Torino 2012.

ID., *Una teoria della giustizia* [1999], trad. di U. Santini, Cura e revisione di F. Maffettone, edizione rivista, Feltrinelli, Milano 2010³.

ID., *Lezioni di storia della filosofia morale* [2000], trad. di P. Palminiello, a cura di B. Herman, Nota all'edizione italiana di S. Veca, Feltrinelli, Milano 2004.

ID., *Lezioni di storia della filosofia politica* [2007], trad. di V. Ottonelli, cura di S. Freeman, Nota all'edizione italiana di S. Veca, Feltrinelli, Milano 2012.

ID., *Giustizia come equit . Una riformulazione* [2001], Cura di E. Kelly, Edizione italiana a cura di S. Veca, trad. di G. Rigamonti, Feltrinelli, Milano 2002.

RHODES, R.P., *Health Care Politics, Policy, and Distributive Justice: the Ironic Triumph*, Albany, University of New York Press, New York 1992.

RUSSO, P., *Diritti, salute e distribuzione di risorse. Forme occidentali e africane*, in A. CAMMARATA (a cura di), *Chi dice universalità? I diritti tra teoria, politica e giurisdizione*, L'Ornitorinco, Milano 2011, pp. 193-215.

ID., *I confini politici e simbolici dell'accesso globale alle cure* in F. SCIACCA (a cura di), *Giustizia globale. Problemi e prospettive*, Rubbettino, Soveria Mannelli, 2011, pp. 181-201.

ID., *Multinazionali farmaceutiche e diritti umani. Argomenti di filosofia politica*, Le Lettere, Firenze 2012.

ID., *Big Pharma e accesso alle cure. La questione della responsabilità d'impresa tra etica e mercato*, in «Politeia. Rivista di etica e scelte pubbliche», Anno XXVIII: 106 (2012), pp. 222-230.

SANDEL, M.J., *Il Liberalismo e i limiti della giustizia* [1982], trad. S. D'Amico, Feltrinelli, Milano 1994.

ID., *Public Philosophy: Essays on Morality in Politics*, Harvard University Press, Harvard 2005.

ID., *Contro la perfezione. L'etica nell'età dell'ingegneria genetica* [2007], trad. di S. Galli, Vita & Pensiero, Milano 2008.

ID., *Giustizia. Il nostro bene comune* [2009], trad. di T. Gargiulo, Feltrinelli, Milano 2010.

ID., *Quello che i soldi non possono comprare. I limiti morali del mercato* [2012], trad. di C. Del Bò, Feltrinelli, Milano 2013.

SCANLON, T.M., *Preference and Urgency*, in «The Journal of Philosophy», 72: 19 (1975), pp. 655-669.

SCIACCA, F., *Ingiustizia politica*, Giuffrè, Milano 2003.

ID., *Rappresentanza vs. interessi*, in ID., *Filosofia dei diritti*, Le Lettere, Firenze, 2010, pp. 32-42.

ID., *Considerazioni sull'etica e la giustizia globale*, in ID., (a cura di), *Giustizia globale. Problemi e prospettive*, Rubbettino, Soveria Mannelli, 2011, pp. 77-87.

- SEGALL, S., *Health, Luck, and Justice*, Princeton University Press, Princeton and Oxford 2010.
- SELGELID, M.J., POGGE, T., (eds.), *Health Rights*, Ashgate, London 2010.
- SEN, A.K., *Eguaglianza, di che cosa?* [1979], in I. CARTER (a cura di), *L'idea di eguaglianza*, Feltrinelli, Milano 2001, pp. 71-83.
- ID., *La diseguaglianza. Un riesame critico* [1992], trad. di A. Balestrino, Il Mulino, Bologna 1994.
- ID., *Why Health Equity?*, in «Health Economics», 11 (2002a), pp. 659-666.
- ID., *L'idea di giustizia* [2009], trad. di L. Vanni, Mondadori, Milano 2011.
- SHAPIRO, I., *Democratic Justice*, Yale University Press, Yale 1999.
- SHELP, E.E., (ed.), *Justice and Health Care*, D. Reidel Publishing Co., Dordrecht, Holland 1981.
- ID., *Justice: a Moral Test for Health Care and Health Policy*, in ID., (ed.), *Justice and Health Care*, D. Reidel Publishing Co., Dordrecht, Holland 1981, pp. 213-229.
- SIDGWICK, H., *I metodi dell'etica* [1874], trad. e cura di M. Mori, Il Saggiatore, Milano 1995.
- SINGER, P., MICKIE, J., KUHSE, H., ET AL., *Double Jeopardy and the Use of QALYs in Health Care Allocation*, in «Journal of Medical Ethics», 21 (1995), pp. 144-150.
- STERN, L., *Opportunity and Health Care: Criticisms and Suggestions*, in «The Journal of Medicine and Philosophy», 8 (1983), pp. 339-361.
- VAN PARIJS, P., *Real Freedom for All. What (If Anything) Can Justify Capitalism?*, Clarendon Press, Oxford 1995.
- VEATCH, R.M., BRANSON R., (eds.), *Ethics and Health Policy*, Ballinger Publishing Co., Cambridge, Mass. 1976.
- VEATCH, R.M., *What Is a "Just" Health Care Delivery?*, in R.M. VEATCH, R. BRANSON (eds.), *Ethics and Health Policy*, Ballinger Publishing Co., Cambridge, Mass. 1976, pp. 127-174.

VECA, S., *La società giusta. Argomenti per il contrattualismo*, Il Saggiatore, Milano 1982.

ID., *Questioni di giustizia. Corso di filosofia politica*, Einaudi, Torino 1991.

ID., *Dell'Incertezza. Tre meditazioni filosofiche*, Feltrinelli, Milano 1997.

ID., *La bellezza e gli oppressi. Dieci lezioni sull'idea di giustizia*, Feltrinelli, Milano 2002.

ID., *La filosofia politica*, Laterza, Roma-Bari 2010².

ID., *L'immaginazione filosofica e altri saggi*, Milano, Feltrinelli 2012.

VLASTOS, G., *Justice and Equality*, in R. B. BRANDT (ed.), *Social Justice*, Prentice-Hall, Inc. Englewood Cliffs, N. J., Usa 1962, pp. 31-72.

WALZER, M., *Spheres of Justice. A Defence of Pluralism and Equality*, Basic Books, U.S. 1983.

ID., *Sfere di giustizia* [1983], trad. di G. Rigamonti, Laterza, Roma-Bari 2008.

WILLIAMS, A., *QALYS and Ethics: a Health Economist's Perspective*, in «Social Science and Medicine», 43: 12 (1996), pp. 1795-1804.

ID., *Intergenerational Equity: an Exploration of the 'Fair Innings' Argument*, in «Health Economics», 6 (1997), pp. 117-132.

WILLIAMS, B.A.O., *The Idea of Equality* [1962], in ID., *Problems of the Self. Philosophical Papers 1956-1972*, Cambridge University Press, New York 1973, pp. 230-249.

ID., *Problemi dell'io* [1973], trad. di R. Rini, Il Saggiatore, Milano 1990.

ID., *L'idea di eguaglianza* [1962], in I. CARTER (a cura di), *L'idea di eguaglianza*, Feltrinelli, Milano 2001, pp. 23-47.

WITTGENSTEIN, L., *Pensieri diversi* [1977], a cura di M. Ranchetti, Adelphi, Milano 2001⁵.

WULFF, H.R., PEDERSEN, S.A., ROSENBERG, R., *Filosofia della medicina* [1986], trad. di A. Parodi, Raffaello Cortina Editore, Milano 1995.

