

**Fondazione
Sasso
Corbaro**

Accademia di Bioetica

**Etica, Disabilità, Vulnerabilità, Cura:
un approccio Medical Humanities**

Settembre 2023 - Aprile 2024

L'Accademia di Bioetica

L'etica si può dire in molti modi, ma importante dovrebbe essere lo stile della sua riflessione, perché gli oggetti e i metodi della morale necessitano una loro concettualizzazione. In particolare, è auspicabile saper discutere, per esempio, sulle parole che intendiamo adoperare, sulle linee argomentative, sulle conoscenze in nostro possesso, sui nostri valori, sulle responsabilità nella presa di decisione: significa pensare l'etica come spazio autonomo di passione progettuale, libero dagli assoggettamenti rassicuranti della cultura e del potere.

La formazione etica ha l'obiettivo: (i) di proporre le necessarie conoscenze teoriche nell'ambito dei dilemmi morali; (ii) di esercitare la capacità di giudizio con un approccio razionale nelle situazioni concrete della pratica di cura, individuando il problema morale, valutando la propria preferenza per una determinata soluzione, confrontandola con quelle delle altre persone implicate e contribuendo ad abbozzare una soluzione; (iii) di promuovere una maggiore sensibilità per lo sviluppo delle proprie qualità umane e professionali soprattutto a favore di una comunicazione corretta. Il programma non ha certo la pretesa di insegnarci a vivere attraverso valori quali la dignità, la virtù o il dovere, ma di sensibilizzarci a una certa forma di pluralismo delle dottrine e dei metodi, attraverso intuizioni morali, relative a ciò che è bene o male, giusto o ingiusto, e trattando i casi simili in modo simile. In ogni caso, i contenuti dell'Accademia non sono soltanto un'opportunità di conoscenza, ma una vera necessità per il bene comune.

La bioetica affronta l'esigenza di considerare le concezioni morali utilizzate nella pratica della Cura soprattutto all'inizio e alla fine della vita, ma anche nelle nuove forme della ricerca biotecnologica e dell'intelligenza artificiale: ad esempio, la robotica affettiva trasformerà profondamente il "prendersi cura" delle persone vulnerabili, come gli anziani con disabilità intellettiva non più in grado di autodeterminarsi con chiarezza.

Le problematiche etiche nell'ambito della disabilità e della vulnerabilità si presentano in modo eterogeneo e specifico e riguardano i "grandi" temi (ad esempio, la limitazione dei trattamenti, il fine vita) così come le pratiche di cura e di assistenza quotidiane (ad esempio, la contenzione, la gestione dei trattamenti) e le attenzioni rivolte al qui ed ora della persona, alla sua emancipazione e al suo benessere generale (ad esempio, l'autodeterminazione, le possibilità di comunicazione, la sessualità).

In ogni caso, il confronto bioetico sulla disabilità necessita un tipo di conoscenza di persone che hanno differenti rappresentazioni rispetto a chi (ancora) non la conosce: finora anche l'attenzione alla narrazione soggettiva degli individui con disabilità non ha incontrato, con la necessaria importanza, il corpo e il genere, quali fondamentali oggetti della bioetica. Probabilmente, la disabilità orienta sui concetti della discriminazione e dell'esclusione e, in sostanza, sulla definizione di "essere umano": se il modello biopolitico è quello di riprodurre un essere umano "normale", il rischio della bioetica è di rimanere lontana da valori universali, concentrandosi sugli individui "moralmente abili" (razionali, autonomi e indipendenti), mentre i soggetti non conformi diventano soltanto l'oggetto del suo agire morale.

Le Medical Humanities permettono di contenere il rischio dello "smarrimento umano" che le cure biotecnologiche inducono per la volontà della medicina moderna a migliorare la sua efficacia terapeutica per garantire una qualità di vita e di morte dignitose, in assenza di dolori e sofferenze inutili e non desiderate. Le Medical Humanities cercano di trarre beneficio dagli apporti culturali che possono provenire, in particolare, dalla filosofia e dalla psicologia, anche per affrontare il disagio psichico della fragilità dell'anziano e della vulnerabilità delle persone con disabilità, quando hanno perso la loro indipendenza intellettuale: riuscire a riconoscere l'Altro, il diverso, come una persona degna del massimo rispetto rappresenta il fondo vitale per prendersi cura del prossimo con solidarietà, equità, fratellanza e sorellanza.

L'etica delle Medical Humanities della Fondazione Sasso Corbaro si muove fra la complessità (Edgar Morin) e la resistenza (Léon Schwartzenberg) per assumere la responsabilità che coinvolge non soltanto gli ammalati e le singole persone, ma anche tutta la comunità.

Roberto Malacrida

Informazioni generali

L'Accademia di bioetica è un programma di studio post-graduato ideato e promosso dalla Fondazione Sasso Corbaro, patrocinato dalla COMED (Commissione di etica clinica nell'ambito della disabilità).

DIREZIONE E ACCOMPAGNAMENTO

Michele Corengia
Roberto Malacrida
Graziano Martignoni

DURATA

Da settembre 2023 ad aprile 2024

FORMATO

15 moduli con cadenza quindicinale, a partire dalle ore 18, secondo il programma allegato.

LUOGO

Bellinzona, Casa del Popolo (di fronte alla stazione FFS).

N.B. Per comprovate esigenze è possibile seguire il percorso online. Contattare michele.corengia@sasso-corbaro.ch per maggiori informazioni.

PROGRAMMA GENERALE DEI MODULI

18.00-19.00: Introduzione all'etica

19.00-20.00: Etica e disabilità

20.00-21.00: Etica e vulnerabilità

Dalle 21.00: I dilemmi etici (discussione di un caso etico con rinfresco)

DESTINATARI

Il percorso dell'Accademia di bioetica è destinato a tutti coloro che per propria esperienza esistenziale, per lavoro o per vissuti famigliari sono interessati alle tematiche del programma.

REQUISITI PER LA PARTECIPAZIONE

L'ammissione non è subordinata a una formazione accademica pregressa. Avviene su dossier.

ISCRIZIONI

Inviare la propria candidatura a:
michele.corengia@sasso-corbaro.ch, entro il 31 agosto 2023.

TASSA DI PARTECIPAZIONE

La tassa di iscrizione al percorso completo è di CHF 800 (è possibile suddividere il pagamento in due rate). La tassa di iscrizione ad un singolo modulo è di CHF 100.

N.B. Le/i partecipanti che ne hanno la necessità possono fare richiesta di una borsa di studio alla Fondazione Sasso Corbaro: la valutazione delle candidature verrà effettuata dietro presentazione di una lettera di motivazione.

CERTIFICAZIONE

È richiesta la frequentazione di almeno l'80% dei moduli, con presentazione di un lavoro finale di riflessione legato alla tematica "speranza nella disabilità o nella vulnerabilità".

L'attestazione è data dalla Fondazione Sasso Corbaro, istituto associato all'Università della Svizzera italiana.

INFORMAZIONI

Per ricevere maggiori informazioni è possibile contattare:
michele.corengia@sasso-corbaro.ch / +41 79 507 43 98

Programma

MODULO 1 / 11 SETTEMBRE 2023

Introduzione

Roberto Malacrida, Graziano Martignoni

Le Medical Humanities tra Etica e Cura

Roberto Malacrida, Graziano Martignoni, Michele Corengia

Cura e Disabilità

Giovanni Pedrazzini

I dilemmi etici

Federica Merlo

MODULO 2 / 25 SETTEMBRE 2023

La storia della disabilità

Bernardino Fantini

Medical Humanities, vulnerabilità e resilienza

Bernardino Fantini

La qualità di vita

Graziano Ruggieri

I dilemmi etici

Nicola Grignoli

MODULO 3 / 9 OTTOBRE 2023

La bioetica e l'etica clinica

Samia Hurst Majno

Il linguaggio dell'etica

Samia Hurst Majno

L'intimità (L'eros e la "brise immaginaria")

Graziano Martignoni

La dignità nella vulnerabilità

Luca Visconti

MODULO 4 / 23 OTTOBRE 2023

L'etica dei principi

Marta Fadda

I disability studies

Flavia Monceri

La solitudine e la fraternità

Graziano Martignoni

I dilemmi etici

Mattia Mengoni

MODULO 5 / 13 NOVEMBRE 2023

L'etica della cura e della virtù

Paolo Cattorini

Normalità e disabilità

Michele Mainardi

L'accompagnamento

Graziano Martignoni e Giovanni Pedrazzini

I dilemmi etici

Daniilo Forini

MODULO 6 / 27 NOVEMBRE 2023

L'etica deontologica

Mattia Lepori

La disabilità iatrogena

Giovanni Pedrazzini

La prognosi fra speranza e verità

Nicolò S. Centemero

I dilemmi etici

Christian Grassi

MODULO 7 / 11 DICEMBRE 2023

L'etica e il diritto

Marco Borghi

Etica fra giusto e bene

Virginio Pedroni

Etica fra ragione e passione

Virginio Pedroni

I dilemmi etico-giuridici

Damiano Stefani

MODULO 8 / 18 DICEMBRE 2023

L'etica animale e della natura

Gianfranco Mormino

La coscienza e i disturbi della coscienza

Claudio Bassetti

Il rifiuto di morire

Claudia Gamondi

I dilemmi etici

Claudia Gamondi

MODULO 9 / 8 GENNAIO 2024

L'etica dei casi

Virginia Sanchini

La disabilità neonatale

Valdo Pezzoli

Il paziente e il coinvolgimento del suo famiglia: tra opportunità e limiti

Michele Bedulli

I dilemmi etici

Luisa Ongaro

MODULO 10 / 22 GENNAIO 2024

L'etica narrativa

Maria Giulia Marini

Il ritardo mentale e lo spettro autistico

Gian Paolo Ramelli

La sofferenza e il dolore cronico

Claudia Bozzaro

I dilemmi etici

Marzio Proietti

MODULO 11 / 12 FEBBRAIO 2024

Neuroetica

Andrea Lavazza

La comunicazione etica

Sara Rubinelli

La demenza dell'anziano

Pierluigi Quadri

I dilemmi etici

Michele Mattia

MODULO 12 / 26 FEBBRAIO 2024

L'etica dei trapianti

Roberto Malacrida

La diversità psichiatrica

Michele Mattia

La medicina utile nell'anziano

Luca Gabutti

I dilemmi etici

Claudio Naiaretti

MODULO 13 / 11 MARZO 2024

L'etica utilitaristica

Maurizio Mori

La sessualità nella disabilità

Shadia Novena

La medicina futile nell'anziano

Roberto Malacrida

I dilemmi etici

Marco Previsdomini

MODULO 14 / 25 MARZO 2024

L'etica nella ricerca biotecnologica

Agata Ferretti

Il supporto etico

Roberto Malacrida

La compassione

Michele Corengia

I dilemmi etici

Marta Fadda

MODULO 15 / 8 APRILE 2024

Etica e intelligenza artificiale

Chiara Mannelli

Il suicidio assistito e l'eutanasia

Giorgia Lorenzini

Il tempo che resta

Daniilo Serra

Conclusione

Roberto Malacrida e Graziano Martignoni

Docenti

Claudio Bassetti:

MD, Prof. ord. di neurologia, Decano della Facoltà di Medicina, UNIBE

Michele Bedulli:

Specialista in Medicina Interna Generale FMH, CAS in Etica Clinica, COMEC

Marco Borghi:

Dr. iur., Prof. em., UNIFR e USI, Delegato per i diritti dei pazienti della Fondazione Svizzera Pro Mente Sana

Claudia Bozzaro:

Prof. Dr. phil., Responsabile Divisione di Etica Medica, Istituto di Medicina Sperimentale, Università di Kiel

Paolo Cattorini:

MD e counselor filosofico, già Prof. ord. di bioetica, Uni Insubria

Nicolò S. Centemero:

MD, MPH, EOC, FSC

Michele Corengia:

Dottorando, USI, FSC, COMED

Marta Fadda:

PhD, MBE, bioeticista, USI, COMEC, COMED

Bernardino Fantini:

Prof. em., UNIGE

Agata Ferretti:

Ricercatrice postdottoranda, Laboratorio di etica e politica sanitaria, ETH Zurigo

Danilo Forini:

Assistente sociale, Direttore cantonale Pro Infirmis Ticino e Moesano, COMED

Luca Gabutti:

MD, Prof. ord. Medicina di famiglia, Vice-Decano della Facoltà di Scienze Biomediche, USI, primario Medicina interna EOC

Claudia Gamondi:

MD, Prof. ord., UNIL, USI, Primaria di Medicina palliativa dello CHUV, COMED

Christian Grassi:

Lic. scienze economiche e sociali, Capoufficio Ufficio degli invalidi, COMED

Nicola Grignoli:

PhD, psicologo OSC/EOC, COMEC, COMED

Samia Hurst-Majno:

MD, Prof. ord., Direttrice dell'Institute for Ethics, History, Humanities (IEH2), UNIGE

Andrea Lavazza:

Prof., filosofo e neuroeticista, UNIMI, UNIPV

Mattia Lepori:

MD, PD, Vice-direttore Area medica EOC, presidente della COMEC, Commissione centrale di etica dell'ASSM, COMED

Giorgia Lorenzini:

Dottoranda, Istituto per l'Etica Biomedica, UNIBAS

Michele Mainardi:

PhD, psicopedagoga, Prof., SUPSI e UNIPD, COMED

Roberto Malacrida:

MD, CNE, Presidente COMED

Chiara Mannelli:

Ricercatrice, Unità di Bioetica, Istituto Superiore di Sanità (ISS)

Maria Giulia Marini:

Prof. Medicina narrativa, UNI La Sapienza, Roma, Direttrice Area Sanità e Salute ISTUD e Presidente di EUNAMES (European Narrative Medicine Society)

Graziano Martignoni:

MD, Psichiatra psicoterapeuta FMH, vice-presidente FSC, COMED

Michele Mattia:

MD, Psichiatra e psicoterapeuta FMH, CMTF, ASI-ADOC, COMED

Mattia Mengoni:

Caposezione pedagogia speciale, Divisione scuola, DECS, COMED

Federica Merlo:

M MH, educatrice OTAF, COMED

Flavia Monceri:

Prof. ord. di filosofia politica, UNIMOL

Maurizio Mori:

Prof. ord. di filosofia morale, UNITO, Presidente Consulta di Bioetica

Gianfranco Mormino:

Prof. ord. di filosofia morale, UNIMI

Claudio Naiaretti:

Architetto ETHZ, Direttore Fondazione San Gottardo, COMED

Shadia Novena:

Educatrice, Cooperativa Area, FSC

Luisa Ongaro:

Infermiera e geografa, responsabile di sede presso l'Istituto Madonna di Re a Bellinzona, COMED

Giovanni Pedrazzini:

MD, Prof. ord., Decano della Facoltà di Scienze Biomediche, USI / EOC

Virginio Pedroni:

Già professore di filosofia e saggistica

Valdo Pezzoli:

MD, pediatra FMH, COMED, SSEB (Società Svizzera di Etica Biomedica)

Marco Previsdomini:

MD, specialista in Medicina intensiva FMH, EOC, COMEC

Marzio Proietti:

Economista (lic. rer. pol.), direttore di Inclusione Andicap Ticino, COMED

Pierluigi Quadri:

MD, geriatra FMH, EOC

Gian Paolo Ramelli:

MD, pediatra FMH, Neuropediatra, prof. UNIBAS e USI, EOC, COMED

Sara Rubinelli:

Prof. Dr., Vice-Decano della Facoltà Scienze della salute e medicina, Università di Lucerna, COMED

Graziano Ruggieri:

MD, Prof. agg. SUPSI, COMED

Virginia Sanchini:

PhD, ricercatrice senior, UNIMI

Danilo Serra:

PhD, filosofo, Università di Enna Kore

Damiano Stefani:

Avvocato, Presidente del Consiglio della magistratura, COMED

Luca Visconti:

Prof. ord., Decano della Facoltà di Comunicazione, Cultura e Società, USI

FSC Fondazione Sasso Corbaro

COMED: Commissione di Etica Clinica nel campo della Disabilità

EOC Ente Ospedaliero Cantonale

COMEC Commissione di Etica Clinica dell'Ente Ospedaliero Cantonale

USI Università della Svizzera italiana

SUPSI Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana

UNIMI: Università degli studi di Milano Statale

Uni Insubria: Università degli studi dell'Insubria

UNIPD: Università degli studi di Padova

UNIBE: Università di Berna

UNIFR: Università di Friburgo

UNIGE: Università di Ginevra

UNIL: Università di Losanna

UNIPV: Università degli studi di Pavia

UNIBAS: Università di Basilea

UNISR: Università San Raffaele di Milano

UNIMOL: Università degli studi del Molise

UNITO: Università degli studi di Torino

UNILU: Università di Lucerna

Fondazione Sasso Corbaro

Via Lugano 4a
Piazzetta Lucia Buonvicini
6500 Bellinzona

T +41 91 811 14 25
fondazione@sasso-corbaro.ch
www.sasso-corbaro.ch



Università
della
Svizzera
italiana

Commissione di etica clinica
nell'ambito della disabilità

COMED