COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

IL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA: 1990-2005
QUINDICI ANNI DI IMPEGNO

Atti del Convegno di Studio

Roma, 30 novembre – 3 dicembre 2005

Presidenza del Consiglio dei Ministri
Dipartimento per l'informazione e l'editoria

INDICE

PRESENTAZIONE p. 2

INDIRIZZI DI SALUTO

Prof. Fabio **Pistella** p. 4
Presidente del Consiglio Nazionale delle Ricerche

Dott. Gianni **Letta** p. 6
Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio

Messaggio dell'on. Mariapia **Garavaglia** p. 9
vice-Sindaco di Roma

Discorso dell'on. Pierferdinando **Casini** p. 12
Presidente della Camera dei Deputati

Messaggio del prof. Roberto **de Mattei** p. 15
vice-Presidente del Consiglio Nazionale delle Ricerche

Lezioni Magistrali

Elogio del Comitato Nazionale per la Bioetica p. 17
Prof. Francesco **D'Agostino**,
Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica

Come è nato il C.N.B. p. 22
Prof. Adriano **Bompiani**
Presidente Onorario del Comitato Nazionale per la Bioetica

Salute fisica e salute mentale p. 37
Prof. Adriano **Ossicini**
Presidente Onorario del Comitato Nazionale per la Bioetica

L'equità nella salute p. 42
Prof. Giovanni **Berlinguer**
Presidente Onorario del Comitato Nazionale per la Bioetica

RELAZIONI

Area Tematica BIOETICA MEDICINA E SALUTE

Natura,scopi, limiti e rischi della medicina, prof. Giovanni **Federspil** p. 54
La sperimentazione dei farmaci, prof. Bruno **Silvestrini** p. 70
Bioetica in geriatria, prof. Giancarlo **Umani Ronchi** p. 82
Bioetica con l'infanzia, prof. Sergio **Nordio** p. 99
Andrologia e bioetica, prof. Aldo **Isidori** p. 107

Area tematica PROBLEMI FILOSOFICI E DIDATTICI

Etica e bioetica, prof. Vittorio **Mathieu** p. 117
La bioetica come problema filosofico, prof. Vittorio **Possenti** p. 119
Bioetica e formazione nel sistema sanitario, prof. Maria Luisa **Di Pietro** p. 133
Bioetica nell'Università, prof. Renzo **Dionigi** p. 146
Bioetica nella scuola, dott.ssa Luisa **Borgia** p. 157

Area tematica MODELLI IN BIOETICA

Bioetica personalista, prof. Elio **Sgreccia** p. 170
Bioetica interculturale, prof. Silvio **Ferrari** p. 183
La bioetica tra natura e cultura, prof. Sergio **Belardinelli** p. 191
Bioetica laica, prof. Eugenio **Lecaldano** p. 200
Bioetica e religioni, prof.ssa Paola **Ricci Sindoni** p. 205

Area tematica PRINCIPI ED ISTITUZIONI

Bioetica europea, prof.ssa Adriana **Loreti Beghè** p. 218
I comitati etici, prof. Mauro **Barni** p. 229
Bioetica e UNESCO, prof.ssa Cinzia **Caporale** p. 239
Il principio di autonomia, prof. Luciano **Eusebi** p. 240
Il principio di precauzione, prof. Luca **Marini** p. 248

Area tematica BIOGIURIDICA

Informazione e consenso all'atto medico, prof. Angelo **Fiori** p. 264
Biodiritto, prof. Pietro **Rescigno** p. 278
La bioetica nei rapporti tra lo Stato e la Chiesa, prof. Giuseppe **Dalla Torre** p. 281
Il diritto alla salute, prof. Francesco Donato **Busnelli** p. 290
Il trapianto di organi: aspetti etici e giuridici, prof. Lorenzo **d'Avack** p. 304
La terapia come diritto e come dovere, avv. Gianfranco **Iadecola** p. 323

Area tematica BIOETICA CLINICA

Considerazioni sulla bioetica della assistenza alla nascita, prof. Romano **Forleo** p. 333
Bioetica infermieristica, dott.ssa Annalisa **Silvestro** p. 341
La terapia del dolore, prof. Sandro **Spinsanti** p. 347
La circoncisione, prof. Antonino **Leocata** p. 355
Vaccinazioni, dott.ssa Laura **Guidoni** p. 363
Bioetica in odontoiatria, dott. Marco Lorenzo **Scarpelli** p. 373

Area tematica BIOETICA DI INIZIO E DI FINE VITA

L'accertamento della morte, prof. Corrado **Manni** p. 386
La riproduzione assistita, prof. Carlo **Flamigni** p. 395
Lo statuto dell'embrione umano, prof. Evandro **Agazzi** p. 407
La clonazione, cons. Carlo **Casini** p. 417
L'eutanasia, prof. Demetrio **Neri** p. 426
Le dichiarazioni anticipate di trattamento, prof. Salvatore **Amato** p. 441
Invecchiamento della specie e vecchiaia della persona: aspetti etici, prof. Marco **Trabucchi** p. 458

Area tematica BIOETICA E SALUTE MENTALE

La depressione post partum, prof.ssa Isabella Maria **Coghi** p. 460
Le prime fasi della vita, prof.ssa Renata **De Benedetti Gaddini** p. 472
Il suicidio, prof.ssa Paola **Binetti** p. 481
Psichiatria e salute mentale, prof. Michele **Schiavone** p. 495
La terapia elettroconvulsivante, prof. Lucio **Pinkus** p. 502

Area Tematica BIOETICA GENETICA E AMBIENTE

La terapia genica, prof. Luigi **De Carli** p. 510
Le cellule staminali, prof. Alberto **Piazza** p. 526
I test genetici, prof. Bruno **Dallapiccola** p. 527
L'ambiente, prof. Giovanni **Chieffi** p. 539
Le diagnosi prenatali, prof.ssa Laura **Palazzani** p. 551

Area tematica QUESTIONI DI FRONTIERA

Bioetica e mondo vivente, prof.ssa Luisella **Battaglia** p. 556
La sperimentazione sugli animali, prof. Paolo **Preziosi** p. 582
Le mutilazioni genitali femminili, cons. Livia **Barberio Corsetti** p. 593
Bioetica e scienze veterinarie, dott. Pasqualino **Santori** p. 600
Bioetica e disagio minorile, cons. Livia **Pomodoro** p. 610

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE, prof. Francesco **D'Agostino** p. 615

PRESENTAZIONE

È con sentimenti di plauso e di viva soddisfazione che presento il volume degli Atti del Convegno *Il Comitato Nazionale per la Bioetica: 1990-2005: Quindici anni di impegno*. Esso corona un periodo particolarmente fervido dell'operosa attività del Comitato, che nella celebrazione di quel Convegno ha vissuto un momento tra i più alti della sua vita presente e di tutta la sua storia.

Una felice intuizione, quella di celebrare la ricorrenza dei quindici anni dalla istituzione, si è realizzata in un evento culturale di grande rilievo, che ha visto la partecipazione di circa sessanta relatori di altissimo profilo scientifico, chiamati ad illustrare il vasto campo di tematiche che sono state oggetto della riflessione, dello studio, del confronto ideale e culturale del Comitato Nazionale per la Bioetica, nel corso del quindicennio, nelle cinque composizioni che si sono succedute. Una intuizione che si deve al Presidente del Comitato, prof. Francesco D'Agostino e che ha trovato la pronta e fattiva risposta di ogni singolo componente.

La Presidenza del Consiglio dei Ministri, della quale il Comitato Nazionale per la Bioetica è uno degli organismi di consulenza più radicati (e direi imprescindibili), non poteva che aderire con profondo convincimento all'iniziativa e garantire con ampiezza di vedute il sostegno necessario alla sua realizzazione. Tra l'altro, desidero menzionare la collaborazione con il Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, che ha prodotto, a corredo dei lavori, due iniziative editoriali di non poco momento: il volume che ha raccolto i materiali del Convegno e la pubblicazione su supporto elettronico della raccolta dei documenti discussi ed approvati dal Comitato dal 1990 al 2005.

Ora è la volta degli *Atti* del Convegno.

Questo volume testimonia l'impegno del Comitato e la sua produttività. Nel contempo ne rende visibile il ruolo che svolge nel Paese, quale sicuro punto di riferimento per le istituzioni e per ogni cittadino nelle sfide bioetiche. Ne testimonia altresì la caratura europea. Uno degli obiettivi più lungimiranti perseguiti e colti dal Comitato Nazionale per la Bioetica è stata la sua integrazione in ambito europeo ed internazionale. Si è lavorato molto in questo senso, negli ultimi anni. Ricordo con piacere come durante il semestre di Presidenza italiana dell'Unione europea, Palazzo Chigi abbia ospitato il II Forum dei Comitati di bioetica dei paesi europei, che fu integrato da un seminario con i Comitati di bioetica dell'UNESCO. La celebrazione del Forum è ormai una costante nei programmi delle presidenze semestrali e la partecipazione dei rappresentanti del Comitato italiano è sempre puntuale e qualificata.

La via quindi è tracciata ed il cammino futuro avviato. Confido che su tali premesse il Comitato Nazionale per la Bioetica, anche per l'avvenire, continui ad assolvere il proprio elevato compito di indirizzo e guida sulle questioni, globali perché umane, della bioetica.

Silvio Berlusconi
Presidente del Consiglio dei Ministri

INDIRIZZI DI SALUTO

Saluto del Presidente del Consiglio Nazionale delle Ricerche

PROF. FABIO PISTELLA

Sala Convegni C.N.R., 30 novembre 2005

- Signor Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio dei Ministri
- Autorità
- Signor Presidente del Comitato Nazionale di Bioetica
- Signore e Signori

È per me e per il C.N.R. un onore e un privilegio ospitare la seduta inaugurale del Convegno di Studio dedicato ai quindici anni di attività del Comitato Nazionale di Bioetica: un convegno denso di tematiche e caratterizzato da numerosi e molto qualificati relatori e partecipanti.

Oltre a porgere ai presenti il saluto di benvenuto è mio desiderio esporvi qualche brevissima considerazione retrospettiva e anche prospettica.

Quanto alla storia, il C.N.R. riconosce a proprio merito l'istituzione nel 1989 della Commissione di Bioetica del C.N.R. Una commissione di studio che riteniamo abbia tra l'altro contribuito a dare impulso alla stessa costituzione del Comitato Nazionale di Bioetica e ne abbia utilmente affiancato la fase di avvio. Siamo consapevoli del fatto che oggi questo ruolo è sostanzialmente esaurito e ci riconosciamo pienamente nel Comitato Nazionale per la Bioetica, nel suo ruolo e nella sua missione,

nelle sue attività alle quali peraltro partecipo personalmente come Membro di diritto in qualità di Presidente del C.N.R.

Ripetendo, speriamo con uguale sensibilità anticipatoria, l'azione di promozione e stimolo che ho appena richiamato, il C.N.R. ha formalizzato la decisione di affrontare, anche con una Commissione di studio, la vasta problematica dei rapporti fra Etica e Scienza, area di indagine e riflessione distinta (e per alcuni versi più ampia e meno specifica) rispetto a quella della Bioetica; ma a nessuno sfugge che i due campi hanno confini sfumati e sovrapposizioni di notevole rilevanza.

Del resto, questo tema, dei rapporti tra Etica e Scienza, è all'attenzione della Commissione Europea e più in generale delle Istituzioni dell'Unione, del sistema delle Nazioni Unite, in particolare attraverso l'UNESCO, con sempre maggiore evidenza. E si noti che gli atti adottati sia a livello internazionale che europeo suggeriscono, in diverse forme, che i singoli paesi e i singoli soggetti investiti di funzioni rilevanti nel settore, intraprendano azioni propositive di supporto, di operatività in uno spirito di collaborazione secondo quella che si chiama "costellazione di ruoli".

La scienza ha bisogno dell'etica e l'etica ha bisogno della scienza, due componenti dell'essere uomini che contribuiranno a costruire e guideranno il futuro dell'umanità, e che hanno un impatto già altissimo e destinato a crescere ulteriormente per la complessità delle sfide che abbiamo davanti, anzi nelle quali siamo già immersi.

Di fronte a queste sfide, il C.N.R. si pone interpretando così la sua missione: "creare valore attraverso la conoscenza generata dalla ricerca". È un compito impegnativo e difficile che si sostanzia nella ricerca, ma non si limita alla ricerca.

Valore è parola delicatissima; ma abbiamo identificato due elementi per quanto ci riguarda più direttamente: competitivita del sistema produttivo da una parte, bisogni individuali e collettivi dall'altra. Anche se mi piacerebbe, davanti ad un uditorio così qualificato, proseguire su queste appassionanti e, credo, vitali questioni, mi fermo.

Ma lasciatemi, visto che di etica stiamo parlando, ricordare il codice etico che ci siamo dati come base dei rapporti interni al C.N.R.:

- etica della conoscenza;
- etica della partecipazione;
- etica dei risultati[1].

Lo riteniamo un pacchetto di valori non esaustivo, ma fondante e caratterizzante questa fase di rilancio del nostro Ente e dei suoi rapporti con la comunità e le imprese.

Con questo spirito contiamo di poter continuare ad essere uno dei punti di riferimento dell'intera comunità scientifica, comunità scientifica che oggi in questa sala è ampiamente rappresentata ai massimi livelli.

Signor sottosegretario alla Presidenza, Signor Presidente del Comitato Nazionale di Bioetica siamo qui convenuti per un anniversario; lo vogliamo celebrare nel modo più degno: lavorando in approfondimenti, riflessioni e dibattiti sulle questioni che riteniamo centrali (e che ci appassionano).

Negli anniversari si formulano gli auguri al festeggiato; con la frase rituale "cento di questi giorni al Comitato Nazionale di Bioetica" e naturalmente con gli auguri di buon lavoro a tutti.

[1] Un codice etico che esplicita i principi e valori a cui una comunità si richiama diviene uno strumento efficace per il miglioramento della percezione pubblica della ricerca e della scienza. L'etica può essere considerata come il luogo del dialogo tra la scienza e la società, e un codice etico può divenire il patto che le lega e le garantisce reciprocamente. Un codice di etica non rappresenta dunque un mero formalismo privo di contenuti e non si esaurisce nella sola identificazione di valori. Il suo significato fondamentale e più vero è quello di stabilire un processo negoziale permanente tra gli scienziati e istituzioni della scienza, e la società. E il suo fine è creare fiducia e credibilità.

Saluto del Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri

DOTT. GIANNI LETTA

Sala Convegni C.N.R., 30 novembre 2005

Ho il privilegio e la responsabilità di prendere la parola per un indirizzo di saluto ed un augurio di buon lavoro ad una assemblea tanto qualificata. Un saluto che è anche un apprezzamento per il modo così significativo con cui celebrate i "vostri" quindici anni, i quindici anni del Comitato Nazionale per la Bioetica. In genere nel nostro Paese gli anniversari sono occasione per manifestazioni un po' frivole o mondane o celebrative soltanto, per mostrare "quanto si è stati bravi"; voi invece affrontate un traguardo così importante nel modo migliore per preparare i prossimi quindici anni, e poi i successivi…, quello cioè di fermarvi insieme a riflettere su ciò che avete fatto, su ciò che vi accingete a fare e soprattutto a riflettere sui grandi temi che occupano i lavori del Comitato. Un Comitato che in quindici anni ha dato un contributo molto rilevante, non solo al Governo di cui pure è organo consultivo, ma a tutto il Paese, alla comunità scientifica ed anche ai cittadini, perché ha affrontato – e ha affrontato in maniera sempre molto neutrale, alta, nobile, scientifica – temi che riguardano la vita e l'esistenza di tutti gli uomini e di tutte le donne.

Proprio questo il Comitato ha potuto affrontare, perché non solo si compone delle migliori personalità del nostro Paese, ma ha sempre lavorato con uno spirito laico, con un confronto aperto in una dimensione alta: anche quando talvolta c'è stata qualche piccola polemica attorno alla composizione o alle scelte del Comitato, il confronto al suo interno è stato sempre serio, libero, non condizionato da nessun vincolo.

Di qui l'autorevolezza del Comitato, che d'altro canto, potrei dire, è rappresentata anche dalla presenza a questo tavolo del premio Nobel, la nostra amatissima prof.ssa Rita Levi Montalcini, che riassume i valori della scienza e i valori della riflessione intorno ai rapporti tra scienza ed etica, come poco fa ci ricordava il Presidente Pistella. Non solo la figura simbolica di una scienziata italiana premiata dal Nobel, che nel mondo ha affermato il valore della ricerca italiana, ma anche i Presidenti che si sono succeduti alla guida del Comitato. Abbiamo avuto il prof. Adriano Bompiani, un medico che tutti conoscete, ginecologo di fama mondiale, il prof. Adriano Ossicini, medico e psicologo, il prof. Giovanni Berlinguer, igienista che ha affermato le sue teorie in maniera molto autorevole in campo internazionale. Abbiamo avuto poi per due volte il prof. Francesco D'Agostino, attuale Presidente, e siamo passati dai medici, dai ricercatori, al filosofo, segnando così esattamente i confini del campo dell'attività del Comitato, che deve unire la riflessione sulla scienza, sulle sue applicazioni e sui risultati della ricerca, con la riflessione sui grandi valori che involgono lo spirito e l'animo umani per trovare quella composizione armonica o per studiare quelle interazioni che debbono esistere tra etica e scienza.

Il prof. Pistella ha dichiarato di avere un'ambizione in ambito UNESCO e C.N.R., quella di indagare i rapporti tra etica e scienza. Ma è proprio questo il compito del Comitato Nazionale per la Bioetica ed è proprio questo l'esercizio che lungo quindici anni il Comitato ha fatto con tanto prestigio, con tanta autorevolezza, ma anche con tanta volontà di approfondimento.

Non devo certo ripercorrere – peraltro l'ha già fatto il prof. Pistella con una sintesi molto efficace – come nella vita di ciascuno di noi questi due termini si intreccino e come reclamino molto spesso decisioni che facciano prevalere l'una o l'altra delle due esigenze:

da un lato la scienza, legata a quell'ansia naturale e inarrestabile di conoscenza che è propria dell'uomo dai primi giorni della sua comparsa sulla terra; dall'altro l'etica che è quel sistema di norme che l'uomo ha ritenuto di doversi dare secondo la sua natura. Certo, i progressi della scienza negli ultimi anni sono diventati vorticosi, vertiginosi, accelerati, ed hanno aperto la strada alla possibilità di interventi tecnicamente prima impossibili o impensabili. Questi progressi hanno aumentato questi interrogativi, hanno creato problemi alla coscienza individuale e collettiva e soprattutto hanno moltiplicato il numero e la qualità degli interrogativi morali che gli uomini, sul piano individuale, o le nazioni, gli stati o i governi si pongono sul piano collettivo.

È questo il campo che il Comitato indaga giorno per giorno sulle singole questioni concrete, che spesso, e giustamente, provocano discussioni appassionate anche tra i non addetti ai lavori, non solo tra gli scienziati, ma anche nell'opinione pubblica, nei mezzi di comunicazione, nella politica, in Parlamento…, perché riguardano aspetti che toccano la vita di tutti noi.

Era il 1970 quando Van Rensselaer Potter, coniando la parolina *bioethics* mise insieme i due aspetti e promosse quella ricerca che poi ha trovato in tanti Paesi, come nel nostro, un vasto campo di applicazione, di confronto, di discussione e il Comitato vuol essere proprio la sede più alta per un confronto e una discussione serena su questi temi, in modo da suggerire a chi porta su di sé la responsabilità delle norme che dettano i comportamenti, linee guida, indirizzi, momenti di riflessione che non siano frutto della improvvisazione o della non conoscenza, ma che nascano dalla consapevolezza e dal confronto delle idee di scienziati che questi temi studiano e su questi temi esercitano la loro ricerca.

Quindi un lavoro preziosissimo per chi ha la responsabilità di governo e delle leggi, ma per qualunque cittadino, perché oggi questi interrogativi non toccano soltanto la speculazione filosofica o i comportamenti dello scienziato, ma anche il cittadino comune nella vita di tutti i giorni, perché i problemi della vita o della morte entrano in tutte le case, sono domande terribili, che toccano da vicino tutte le famiglie, tutte le esistenze, di fronte alle quali le risposte non sono sempre consapevoli o razionali, ma sono spesso dettate dalla emotività, dalla irrazionalità, dal risentimento, dalla rabbia, dalla delusione o addirittura dalla disperazione. Invece una discussione riportata sul terreno della scienza, della riflessione filosofica, del confronto delle diverse posizioni, che siano quelle di chi ha una istanza religiosa e si riconosce in una fede o di chi invece abbia un orientamento diverso, e comunque il valore della coscienza. Io credo che nel Comitato questo confronto nei vari momenti, si sia sempre svolto in uno spirito serio, svincolato dalle ideologie o dalla politica; anche quando il confronto si è diventato forte e dialettico fino a sconfinare nella polemica, le conclusioni del Comitato sono sempre state rispettate perché sempre portate su un piano di grande serietà e di altissimo prestigio.

Mi auguro che anche per i prossimi anni, nell'affinamento della discussione, nel completamento delle competenze o delle esperienze, in una ricomposizione del Comitato che sia sempre più rappresentativa di tutte le correnti di pensiero, di tutte le posizioni, si possano affrontare tranquillamente quelle tematiche che sono schematicamente ricollegate ai due orientamenti di fondo, quello della "sacralità della vita" e quello della "qualità della vita".

Vedo qui il carissimo amico Girolamo Sirchia, che alla competenza propria dello scienziato e all'esperienza del medico che ha vissuto tanti anni a contatto con la sofferenza, ha aggiunto una ricchissima esperienza di tipo amministrativo e politico alla guida del Paese. Lui ha portato nel Governo non solo la competenza del medico e dello scienziato, assieme ad uno spirito aperto, moderno e laico, ma anche una grandissima

umanità, espressa attraverso una affettuosa partecipazione alla sofferenza umana, che dovrebbe essere sempre propria del medico. Il Comitato ha costantemente richiamato l'attenzione sulla condizione dell'uomo, sulla sua natura, sulle sue esigenze, ed ha sempre affrontato ogni tema, anche il più difficile, pensando di rendere un servizio a tutti gli uomini.

E io non esito a dire che il Comitato ha reso un grandissimo servizio a questo Paese. È perciò che mi sono permesso di portare a nome del Presidente del Consiglio e di tutto il Governo questo saluto, che è di apprezzamento per l'iniziativa, di grande apprezzamento per il lavoro del Comitato, ma anche di sincera gratitudine per il contributo che il Comitato ha dato, dà e spero darà alla riflessione su temi così importanti.

Grazie e buon lavoro.

Messaggio del Vice-Sindaco di Roma

ON. MARIAPIA GARAVAGLIA

Sala Convegni C.N.R., 30 novembre 2005

Le voci plurali dell'incontro *Il Comitato Nazionale per la Bioetica 1990-2005: Quindici anni di impegno* sono un punto di partenza per l'analisi di quanto fatto e per individuare il corso dei lavori, e gli strumenti più utili, per indagare quei temi che rendono attuale il futuro.

Medicina e salute, ancorché sembrino termini antitetici, nel sentire generale dell'opinione pubblica vengono indicati l'una ancella dell'altra, come in realtà dovrebbe essere soprattutto quando la medicina si esprime nella funzione preventiva, attività importante quanto quella terapeutica.

Il medico che sia consapevole della responsabilità che gli attribuisce la sua professione è consapevole anche di quanto sia influente il suo consiglio, la sua diagnosi, la sua prescrizione.

Perciò oltre alle tecniche più sofisticate e avanzate, alla ricerca più spinta ed ai farmaci più innovativi, la formazione del medico del futuro è materia dai confini grandemente impegnativi per la bioetica. E il futuro è oggi.

I cittadini – pazienti e loro familiari – sono in possesso di molte informazioni e sono titolari di diritti – dalla tutela della salute al consenso informato – e si affidano alla medicina, aspettandosi risposte qualche volta "miracolose".

Il medico, al contrario, sa quanto siano probabilistiche le sue scelte terapeutiche, rispetto ai risultati attesi. In questa tenaglia si deve inserire una necessaria adeguata preparazione: non solo del tecnico della scienza medica ma anche dell'uomo che conosce il dolore e la paura che una malattia vera – o presunta – provoca ai pazienti e ai loro familiari.

In questo quadro credo ci si debba interrogare sul modo e il tempo per proporre un curriculum accademico e pratico per il medico dei nostri giorni, capace di dire si e no ai pazienti, ai politici, ai manager; guidato solo da scienza e coscienza, coniugate all'oggi.

La salute – bene primario – perché servizio alla vita ed alla dignità della persona – impegna la comunità civile a ricercare gli strumenti normativi, organizzativi e culturali perché sia ben definita e tutelata. Infatti anche la sua definizione col tempo subisce progressive precisazioni, descrivendo gli ambiti in cui delimitare le azioni per promuoverla prima ancora che tutelarla.

Si tratta di educare a comportamenti ed a scelte di vita di grande impatto etico, dovendosi rispettare gli ambiti della libertà personale e quelli dell'intervento pubblico. Inoltre non possiamo dimenticare quanto gli ambienti di vita e di lavoro condizionano a loro volta la promozione della salute, quando non determinano addirittura condizioni patogenetiche ed il successivo ricorso alla cura.

Il contesto in cui viviamo ormai è presente e futuro insieme.

La medicina sa coniugare il nostro stato di salute con la "salute" del pianeta, degli alimenti, del clima, della ricerca biomedica, biotecologica, ecc.

Siamo sospesi fra ciò che sperimentiamo e quanto ci viene descritto come il nostro immediato domani.

Quando Van Resselaer Potter scrisse della bioetica come di un ponte sul futuro, credo avesse chiaro in mente – senza forse focalizzarne i problemi – la finalità di una disciplina

che si sarebbe man mano definita, anche metodologicamente, e che avrebbe riguardato il futuro (*The bridge on the future*, 1970), perché dedicata alla vita, ai suoi confini e alla sua qualità.

È stata una scelta importante e significativa quella del Governo di istituire anche in Italia, sul modello francese, un Comitato Nazionale.

Qualche volta la sua composizione ha risentito di equilibri politico-culturali, e credo che ciò sia esigito dello stesso ambito di studio e ricerca che coinvolge necessariamente il confronto fra diverse competenze e capacità, per rappresentare compiutamente la realtà sociale.

I documenti elaborati e diffusi dal Comitato Nazionale testimoniano la volontà di comprensione, al più alto livello possibile, del consenso generale. Risulta, infatti, che quando si sono verificate posizioni contrapposte, la qualità delle motivazioni esplicitate ha dato conto dell'efficacia di una dialettica sempre alta.

Penso che il Comitato debba trovare dei canali che facilitino la conoscenza di quanto viene trattato e deliberato, perché può offrire un grande beneficio alla opinione pubblica, perchè la libertà di coscienza – cui viene spesso richiamata quando si è di fronte a scelte fondamentali – sia alimentata dalla conoscenza e sia fondata su elementi oggettivi.

Non sfugge certo alle persone, anche non esperte, quanto sia arduo percorrere i sentieri della ricerca e della conoscenza, che si sono imposti con una celerità che ha preceduto ogni elaborazione teorica. Anche il diritto non sempre trova nella giurisprudenza di un passato, anche recente, casi cui ispirarsi, a causa delle novità sempre inedite delle potenzialità attuali e future della scienza, in ordine alle manipolazioni sul mondo vivente.

Del resto l'opinione pubblica subisce un grande fascino dai dibattiti, dalle pubblicazioni e dai programmi televisivi che riguardano la salute e la medicina. L'informazione gioca un ruolo dalle conseguenze inimmaginabili sulla comprensione dei fenomeni più complessi e delicati.

La bioetica non suscita la stessa curiosità, tuttavia, è di grande aiuto per tutti i protagonisti coinvolti: professionisti, cittadini, decisori.

Penso che il Comitato potrebbe svolgere anche un compito pedagogico "preventivo" nel preparare programmi di divulgazione, tali da istruire il più vasto pubblico, anche il meno avvertito, di come accogliere le notizie che riguardano le scoperte scientifiche, soprattutto quelle relative alla cura di malattie che hanno un forte impatto emotivo sull'immaginario collettivo.

Il Comitato, nei 15 anni trascorsi, ha affrontato tutte le facce di un mirabile prisma che sintetizza le esplorazioni necessarie alle discipline di cura, di prevenzione, di riabilitazione, nonché gli aspetti giuridici legati ai diritti e doveri dei pazienti e dei professionisti ed i contenuti delle professioni dedicate alla tutela della salute.

Sono personalmente convinta che ad ogni livello formativo deve essere previsto un monte ore di "cultura bioetica" che fornisca le categorie basilari per affrontare poi la specificità delle diverse discipline praticate.

Non c'è persona che possa essere sicura di non imbattersi – anche solo sul piano teorico – nei problemi che toccano i confini della vita.

I mass-media ci propongono in modo spettacolare situazioni estreme come fu il caso di Terry Schiavo. Casi simili sono molto numerosi nel mondo sviluppato. Nei PSV questi problemi non si pongono nemmeno, perché in essi si presentano piuttosto quelli della sopravvivenza e dell'allungamento dell'aspettativa di vita.

Per noi, che viviamo più a lungo che in qualsiasi altra parte del pianeta, si pongono in modo inevitabile alcune questioni dirimenti sul senso che attribuiamo alla vita, nostra e altrui.

I criteri cui possiamo ispirarci potrebbero fondarsi sull'egoistica affermazione di voler essere trattati il meglio possibile ogni volta che ci troviamo nella necessità di essere curati. E dovrebbe valere che concediamo agli altri ciò che vorremmo fosse riservato a noi stessi.

Nelle metodologie terapeutiche, come nell'assistenza in situazioni umanamente drammatiche, dobbiamo chiedere all'ordinamento e alla organizzazione il rispetto totale della dignità inviolabile della persona umana. Questo mi è sembrato un punto di equilibrio raggiunto dal comitato, pur nel pluralismo della sua composizione, durante i diversi mandati.

Alla politica spetta di essere attenta al consuntivo di questi 15 anni, perché costituisce una premessa, e nello stesso tempo offre indicazioni, per futuri dibattiti, la cui delicatezza è segnalata non solo dai temi proposti quanto soprattutto dai segni dei tempi in cui viviamo. La bussola che può guidare i passi della politica ritengo debba puntare sempre verso l'insostituibile punto cardinale della dignità inviolabile di ogni persona umana, riconosciuta come tale quale che sia lo stato del suo sviluppo esistenziale.

Considero servire questa impostazione il compito più alto della politica.

Discorso del Presidente della Camera dei Deputati

ON. PIERFERDINANDO CASINI

Camera dei Deputati, Palazzo Marini, Sala delle Conferenze, 2 dicembre 2005

Rivolgo il mio saluto al professor Francesco D'Agostino, Presidente del Comitato nazionale per la Bioetica, ed a lui esprimo il mio augurio più vivo per l'importante ricorrenza che il Comitato festeggia con questo convegno.

Quindici anni di attività possono sembrare pochi in termini assoluti, ma non lo sono affatto se li confrontiamo con lo straordinario cammino percorso dalla scienza e dalla tecnologia in questo lasso di tempo.

Un progresso che ha cambiato dalle fondamenta le nostre abitudini di vita, i nostri strumenti di lavoro, le nostre relazioni sociali. Un progresso che ha aperto al mondo nuove vie di benessere e di sviluppo, ma che ha anche interrogato in profondità le nostre coscienze, ponendo questioni drammatiche, laceranti, di fronte alle quali abbiamo avvertito con forza i limiti della condizione umana.

La scienza e la tecnologia assai spesso ci hanno confortato, ma non di rado ci hanno disilluso e disorientato: molte promesse sono state mantenute, molte altre si sono rivelate più difficili da rispettare. La nascita del Comitato nazionale per la bioetica è stata la prima, concreta risposta istituzionale a questo nuovo scenario.

Oggi il Comitato può guardare con soddisfazione alle proprie spalle. Grazie alla sua attività, si è sedimentato un prezioso patrimonio di indicazioni, costruito nel tempo attraverso un approccio diretto e coraggioso ai problemi che si sono via via presentati, anche ai più scomodi e spinosi.

Problemi che hanno fatto irruzione nelle nostre case e nelle nostre vite, talvolta cambiandone il corso. Penso alle questioni legate all'uso dei farmaci sperimentali; alla terapia del dolore; ai trapianti di organo; ai drammi che si consumano intorno alle vite sospese un passo prima della morte; ai diritti negati all'infanzia; alle ricerche sugli embrioni e sulle cellule staminali.

Certamente, i risultati conseguiti sono positivi. Credo però che l'impegno che attende il Comitato nel prossimo futuro non sarà meno impegnativo.

Negli ultimi mesi, infatti, mi sembra che la centralità delle riflessioni bioetiche si sia riproposta con una forza ancora maggiore, come conseguenza della nuova centralità che ha assunto la questione antropologica nel nostro presente.

Di fronte al crollo delle ideologie, alla scomparsa dei partiti politici tradizionali, al processo di secolarizzazione della nostra società, sono inevitabilmente tornate al centro della nostra riflessione le grandi domande sul senso dell'esistenza e sulla direzione che deve assumere la comunità umana.

E, con esse, è diventata ineludibile l'esigenza di trovare un orientamento alto, una tavola di principi in grado di guidarci nelle scelte di tutti i giorni.

Di tutto questo il recente dibattito sul referendum sulla procreazione assistita è stata la testimonianza più evidente. Basta ripercorrere le domande di fondo con cui ci siamo dovuti misurare: possiamo ritenere la libertà umana un valore unico ed assoluto? Considerare lecito tutto ciò che l'individuo desidera di sé? Possiamo ritenere aprioristicamente che ogni progresso scientifico rappresenti, in quanto tale, anche un progresso etico?

Come si vede, siamo nel pieno dominio della bioetica. Direi anzi che essa si trova di fronte ad una nuova sfida, che la sollecita su una frontiera più complessa ed avanzata.

Il dibattito sul referendum ci ha fornito importanti indicazioni di prospettiva. A mio avviso, ci ha detto in particolare che alla riflessione bioetica servono oggi pluralismo, cautela e responsabilità.

Pluralismo, innanzitutto. Il primato della dignità dell'uomo è ovviamente un dato inderogabile, un punto di partenza ed insieme di arrivo su cui possono convergere le tante e diverse culture, razze e religioni che vivono oggi le une accanto alle altre.

Ma è proprio questa straordinaria varietà di tradizioni e di esperienze a richiedere, sui temi della vita, la massima disponibilità ad ascoltare, a dialogare e, soprattutto, a non cedere alla tentazione di ideologizzare il confronto.

Se questo accadesse, non un problema potrebbe essere risolto; non una questione potrebbe giungere ad una sistemazione conveniente ed accettabile.

Una cosa però deve essere chiara: non è possibile affrontare le sfide della vita e della scienza nel segno del relativismo etico.

Lì dove la vita è al centro della riflessione della morale, è determinante muoversi sulla base solida di un sistema di valori: valori forti, coerenti, indisponibili a mutare aspetto con il mutare delle convenienze e delle necessità del momento.

Ognuno di noi ha il dovere di misurarsi con la morale della vita sicuro ed orgoglioso dei propri convincimenti, affermando senza timore la sua visione degli uomini e delle cose, ma evitando al contempo di guardare al proprio interlocutore come ad un nemico da isolare ed annullare, solo perché ha idee diverse dalle nostre.

È proprio la tensione positiva che si instaura tra i diversi orientamenti di pensiero che consente alla comunità umana di progredire. È una via stretta, lungo la quale il cammino è disagevole, lento, faticoso: ma non ne esiste una alternativa, che vada con la stessa certezza nella direzione di una convivenza civile solida e matura.

Se ci disponiamo a seguire con convinzione questa strada, dobbiamo anche disporci alla logica della cautela.

Negli ultimi mesi, sempre in occasione del referendum sulla procreazione assistita, molti hanno scelto di spingere sul registro della contrapposizione frontale: si è voluto giocare uno scontro in campo aperto tra fede e ragione, oscurantismo e progresso, mortificazione dell'uomo e rivendicazione della sua libertà.

Al di là delle asprezze e delle polemiche, resta però una semplice verità: la posta in gioco era ed è la dignità dell'uomo. Se questo è vero, gli stessi limiti che sono stati evocati come un freno improprio alla libertà della scienza rappresentano piuttosto uno strumento necessario per governare la complessità del nostro tempo.

Il punto, a mio avviso, è molto semplice: quando si tratta della vita umana, grava su tutti noi un obbligo speciale di prudenza e di cautela. Sbaglia chi scambia questa prudenza per una rassegnazione allo status quo, per un atteggiamento pavido e miope, incapace di distaccarsi dal quotidiano e di affidarsi alle sorti "magnifiche e progressive" della scienza.

Sono proprio gli interessi primari dell'uomo che non possono spegnere la volontà di cercare, di trovare metodologie più efficaci ed evolute. Ma gli stessi interessi chiedono anche di non rassegnarsi all'idea di una tecnologia onnipotente ed autoreferenziale.

Non è un caso, dunque, se ho richiamato il tema della responsabilità: un dato che sembra ovvio, ma che tale invece non è. Sull'esigenza di fondare il rapporto tra scienza e vita su una rigorosa etica della responsabilità si ritrovano tutti: credenti e non credenti, cattolici e laici, scienziati, uomini di fede.

Tuttavia, all'atto pratico, è assai difficile definire la linea su cui questa responsabilità si deve attestare. E questo rappresenta il campo di azione proprio del Comitato nazionale per la bioetica.

Per quanto mi riguarda, mi limito a formulare un'indicazione. Quando si tratta della vita umana, l'etica della responsabilità, impone di non procedere a strappi. Impone di esercitare il dubbio: il dubbio che ci richiama alla prudenza e ci trattiene dall'affidarci solamente alla logica delle probabilità.

I dilemmi dell'esistenza sono spesso tragici ed angoscianti. Tutti noi vorremmo avere a disposizione soluzioni rapide, immediate, che evitino sofferenze gravi e, nel contempo, non offendano la persona umana nei suoi diritti fondamentali.

Ma questo bilanciamento è complesso e richiede il tempo dello studio e della discussione. Ciò non significa – si badi bene – disimpegno o disinteresse. Alla riflessione bioetica si addicono anzi l'intensità, la costanza, il continuo confronto tra principi generali e casi concreti.

Non è dunque un caso se, solo quindici anni or sono, il termine bioetica era ancora confinato tra gli specialisti ed oggi si trova al centro del dibattito politico e culturale, portatovi dalla forza della storia.

Per questo auguro al Comitato per la bioetica di misurarsi ancora a lungo e con successo con questa nuova ed impegnativa centralità: anche dal vostro impegno dipende la realizzazione di un mondo in cui l'uomo sia e resti sempre il fine della scienza e della ricerca e non ne divenga mai lo strumento.

Messaggio del Vice-Presidente del Consiglio Nazionale delle Ricerche

PROF. ROBERTO DE MATTEI

Sala Convegni C.N.R., 3 dicembre 2005

Signor Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica

Signori Vicepresidenti e Componenti del Comitato

In conclusione dei lavori del Convegno di Studio, desidero rinnovare a Lei e ai Componenti del Comitato i miei più vivi apprezzamenti per l'iniziativa e soprattutto per il contributo prezioso e irrinunciabile che il complesso dei Pareri e dei Documenti del C.N.B. ha dato alla comunità scientifica e alla società nel suo insieme.

La ricerca scientifica può utilmente procedere solo se illuminata da una ricerca etica che chiarisca e approfondisca le radici del conoscere, dello sperimentare e dell'applicare ordinando le attività tecniche al bene dell'uomo, secondo la sua oggettiva natura e le sue reali esigenze, nel quadro del bene comune della società.

La scienza e l'innovazione tecnologica rappresentano un fattore di progresso solo se la riflessione etica ne è premessa e parte integrante, se la bioetica viene percepita come alleata e motore primo di un approccio responsabile, ispirato al rispetto della dignità umana e al perseguimento del vero bene che deve mantenere il primato rispetto alla mera fattibilità.

Nel vostro percorso culturale e nei documenti elaborati dal Comitato tale ispirazione e tensione morale è sempre presente e costituisce stimolo e guida per chi è impegnato in attività di ricerca e per chi tali attività è chiamato a regolare.

Nel rinnovare la disponibilità a ulteriori utili collaborazioni, invio a Lei e al Comitato Nazionale per la Bioetica i miei migliori auguri per il proseguimento di una funzione così altamente significativa per il nostro Paese e per la sua identità culturale, nella certezza che il solco tracciato in questi quindici anni e quello che verrà tracciato negli anni a venire porteranno frutti concreti per tutta la società.

LEZIONI MAGISTRALI

ELOGIO DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

PROF. FRANCESCO D'AGOSTINO
PRESIDENTE DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

1. Quindici anni fa, nel 1990, venne istituito in Italia il *Comitato nazionale per la Bioetica.* Quindici anni: *longum aevi spatium,* sospirava, non a torto, Tacito. Anche se non corrisponde propriamente, soprattutto oggi, all'arco di una generazione, un quindicennio è periodo di tempo sufficientemente lungo per sottoporre a un meditato giudizio, senza alcuna possibilità di essere accusati di indebita frettolosità, la vita di una istituzione, così come la vita di un individuo. È doveroso quindi, per il C.N.B., che quest'anno festeggia appunto il quindicennale dalla sua istituzione, ripiegarsi per un istante su di sé, elaborare un *contributo alla critica di se stesso,* potremmo quasi dire, rubando l'espressione a Benedetto Croce, per poter agevolare qualsivoglia critica altrui: e questo – sempre per usare una splendida espressione crociata – per porsi in grado di continuare ad *invigilare su di sé.* Il Comitato ben sa che è il giudizio altrui quello decisivo e ad esso non vuole sottrarsi. Ma sa anche che, se è chiamato a giudicare se stesso – e questa è l'occasione – non procederà a sconti di alcuna natura. Non potremmo, noi membri del C.N.B., essere degni di far parte di un comitato *etico,* se non fossimo in grado di elaborare, con la massima onestà intellettuale, un giudizio *etico* sul nostro operato.

2. Questo giudizio deve essere preceduto da una non sommaria riflessione sull'identità e sul ruolo che nelle società attuali, non a caso definite *postmoderne,* hanno assunto e comunque devono assumere i comitati di etica in generale. Quella infatti dei comitati è una sfida, tuttora aperta a ogni esiti, di successo così come di fallimento, ma che comunque senza esagerazioni va ritenuta epocale: epocale perché inedita e storicamente inaudita. Sappiamo bene come ad avviso di molti il concetto stesso di *comitato di etica* andrebbe ritenuto un contro-senso: secondo un'opinione diffusa, l'etica vivrebbe esclusivamente nelle coscienze dei singoli individui e non potrebbe mai divenire oggetto di analisi e di riflessione da parte di un organo pubblico e collegiale, come appunto non può non essere un *comitato*. Chi è di questo avviso tende anche a dire di più: non solo l'etica, ma la filosofia stessa (sulla quale l'etica si innesta) andrebbe affidata esclusivamente alla speculazione di ingegni solitari, capaci sì di comunicare tra loro, ma secondo tempi e modi dilatati e comunque così complessamente articolati, da non essere riducibili a quelli delle comuni "sessioni di lavoro" tipiche di un organo istituzionale. È per questa ragione che, quando seguendo l'esempio francese a non molti anni di distanza, fu istituito in Italia il C.N.B., molti pronosticarono un suo vistoso e rapido fallimento, o almeno la sua riduzione a organismo pseudo-politico, di mero e estrinseco supporto alle scelte in materia di politica sanitaria operate dai partiti di governo; oppure, nel caso migliore, la sua degradazione al rango di una pseudo-accademia, come è indubbiamente avvenuto per altri comitati di istituzione governativa, al rango cioè di una istituzione nobile ed elegante, ma sostanzialmente irrilevante per il progresso civile e morale della società. Non ci si deve quindi meravigliare troppo del fatto che alcuni illustri membri della società civile e della comunità scientifica, chiamati a far parte nel 1990 del Comitato (Giorello, Veronesi), pur non rifiutando esplicitamente la nomina ricevuta, la rifiutarono però di fatto, scegliendo la via di un assenteismo programmatico, nel presupposto, evidentemente errato, come la

storia di questi quindici anni ha dimostrato, che dal C.N.B. non potesse uscir nulla di buono, di utile e di sensato.

3. Possiamo anche comprendere il pessimismo di questi colleghi, rammentandoci che la diffidenza verso i "comitati" filosofici è molto antica: Cicerone, nel *De Legibus* (I.20)*,* qualifica come uno *ioculare,* cioè come uno scherzo, la pretesa del proconsole Gellio di convocare autoritativamente, giunto in Atene, tutti i filosofi, *qui tum erant,* che colà si trovavano, *ut aliquando controversiarum aliquem facerent modum,* perché ponessero una buona volta termine alle loro controversie. Ma i fatti, di cui siamo stati tutti allo stesso tempo attori e testimoni, ci consentono di esporre convincenti prove del contrario: e i fatti, ricordava Norberto Bobbio a tutti gli spiriti, purtroppo innumerevoli, malati di pregiudizio e di ideologia, *sono resistenti.* Se noi siamo qui a parlare di una storia che dura da quindici anni, che ha coinvolto decine dei migliori ingegni del nostro paese in ambito scientifico, giuridico, etico, sociale, che in modo cadenzato ha attivato quasi duecento sedute collegiali e almeno il triplo, se non il quadruplo, di sedute di gruppi di lavoro, che ha promosso convegni interdisciplinari a partecipazione nazionale e internazionale, che ha portato alla pubblicazione di più di 50 documenti di ampio respiro e di un numero altrettanto vistoso di mozioni, raccomandazioni e pareri, tutto questo dipende evidentemente da una sola ragione: *il C.N.B. ha saputo rispondere ad una esigenza profonda del suo e del nostro tempo*. Già per questo solo motivo il C.N.B. merita un elogio, l'*elogio che in questo momento gli sto rivolgendo.*

4. Nessun Comitato etico – né in particolare il C.N.B. – sono stati istituiti per fare ricerca nel campo morale: questo scopo possono legittimamente e ben più proficuamente prefiggerselo singoli studiosi o altre istituzioni di carattere pubblico, come gli Atenei. Né esistono i Comitati per promuovere il sapere morale: questo è piuttosto il legittimo obiettivo di Accademie e di Istituti di ricerca. Non hanno il compito specifico di elaborare disegni di legge, o comunque ipotesi di norme, comandi, imperativi, prescrizioni, ordini, ingiunzioni, precetti, o qualsiasi altra forma di imposizione: in una parola sola i Comitati, ma da ora in avanti possiamo direttamente riferirci al *Comitato nazionale per la bioetica,* non hanno – e non devono avere – un *imperium*: ciò che loro spetta e a cui essi non potrebbero rinunciare, se non al prezzo di tradire la loro stessa ragion d'essere, è una *auctoritas.* Tra *auctoritas* ed *imperium* non c'è né sintesi né mediazione possibile: ben lo sapeva Hobbes, quando spiegava, riduttivamente, ma non scorrettamente, la differenza che si dà tra l'elaborazione di un autentico *parere* (l'attività cui è chiamato chi possiede una *auctoritas)* e la formulazione di un autentico *comando* (quella in cui si esplica il potere di chi sia titolare di un *imperium*). Chi comanda lo fa esclusivamente nel proprio interesse, e implicitamente ritiene che nel proprio interesse si riassumano quelli del mondo intero e che col proprio interesse coincida il bene del vasto mondo; chi invece offre un parere lo fa non nell'interesse proprio, ma in quello di chi ne è destinatario e implicitamente ritiene che elaborare un parere costituisca un contributo disinteressato a che nel mondo un maggior bene venga promosso. Rinunciare all'*imperium* e alle sue tentazioni non è facile come sembra; non solo significa rinunciare, almeno in parte, alla *visibilità* (perché in una società mass-mediatica come la nostra luci e riflettori convergono primariamente su chi possiede il potere e non su chi, come il C.N.B., istituzionalmente *non deve e non vuole* avere poteri), ma soprattutto significa rinunciare al *primato della volontà* a favore del *primato della ragione:* perché, se è solo attraverso la volontà che si comanda, è solo attraverso il buon uso della ragione che maturano i pareri. Il fascino della volontà, che abbia la possibilità di affermare se stessa (come è appunto il caso della volontà di chi comanda) è intuitivo: il

volere di chi possiede l'*imperium* non si sente sottoposto a nessuna limitazione: tutto, letteralmente tutto può da lui essere voluto. Non è così per la ragione: essa obbliga chi la usa al duro e faticoso lavorio dell'argomentazione, alla ricerca inesausta di prove e di conferme, al rischio ineludibile dell'errore, al continuo confronto con la possibilità della falsificazione. Se sul piano meramente fattuale è l'*imperium* ad avere un primato, sul piano assiologico tale primato appartiene all'*auctoritas.*

5. Sull'etimologia di *auctoritas* non siamo soliti riflettere adeguatamente; è un peccato, perché si tratta di una etimologia illuminante. *Auctoritas* va raccordata al verbo *augeo,* che significa *far crescere, portare a maturazione,* far sì che ciò che è divenga pienamente se stesso, non per induzione coercitiva ed esterna, ma per capacità, per dir così, endogena. Ecco perché chi esercita una *auctoritas* lo fa per il bene di coloro che alla sua *auctoritas* sono sottoposti; ecco perché il frutto della *auctoritas* è *pubblico:* perché la *crescita* di ciò o di colui che è sottoposto ad una *auctoritas* è e deve essere sotto gli occhi di tutti. Ed è ancora questa la ragione per la quale l'etica non tollera di essere radicalmente *privatizzata.* Privati sono i gusti, le preferenze, gli stili di vita, le sensazioni, gli umori momentanei e accidentali, le occasionalità della vita; e in quanto *privati* sono *descrivibili,* ma non *argomentabili.* Non è così per l'esperienza del bene; essa o è pubblica o non è, o è argomentabile o si degrada, come tutte le dinamiche strettamente private al rango di mero *atteggiamento* – alla lunga insignificante e noioso. Ecco perché l'etica – che pure si può radicare solo *nelle* e *attraverso* le coscienze dei singoli – dato che non può esistere un'etica di massa che abbia una sua autenticità – ha bisogno di un riscontro *pubblico;* ecco perché l'etica ha bisogno di una *auctoritas,* così come la terra ha bisogno dell'umidità per far germogliare i semi che essa custodisce. In epoche in cui l'*auctoritas* si identificava nella *tradizione* – come nel caso delle società "fredde", descritte da Claude Lévi-Strauss – di comitati etici non c'era alcun bisogno: bastava la sapienza degli anziani e la persistenza nella memoria collettiva delle usanze degli antenati per assolvere a questa funzione di pubblicizzazione della morale. Né è mai emerso il bisogno di comitati in tutti i casi in cui la società civile fondava l'etica sull'*auctoritas* che proveniva dagli insegnamenti dei legittimi rappresentanti della confessione religiosa dominante. È solo nella modernità secolarizzata, che anche quando doverosamente rispetta tradizioni e religioni non può né deve dar loro un ruolo dominante o comunque privilegiato, che l'etica ha bisogno di essere oggetto di un discorso *pubblico.* Questa la ragione profonda e tutt'altro che accidentale della istituzione di Comitati di etica. È irrilevante che di quanto appena detto fossero o no consapevoli coloro che per primi li hanno istituiti e coloro che successivamente li hanno imitati nell'istituirli: il fascino dell'*eterogenesi dei fini* sta proprio in questo, che ci svela necessità nascoste, ma non per questo meno pressanti.

6. In quanto portatore di una pubblica *auctoritas* il C.N.B., per il suo *essere* e per il suo *fare,* ha sempre saputo di dover misurarsi con le istituzioni politiche, che della società civile sono le massime espressioni. Alle "istituzioni" – il Parlamento, il Governo, i singoli Ministri, ma naturalmente anche gli organi degli enti locali – il C.N.B. ha sempre dato una particolare e doverosa attenzione: esso è stato istituito, in primo luogo, come *loro* organo consultivo ed è giusto che abbia sempre dato la dovuta priorità ad ogni loro specifica richiesta. Ma il C.N.B. non ha mai nemmeno ignorato o trascurato le sollecitazioni, le istanze, a volte anche le provocazioni che gli sono provenute dalla società civile, dal mondo della sanità e della ricerca e più in generale dall'opinione pubblica. Cosa ha chiesto la società civile al C.N.B.? Di non degradarsi a mero organo burocratico; di non chiudere gli occhi di fronte al pluralismo etico diffuso nel nostro paese e ai problemi che tale

pluralismo attiva; di non aspettare passivamente di essere oggetto di richieste formali di intervento da parte delle istituzioni, ma di saperle anticipare e di prendersi comunque carico dei risvolti etici attinenti alla difesa della vita. In passato il C.N.B. ha sempre preso sul serio queste sollecitazioni: non è esistita questione bioetica cruciale ed attuale che il C.N.B. non abbia adeguatamente preso in considerazione e con cui – nei limiti delle sue forze – non si sia saputo confrontare, in spirito di fedeltà alla propria identità. Il C.N.B. non si è mai perso nella fotografia dell'esistente, non ha perso tempo (come pure alcuni lo esortavano a fare) ad elaborare squisite dossografie, a redigere precisi e dotti elenchi di opinioni, per poi ritrovarsi, hegelianamente, in una notte in cui tutte le vacche sono nere. Chiarire – con la massima lucidità e correttezza – le diverse prospettive in campo è stato il *presupposto* non l'*obiettivo* del nostro lavoro. Ci siamo sempre confrontati, noi membri del C.N.B., a partire da una convinzione che credo – come bioeticisti – non possa non accomunarci tutti: e cioè che la vita sia un *bene* non solo *fisico,* ma anche e soprattutto *morale* (ed è solo questa a mio avviso la giustificazione della possibilità di una qualsivoglia *bio-etica*). Ho detto che questa opinione accomuna i bioeticisti, perché ben so che questa non è opinione *universalmente* accomunante. Se per noi la vita *nel suo principio* è un bene, per altri la vita *nel suo principio* può non esserlo affatto e *in nessuna circostanza.* Non è necessario fare riferimento ad atti terroristici suicidi per esemplificare quanto ho appena detto. Narra Diodoro Siculo che gli egiziani chiamavano *alberghi* le loro case, a causa del breve tempo in cui come esseri viventi erano destinati ad abitarle, e invece *case* le loro tombe, in quanto destinate ad accogliere i loro cadaveri per l'eternità: di qui il loro intenzionale uso del legno o di altro materiale deperibile per costruire gli "alberghi" e della pietra invece per erigere le tombe. In un celebre frammento di Euripide, Sileno, perseguitato da Re Mida, che vuol da lui conoscere quale sia il massimo bene per l'uomo, gli risponde che bene è non nascere affatto e che una volta che si sia nati è bene morire al più presto. Per altri ancora la vita è sì un bene, ma non in se stessa, in quanto ciò che chiamiamo vita andrebbe demistificato e compreso nella sua realtà come qualcosa di diverso da come appare. "I fisiologi – scrive un famoso filosofo – dovrebbero riflettere prima di stabilire l'istinto di conservazione come istinto cardinale di un essere organico. Un'entità vivente vuole soprattutto scatenare la sua forza –la vita stessa è volontà di potenza". E ancora: "Ogni volta che ho trovato un essere vivente ho anche trovato volontà di potenza e anche nella volontà di colui che serve ho trovato volontà di essere padrone… Solo dove è vita, è anche volontà; ma non volontà di vita, bensì volontà di potenza". Ebbene per quanto suggestive siano queste *Weltanschauungen,* esse non sono le nostre; né sul pessimismo cosmico della cultura precristiana, né sulle ebbrezze dionisiache e postcristiane di Nietzsche si può fondare un'etica della vita. Né, a maggior ragione, la si può fondare sulla *strenua inertia* mefistofelica, che conclude, in un vertice di pessimismo, nei versi famosi: *alles was entsteht ist wert dass es zugrunde geht,* tutto ciò che esiste merita di essere distrutto. Per noi la vita è in sé e per sé un *bene:* un bene proteiforme, enigmatico, problematico, paradossale, lacerante, spesso e anzi quasi sempre *tragico,* ma pur sempre un *bene*, affidato alla nostra *responsabilità.* Abbiamo sicuramente opinioni molto differenziate sull'*ontologia* di quell'*unbegreifliches Geheimnis,* di quel *mistero inafferrabile* – secondo la forte espressione di Hegel – che noi chiamiamo *vita*; ma non siamo stati chiamati in quanto membri del C.N.B. ad attivare o a riaprire dispute ontologiche (peraltro affascinanti). Siamo stati chiamati a parlare di *bioetica,* nel presupposto che, se l'ontologia può dividere, l'etica può ed anzi deve unire. Perché, secondo la suggestiva immagine heideggeriana, l'etica è un *luogo*, analogabile alla casa nella quale gli uomini devono tutti insieme abitare; o – se si preferisce un'immagine vagamente pascaliana – l'etica è analogabile all'arte di guidare la nave in cui siamo stati

tutti imbarcati – e senza, ahimè, che venisse richiesto un nostro preventivo parere. Ma siamo e viviamo insieme, questo è ciò che conta; siamo chiamati a capirci, a confrontarci, a dialogare, a trovare risposte condivisibili per problemi comuni.

7. L'impegno di trovare *risposte* è stato assunto dal C.N.B. con molta umiltà: nessuna delle nostre risposte ha mai preteso di avere carattere definitivo, perché in etica, come in bioetica, nessuna sentenza potrà mai "passare in giudicato". Pure a delle risposte il C.N.B. ha sempre ritenuto doveroso arrivare, perché tale è l'esigenza che scaturisce dallo stesso carattere antinomico di quasi tutte le questioni in cui è in gioco la difesa stessa della vita. Esimersi *in generale* dal dare risposte (dico *in generale,* perché in casi particolari meglio nessuna risposta che una risposta affrettata o non meditata) non è, come a torto qualcuno si ostina a credere, testimonianza di spirito tollerante e illuminato; significa piuttosto lasciare il campo al mero svolgersi fattuale degli eventi, significa, in definitiva, *legittimare ciò che avviene per il solo fatto che esso avviene.* La tolleranza è sempre stata naturalmente ritenuta dal C.N.B. una autentica virtù: sia nel significato debole e tradizionale, per cui è meglio non confrontarsi frontalmente con il male, quando questo confronto può, anziché minimizzarlo o almeno ridurlo, moltiplicarlo all'infinito; sia nel significato forte e moderno, per cui tolleranza significa rispetto, comprensione e al limite ammirazione per il portato di verità che ogni opinione, ogni visione del mondo, ogni manifestazione dell'*humanum* portano con sé, anche se lontanissime dalle nostre. A queste due forme di tolleranza – e in specie alla seconda – il C.N.B. è sempre restato fedele. Ciò a cui il C.N.B. ha sempre consapevolmente detto di no è quella tolleranza che non si avvede – nella pretesa o nell'illusione di rispettare l'altro – di dare pari legittimità a pratiche logicamente e pragmaticamente antitetiche e quindi inconciliabili, giungendo così – contro le buone intenzioni dei "tolleranti" – a ferire e spesso a distruggere quell'insieme di valori umani irrinunciabili, che siamo soliti riassumere nella parola *dignità*.

8. Dignità è parola difficile, che da Nietzsche in poi maestri e "maestrini" del sospetto hanno accumulato accuse di vaghezza semantica e fin troppo facili sarcasmi. Ma è termine che il C.N.B. ha sempre ritenuto irrinunciabile, perché lo ha percepito e utilizzato come l'unico termine del lessico moderno capace di condensare quella che è l'essenza dell'etica (e quindi della bioetica): il carattere di *indisponibilità* o, se così si preferisce dire, di *assolutezza del bene.* Indisponibilità e assolutezza non rimandano, come alcuni ancora continuano a credere, a ottuse rigidità metafisiche, storicamente inattaccabili. Rimandano piuttosto all'idea che il bene non è *né inventato né costruito da noi,* quanto piuttosto da noi *scoperto:* faticosamente, umilmente, problematicamente, parzialmente, collegialmente. E ciò che del bene viene scoperto non resta possesso geloso degli scopritori; è – tucididianamente – uno *ktema eis aei*, una acquisizione umana comune. Non sta a noi valutare di quali e di quante *scoperte etiche* possiamo vantarci. Ciò di cui possiamo vantarci è di aver sempre lavorato in questo spirito, rivolgendo a tutti gli altri nostri compagni di viaggio (bioeticisti e non bioeticisti) la domanda fondamentale messa così bene in luce da Goethe: *e cioè non se fossero della nostra stessa opinione, ma se camminassero nel nostro stesso senso*. Solo per questa ragione, e non per altre, il C.N.B. merita di essere elogiato. È forse cosa da poco, nella situazione spirituale del nostro tempo, prendere sul serio un'etica che parli a tutti e si prenda a cuore il destino di tutti e avere il coraggio, parlando del bene, di parlarne, come sempre il C.N.B. ha fatto, ad alta voce?

COME È NATO IL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

PROF. ADRIANO BOMPIANI
PRESIDENTE ONORARIO DEL COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA

Lo scenario generale

Come è a tutti ben noto, negli ultimi decenni del secolo ventesimo i progressi della ricerca scientifica e della tecnologia applicata al campo della biologia e della medicina avevano notevolmente dilatato le potenzialità operative dell'uomo ma anche suscitato notevoli apprensioni nell'opinione pubblica.

In Europa, il Consiglio d'Europa già a partire dal 1976 aveva espresso parecchie "Raccomandazioni" ai Governi in merito ad alcuni temi riguardanti il rapporto fra i diritti fondamentali e la tutela della salute[2], negli argomenti che maggiormente implicavano la responsabilità dell'uomo, all'inizio ed alla fine della vita. La Associazione Medica mondiale aveva a più riprese – dopo il noto processo di Norimberga – sollecitato comportamenti deontologici corretti nel corso di sperimentazioni condotte sull'essere umano.

Ogni Stato ricostruiva il suo potenziale universitario e sanitario dopo le esperienze della II Guerra Mondiale, ed anche in Italia, sulla spinta del "decentramento" alle Regioni dell'assistenza sanitaria e nello sviluppo pieno di promesse dello "stato delle sicurezze sociali" (Welfare State), nel 1978 erano state varate leggi di riforma molto importanti, come la legge sui consultori famigliari (1974); la legge definita di assistenza psichiatrica o di trattamenti sanitari obbligatori (legge 180/1978), la legge "Norme per la tutela sociale della maternità e sulla interruzione volontaria della gravidanza" (legge 194/1978) ed infine la legge di "Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale" (legge 382 1978).

Quest'ultima stimolò un forte impegno legislativo verso una riforma della sanità che avesse per obiettivo una più elevata sensibilità dell'operatore sanitario verso i bisogni del cittadino, con un movimento che fu definito di "umanizzazione degli ospedali".

Negli anni '80, il Parlamento italiano era fortemente impegnato nel rivedere la normativa sui trapianti d'organo da cadavere, nel ricercare la definizione di "morte cerebrale totale", nell'esaminare la questione dei "diritti del paziente" con la nascente tematica del consenso informato all'atto medico che rapidamente si estendeva nell'opinione pubblica, nel mettere a punto la programmazione sanitaria, aggiornare le regole della ricerca farmacologica e su altri argomenti ancora.

Va oltre i limiti imposti a questa nota esaminare tutti questi aspetti di un'attività parlamentare che si dimostrò sempre conflittuale per le diverse opinioni espresse dalle forze politiche in merito ad ogni problema, ma certamente attenta ed impegnata e che

[2] Sono le seguenti: Assemblea Parlamentare, *Risoluzione* 613 relativa ai diritti dei malati e dei morenti (1976); *Raccomandazione* 779 (1976) sullo stesso argomento; *Raccomandazione* 818 relativa alla situazione dei malati mentali (1977); *Raccomandazione* 934 relativa all'ingegneria genetica (1982); *Raccomandazione* 1046 relativa all'utilizzazione di embrioni e feti umani a fini diagnostici, terapeutici, scientifici, industriali e commerciali (1986); Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa, *Risoluzione* 78-29 sull'armonizzazione delle legislazioni degli Stati membri relative al prelievo, impianto e trapianto di sostanze di origine umana; *Raccomandazione* R 79-5 concernente il trasporto e lo scambio internazionale delle sostanze di origine umana; *Raccomandazione* R 83-2 sulla protezione giuridica delle persone affette da disturbi psichici e ricoverate come "pazienti non volontari"; *Raccomandazione* R-84-16 concernente la notifica dei lavori implicanti l'acido desossiribonucleico ricombinante (DNA); Conferenza dei Ministri, *Risoluzione* n. 3 sui diritti dell'uomo e il progresso scientifico nel campo della biologia, della medicina e della biochimica (Vienna, 19 – 20 marzo 1985).

portò – sia pure lentamente – in molti casi a soluzioni legislative di notevole significato e condivise.

Peraltro, si erano verificati ovunque – nei Paesi occidentali – modificazioni sostanziali nell'evoluzione sociale, con riflessi notevoli anche sul sentire etico e sui comportamenti personali.

Potremmo ricordare appena i seguenti sviluppi:

I) la secolarizzazione spinta avvenuta con rapidità in tutto il mondo, ed anche nel nostro Paese, con la progressiva emancipazione della cultura, del costume e della vita sociale dall'influenza – un tempo determinante – della religione. In pari tempo, si era sviluppato quel processo di differenziazione e di moltiplicazione degli orientamenti religiosi, filosofici, politici e culturali, che va sotto il nome di PLURALISMO.

II) La crisi delle ideologie, e cioè la perdita di influenza di quelle visioni del mondo utopistiche o conservatrici, rivoluzionarie o reazionarie – che avevano caratterizzato il primo dopoguerra ed anche le contestazioni del '68 – e prodotto se mai l'affermarsi di Movimenti d'opinione. Questo fenomeno, ingigantito negli ultimi decenni del secolo XX, aveva portato all'esaltazione:

- dei diritti personali espressi in modo radicale (la nostra è la società della continua affermazione di nuovi diritti, cui non può corrispondere – nel sistema giuridico positivo – una immediata e diretta traduzione);
- dei diritti di liberazione (ad es. movimento femminile); i movimenti ecologisti e dei movimenti per i "diritti" degli animali.

III) Infine, fu elemento di grande rilievo l'innesto di tecnologie nuove nella medicina, con progressi in ogni settore assistenziale. Si fa l'esempio di farmaci antinfettivi come gli antibiotici e gli anticoncezionali (la pillola di Pincus è del 1962); le possibilità nuove dell'anestesia e dell'analgesia, le conoscenze già molto avanzate sulla immunologia (trapianti d'organo ormai ampiamente consentiti da positivi risultati a lungo termine); le prospettive della inseminazione artificiale, che in Italia cominciò a praticarsi a partire dal 1952; e – poco dopo – della fecondazione in vitro, il cui primo risultato nel Regno Unito è del 1967-68, e del capitolo della "medicina prenatale", con l'avvio sempre più esteso della "diagnosi prenatale" e delle terapie in utero. Pochi anni dopo la definizione della struttura del DNA (Watson e Crick, 1953) iniziava anche l'era delle biotecnologie genetiche, con le prime attività di trasferimento genico (Anderson, 1984) e l'avvio delle industrie del DNA ricombinante (produzione di vaccini e proteine terapeutiche, ecc.) e delle applicazioni della genetica al campo umano, soprattutto nel settore diagnostico.

Alla fine degli anni '80 del XX secolo appariva ben chiaro che esistevano anche in Italia capacità scientifico-professionali e tecnologiche capaci di agire su momenti considerati "naturali" a quel momento e come tali non manipolabili, quali l'inizio e la fine della vita umana, momenti che da sempre sono stati caratterizzati da altissimi significati antropologici, psicologici, religiosi, filosofici e giuridici, venendo a costituire aspetti caratterizzanti dello sviluppo culturale umano.

Si creavano infatti – per iniziativa privata – numerosi Centri di fecondazione artificiale, operanti anche con il ricorso alle tecniche di procreazione in vitro, mentre lo svilupparsi delle tecniche di ventilazione artificiale e di sostentamento vitale e la loro applicazione diffusa anche prescindendo da una chiara volontà del paziente non poteva non dar luogo – per reazione – a proposte eutanasiche, ancorché a quell'epoca ancora limitate.

Il dibattito si faceva sempre più intenso, anche in rapporto alla nascita – a seguito della emanazione della legge 194/1978 – di Movimenti "Pro vita" sempre più impegnati nella tutela del concepito.

In ogni caso, l'argomento dominante – in quegli anni – era l'applicazione della legge sull'interruzione volontaria della gravidanza, ma anche l'insorgere ed il diffondersi della epidemia in Europa del virus della immunodeficienza acquisita suscitava nuovi problemi etici in rapporto al concetto di riservatezza, al consenso ai test diagnostici ed alla da taluni prospettata (ma respinta) schedatura sanitaria degli affetti.

Come ultimo quadro dello scenario (sia pure necessariamente incompleto che stiamo delineando) va ricordata l'ormai raggiunta consapevolezza anche in Italia dell'affermarsi negli USA ed in alcuni Paesi Europei – di impegnate elaborazioni culturali in quel nuovo campo che – a partire dal 1970/1971 – veniva definito della "bioetica", e che aveva dato luogo alla nascita – fra il 1985 e il 1990 – presso le Università Italiane o alcuni grandi ospedali[3] di Centri specializzati.

Il dibattito parlamentare del 1988

Il Parlamento italiano cominciò ad interessarsi della questione.

Il dibattito del 7-8-9 giugno 1988 si svolse in Assemblea Generale alla Camera dei Deputati su una serie di mozioni e risoluzioni concernenti la "difesa della vita": 9 mozioni e 2 risoluzioni (queste ultime presentate il 23 marzo 1988 in Commissione affari sociali alla conclusione del dibattito apertosi a seguito della relazione annuale del Ministro della sanità sull'applicazione della legge 194 e rinviate – dal Ministro stesso – all'attenzione dell'Assemblea generale).

Il tema principale riguardava l'applicazione della legge 22 maggio 1978 n. 194 "Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza", ma alcune mozioni facevano esplicito riferimento anche ai temi della genetica e della procreazione artificiale umana.

Omettendo di trattare in questa sede le proposte riguardanti l'applicazione della legge 194/1978 rispetto agli altri contenuti del dibattito, ricorderò che le richieste rivolte al Governo in merito ai problemi della genetica e delle tecniche biotecnologiche (nella loro applicazione in prevalenza all'uomo, ma per alcuni Gruppi politici anche se applicate nel riferimento agli altri viventi), erano diverse.

Alcune delle "mozioni" chiedevano l'organizzazione di una Conferenza nazionale per dibattere questi ultimi temi; una mozione proponeva una Convenzione annuale internazionale presso l'ONU sugli stessi argomenti; altre ancora una moratoria sull'uso degli embrioni – sulla falsariga delle raccomandazioni del Consiglio d'Europa – altre chiedevano il censimento obbligatorio dei Centri che praticavano fecondazione artificiale; alcune presentavano la richiesta di concedere una autorizzazione esplicita delle tecniche di procreazione artificiale presso le strutture pubbliche; infine alcune concordavano nella necessità di promuovere un confronto a livello internazionale, confronto che potesse costituire un "valido punto di riferimento per future scelte legislative che sappiano coniugare il progresso della scienza con il rispetto della libertà e della dignità della persona".

Il Dibattito fu sospeso il 9 giugno e ripreso il 5 luglio, per concludersi con le votazioni delle risoluzioni finali nello stesso giorno.

Presero la parola illustrando le varie tesi proposte, 30 parlamentari.

Gran parte degli interventi riguardò le questioni sollevate dalla applicazione della legge 194/1978 (comprendendo fra queste anche i problemi del funzionamento dei Consultori e

[3] Informazioni su questa prima evoluzione della bioetica in Italia possono reperirsi in A. BOMPIANI, *Bioetica in Italia, lineamenti e tendenze,* Ed. Dehoniane, Bologna, 1992.

della prevenzione dell'IVG mediante l'educazione sessuale impartita anche nelle scuole superiori).

Il tema più generale della "tutela della vita" nei confronti dell'evoluzione culturale e del degrado ambientale [contenuto – fra gli altri – nella mozione (1-00074) che aveva provocato il dibattito] fu esaminato per lo più di sfuggita (salvo da parte di 4 oratori che si soffermarono sull'argomento comunque con accenti molto diversi, in coerenza con l'ispirazione etico-politica del gruppo di appartenenza del singolo oratore).

I riferimenti concreti ai nuovi temi suscitati dalle biotecnologie furono molto limitati, fatta eccezione di due interventi sotto questo aspetto maggiormente documentati e coerenti.

Una proposta precisa riguardante l'istituzione di un Comitato (o Commissione) incaricato di esaminare quei temi che già allora venivano ricompresi sotto la denominazione di "bioetica", costituita da personalità di alto valore scientifico, esterna al Parlamento ed operante presso la Presidenza del Consiglio, fu avanzata nel corso del dibattito da 3 degli oratori, mentre 2 degli interventi sostennero l'istituzione di una Commissione parlamentare speciale sui problemi dell'ingegneria genetica e delle tecniche della riproduzione (dunque una soluzione sostanzialmente "politica" ancorata a criteri tradizionali).

Fu sostenuta anche l'ipotesi di una Conferenza Nazionale opportunamente preparata (diversa comunque dal modello della Conferenza sull'energia, svolta qualche tempo prima ed esauritasi con una vistosa "passerella" delle personalità convocate) ed infine fu suggerita – ma subito contestata – la semplice istituzione di una Commissione presso il Ministero della Sanità. Un parlamentare ricordò che già esistevano gli elaborati di una Commissione governativa sulla procreazione assistita e quelli della Commissione sulle biotecnologie, ma il cui contenuto non era stato fatto conoscere al Parlamento .

Si tratta, rispettivamente, della Commissione presieduta da F. Santuosso per la procreazione assistita e della Commissione presieduta dal Prof. Poli, per la genetica

Concluso il dibattito, le varie parti politiche presentarono 5 diverse "risoluzioni".

Nella replica, il Ministro della Sanità (on. Donat Cattin) disse: *"Al di là della costituzione di una commissione specializzata per l'aspetto di competenza del Ministero della sanità, dopo una riflessione ho ritenuto di proporre al Presidente del Consiglio (analogamente a quanto è accaduto nella Repubblica francese) l'istituzione di una commissione etica con la presenza dei diversi orientamenti ideali, ideologici e scientifici, di altissimo livello, nonché con le competenze scientifiche, etiche ed umanistiche necessarie per dare valutazioni ed indirizzi rispetto a tutti i problemi che riguardano la dignità e la libertà della persona umana, sia per le applicazioni di bioingegneria sia per le applicazioni dell'informatica, della telematica e delle manipolazioni degli strumenti di informazione e per qualsiasi altra iniziativa che possa intaccare in qualche modo la dignità e la libertà della persona"*.

Si passò alle votazioni. Quattro delle mozioni iniziali furono mantenute e quattro ritirate. Delle risoluzioni, una delle iniziali fu ritirata, mentre furono condotte alla votazione le cinque presentate al termine del dibattito.

Per quanto riguarda la "questione" del Comitato, si trovò la convergenza su quelle parti di alcune delle mozioni e risoluzioni che accennavano con favore alla sua istituzione presso la Presidenza del Consiglio e con compiti ben delimitati. Esaurite le 13 dichiarazioni di voto sulle mozioni e risoluzioni, le votazioni svolte con il metodo elettronico (scrutinio segreto) dettero luogo all'approvazione con 272 voti favorevoli e 176 voti contrari del testo seguente: *"La Camera…impegna il Governo a promuovere un confronto a livello internazionale sullo stato della ricerca biomedica e dell'ingegneria genetica che possa costituire un valido punto di riferimento per future scelte che sappiano coniugare il*

progresso della scienza con il rispetto della libertà e della dignità umana; anche istituendo, a questo fine, presso la Presidenza del Consiglio, un comitato che, avvalendosi delle più autorevoli competenze nelle diverse discipline biologiche, giuridiche, scientifiche ed etiche sia in grado di formulare indicazioni per possibili atti legislativi".

La sollecitazione del 1989

Il Governo in carica al momento del dibattito del 1988 non dette corso, immediatamente, alla risoluzione della Camera riguardante l'attivazione del Comitato.

Nel 1989, in occasione del dibattito sulla ricerca scientifica e l'Istituzione del Ministero dell'Università e ricerca – sempre alla Camera dei Deputati – fu rinnovata da parte di due Onorevoli la richiesta di istituzione del Comitato presso la Presidenza del Consiglio, del quale furono indicati alcuni più precisi obiettivi, elaborando ulteriormente le indicazioni della Risoluzione approvata il 5 luglio 1988: *"a indicare tra gli obiettivi del suddetto comitato presso la Presidenza del Consiglio anche quello di verificare gli effetti della ricerca e delle sue applicazioni, compresa una valutazione preventiva di impatto ambientale e sociale, di informazione alla collettività e ai poteri pubblici degli sviluppi scientifici e tecnici, della valutazione dei risultati, rischi e vantaggi da un punto di vista generale che includa la dimensione dei diritti e della dignità degli esseri umani e dell'integrità delle specie. (0/3236/1/1-7)".*

La nomina del Comitato e identificazione della "missione"

Il Presidente del Consiglio del nuovo Governo (On. G. Andreotti), accogliendo l'invito ed in coerenza con il voto della risoluzione precedentemente espressa dalla Camera il 5 luglio 1988, attivò un Gruppo di lavoro con i Ministri degli affari sociali, della sanità e dell'università e ricerca scientifica che portò alla definizione della "missione" del Comitato, allo schema essenziale della sua composizione numerica e disciplinare ed alla formulazione della sua prima composizione operativa[4].

Il Decreto del Presidente del Consiglio (DPCM) istitutivo del Comitato Nazionale per la bioetica porta la data del 28 marzo 1990.

La "missione" è così indicata: *"È istituito presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri il Comitato Nazionale per la Bioetica con i compiti qui di seguito indicati:*

- *elaborare, anche avvalendosi della facoltà di accedere alle necessarie informazioni presso i centri operativi esistenti in sede nazionale, e in collegamento con gli analoghi comitati istituiti presso altri Paesi nonché le altre organizzazioni internazionali operanti nel settore, un quadro riassuntivo dei programmi, degli obiettivi e dei risultati della ricerca e della sperimentazione nel campo delle scienze della vita e della salute dell'uomo;*
- *formulare pareri ed indicare soluzioni, anche ai fini della predisposizione di atti legislativi per affrontare i problemi di natura etica e giuridica che possono emergere con il progredire delle ricerche e con la comparsa di nuove possibili applicazioni di interesse clinico avuto riguardo alla salvaguardia dei diritti fondamentali e della dignità dell'uomo e degli altri valori così come sono espressi dalla Carta costituzionale e dagli strumenti internazionali ai quali l'Italia aderisce;*
- *prospettare soluzioni per le funzioni di controllo rivolte sia alla tutela della sicurezza dell'uomo e dell'ambiente nella produzione di materiale biologico sia alla protezione da*

[4] Ho avuto il privilegio in quell'occasione di partecipare al lavoro istruttorio del gruppo di lavoro coordinato dal Segretario Generale della Presidenza del Consiglio (inizialmente S.E. Amb. Cavalchini, successivamente S.E. Amb. Leo).

eventuali rischi dei pazienti trattati con prodotti dell'ingegneria genetica o sottoposti a terapia genetica".

I Componenti il primo Comitato furono scelti da una rosa di nomi che ciascuno dei Ministri componenti il gruppo di lavoro volle indicare, in eccesso rispetto al numero totale che fu stabilito – inizialmente – in 36. Tutti i membri nominati erano di alta qualificazione scientifica come richiesto dalla "risoluzione", avevano una produzione coerente con i problemi della bioetica e nella stragrande maggioranza dei casi appartenevano alla "accademia", con evidente capacità di elaborazione dottrinale nelle diverse discipline ritenute importanti per l'attività del Comitato.

Rispondevano, cioè, agli stessi requisiti che erano stati indicati nel Decreto n. 83-132 del 23 febbraio 1983 della Presidenza della Repubblica Francese, che aveva portato alla nascita del "Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé", l'essere cioè: *"personalités qualifiées choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'ethique".* Il Presidente del Consiglio si riservò di designare il Presidente e il Vice presidente del Comitato.

Avuto riguardo al carattere in qualche modo del tutto sperimentale del primo Comitato, non si ritenne opportuno fissare – in quel primo decreto istitutivo – criteri molto dettagliati in merito alla composizione e rigidi, come quelli adottati in Francia, ma di rinviare la soluzione di questo problema al futuro. Ci si preoccupò, comunque, di realizzare una équipe di lavoro fondata sul principio della pluridisciplinarietà e ricercando una ispirazione etico-politica pluralista, capace di rispondere alle richieste avanzate nel 1987 e nel 1989 dal Parlamento.

Inoltre – allo scopo di assicurare il collegamento con altri Organismi e Istituzioni dello Stato fu stabilito che facessero parte ex officio del Comitato

- il Presidente della Federazione degli Ordini dei Medici;
- il Presidente del Consiglio Superiore di Sanità;
- il Presidente del Consiglio Nazionale delle Ricerche;
- il Direttore dell'Istituto Superiore di Sanità.

Infine, nel decreto istitutivo erano dettate le norme essenziali per il funzionamento, rimanendo inteso che i mezzi sarebbero stati forniti dagli Uffici della Presidenza del Consiglio.

Le indicazioni erano le seguenti:

"Il Presidente ha facoltà, ove lo ritenga opportuno per un più funzionale ordinamento dei lavori, di costituire nell'ambito del Comitato, sottogruppi designando i rispettivi coordinatori, nonché di nominare uno o più relatori. Ha altresì facoltà di consultare altri esperti ove lo richieda l'argomento in trattazione nonché rappresentanti di associazioni od enti operanti nella società secondo le finalità del Comitato.

Il Comitato, le cui riunioni non sono di norma pubbliche, delibera validamente allorché è presente almeno la metà dei suoi membri.

Su decisione del Presidente o su richiesta di almeno un terzo dei membri le deliberazioni vengono adottate con voto e scrutinio segreto".

Il Regolamento e i criteri di lavoro.

Il Decreto istitutivo del Comitato porta la data del 28 marzo 1990. In poche settimane, grazie alla convinta collaborazione della Segreteria Generale della Presidenza del Consiglio, si realizzò il minimo supporto logistico per il funzionamento del Comitato[5] . Fu agevole

[5] La relazione del primo biennio di attività alla Presidenza del Consiglio può essere utilmente consultata per conoscere anche questi aspetti organizzativi. Vedi A. BOMPIANI (a cura di), *Rapporto al Presidente del*

pervenire senza contrasti a stilare un Regolamento interno, la cui validità è dimostrata dal fatto che si è ritenuto necessario – nei 15 anni circa trascorsi da quella data – apportarvi solamente modificazioni marginali.

Nel regolamento, vengono in primo luogo precisate le funzioni del Presidente (promuove e coordina l'attività del Comitato, convoca le riunioni e ne fissa l'ordine del giorno, costituisce i gruppi di lavoro nominando i relatori e i coordinatori, formula proposte al Presidente del Consiglio dei Ministri in ordine al funzionamento del Comitato, ha facoltà di consultare esperti esterni o rappresentanti di associazioni ed enti, fornisce le opportune informazioni sulle iniziative assunte e cura la diffusione delle proposte e delle relazioni approvate, cura i rapporti con organismi similari stranieri, comitati nazionali o internazionali, ha la rappresentanza del Comitato) e quelle dei Vice presidenti (sostituiscono il Presidente in caso di assenza o temporaneo impedimento, coadiuvano il Presidente che può conferire loro specifici incarichi).

Organo di programmazione dell'attività è il Consiglio di presidenza, composto dal Presidente e dai due Vice presidenti; esso opera sulla base delle indicazioni fornite dal Comitato stesso e predisporre per il Presidente del Consiglio una relazione annuale sulle attività svolte dal Comitato.

Per lo studio dei vari problemi e l'elaborazione dei documenti, il Comitato Nazionale per la Bioetica può articolarsi in Gruppi di lavoro. Questa facoltà è stata ampiamente utilizzata curando una equilibrata partecipazione delle diverse competenze disciplinari nei vari gruppi di lavoro.

In tal modo, il lavoro istruttorio procede in parallelo su temi diversi più rapidamente e vari membri del numeroso staff possono, su propria scelta, partecipare liberamente all'elaborazione dei documenti sui quali ritengono di portare il proprio contributo.
Viene nominato un relatore per ogni specifico problema, che funge da coordinatore del Gruppo.

Il Comitato in riunione plenaria esamina i documenti elaborati dai Gruppi di lavoro, li modifica se necessario e li delibera in via definitiva, approva i "pareri" e le altre proposte o documenti esaminati.

È particolarmente significativa una norma per cui sono comunque fatte salve le *dissenting opinions*: ciascun componente può chiedere l'inserimento in nota ai documenti approvati di precisazioni della propria opinione in merito ai singoli argomenti, ovvero può presentare una relazione integrativa o alternativa, da allegare al documento approvato e da pubblicare con il documento stesso. Oltre poi alle disposizioni sulla convocazione delle riunioni plenarie o dei Gruppi di lavoro, nonché sulle deliberazioni (è previsto anche lo scrutinio segreto)[6], nel regolamento è stabilito che ciascun componente che non possa intervenire alle riunioni può far pervenire per iscritto proprie osservazioni e proposte, con la specifica indicazione delle sue opinioni, comunicazione che viene inserita nel resoconto della riunione.

Le riunioni del Comitato e dei Gruppi di lavoro non sono pubbliche, salva una deliberazione del Comitato adottata a maggioranza dei componenti.

Questa norma, che si ritrova anche in altri regolamenti di istituzioni simili (ad esempio il Comitato francese), assicura la piena libertà di espressione nel corso del dibattito.
In ogni caso viene redatto un resoconto dei lavori o la trascrizione integrale degli interventi, quando l'importanza degli argomenti lo richieda.

Consiglio sui primi due anni di attività del Comitato Nazionale per la Bioetica, 13 luglio 1990 – 18 luglio 1992, Edizioni Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 1992.

[6] Di questa norma "prudenziale" e consueta in molti i regolamenti dei Comitati, non si è fatto mai uso.

Tutti i componenti sono vincolati a conservare un doveroso riserbo sulle opinioni altrui, manifestate dai partecipanti nel corso delle riunioni; viceversa sono liberi di gestire le proprie opinioni, con principi di responsabilità.

Iniziò così il 7 giugno 1990 l'attività e la "produzione dei documenti" da parte del Comitato (che assunse il nome di Comitato Nazionale per la Bioetica, con la sigla C.N.B.), sulla quale altri interverrà in questa sede.

Significato e limiti politici dell'iniziativa furono indicati, nella riunione di insediamento del 7 giugno 1990, nelle parole pronunciate dall'on. Giulio Andreotti.

Egli ebbe, fra l'altro, ad affermare: "*L'istituzione del Comitato Nazionale per la Bioetica presso la Presidenza del Consiglio assume una particolare rilevanza pubblica perché si colloca nella prospettiva di una cultura politica e di una prassi di governo coerenti con i doveri inderogabili di solidarietà e di reciprocità sanciti dal dettato costituzionale.*

Il Governo non intende, con questa autorevole iniziativa, intervenire direttamente in una materia assai complessa e delicata che richiede necessariamente un ampio consenso nella fase della decisione politica ed un preliminare dibattito culturale nella società civile e nelle diverse realtà associative. Tuttavia l'esecutivo è altrettanto consapevole della necessità di promuovere nelle sedi più opportune una equilibrata riflessione sui temi più controversi della bioetica, operando sempre nella direzione di un compiuto riconoscimento della dignità della persona e dei diritti – inviolabili – alla vita, alla salute e alla tutela dell'integrità fisica".

Le proposte per il riconoscimento legislativo del Comitato e la definizione dei criteri di nomina dei componenti

Già nei primi mesi di attività del Comitato si erano manifestate alcune difficoltà di funzionamento, dovute alla mancanza di un "budget" autonomo che consentisse una programmazione più efficiente delle attività esterne, rivolte a far conoscere "direttamente" al Paese la propria attività.

I "pareri" del Comitato, organicamente elaborati e costituenti – secondo vari riconoscimenti sia nazionali che internazionali – delle esaurienti "monografie" degli argomenti trattati – venivano stampati e diffusi a carico dell'Ufficio per la diffusione dell'informazione e l'editoria della Presidenza del Consiglio, in coerenza con la "missione" del Comitato stesso fissata dal Decreto istitutivo, in ragione di 3000 copie. Della distribuzione postale non si occupò mai il Comitato, non avendone i poteri; solo di recente l'introduzione presso la Presidenza del Consiglio di mezzi informatici ha consentito la diretta immissione in internet anche dei testi e documenti elaborati.

Nella "missione" del Comitato non era indicata espressamente qualche forma di rapporto diretto e formale del Comitato stesso con il pubblico, ad esempio una Conferenza nazionale periodica (come nella missione del Comitato francese).

Tuttavia, già nel febbraio 1992 si tenne – presso la sede del Consiglio Nazionale delle Ricerche – un incontro pubblico per la presentazione del "parere" sul "Consenso all'atto medico" e i rapporti del C.N.B. con i Centri di bioetica ed i primi Comitati locali, che in quel momento stavano sorgendo; ed una occasione di incontro con Colleghi di Comitati di altri Paesi europei si ebbe il 20 ottobre 1995.

Il Consiglio di presidenza del primo biennio, sensibile alle riserve che taluno avanzava in merito ai criteri di scelta dei componenti il Comitato – pur non mettendone in dubbio la specifica, singola competenza nelle materie trattate – operò subito presso le varie forze parlamentari per ottenere due obiettivi: 1) una definizione legislativa precisa dell'ampiezza della "missione", delle modalità di composizione e dei criteri di scelta (nomina) dei

componenti; 2) l'assegnazione di un "budget" definito, capace di consentire una programmazione almeno a medio termine delle attività del Comitato.

Il Presidente pro tempore del Comitato era convinto, e lo è tutt'ora, che solamente la definizione per legge dei criteri di nomina dei componenti e la individuazione del budget potesse dare *"stabilità"* ad un Comitato, di cui riteneva indispensabile la presenza in Italia. Si faceva presente che le stesse esigenze si manifestavano, al momento, in Francia (e in realtà furono poco dopo risolte in occasione del varo delle "leggi sulla bioetica"), mentre altri Paesi europei gradatamente, stavano attivando Comitati Nazionali *permanenti* di bioetica[7].

Il dibattito sul disegno di legge Senato 3126 "Istituzione del Comitato Nazionale Interdisciplinare di bioetica", X Legislatura, presentato il 22 dicembre 1991.

Questo disegno di legge esprimeva, da parte della maggiore forza politica allora presente in Parlamento, la condivisione delle preoccupazioni e degli obiettivi della Presidenza del Comitato Nazionale per la Bioetica e trovava il consenso del Ministro degli affari sociali.

Assegnato alla Commissione affari costituzionali in sede deliberante, fu discusso nelle sedute del 7 e 8 gennaio 1992, del 15 gennaio, del 22 gennaio per essere rimesso alla sede referente e all'esame dell'Assemblea generale. Infatti, non si trovò quella unanimità che avrebbe consentito il proseguimento dell'esame in deliberante, essendo stati avanzati, da alcuni, dubbi sull'urgenza del provvedimento; da altri riserve sul reale "pluralismo" delle posizioni etiche manifestati dal Comitato, di cui era opportuno dibattere in Assemblea.
Il d.d.l. 3126 – comunque – era interessante perché otteneva una "mediazione" fra l'espressione di autonomia del Governo – Presidente del Consiglio – nella nomina dei membri del Comitato, e l'autonomia della comunità scientifica nella indicazione di persone qualificate a far parte del Comitato. Il Governo, del resto, approvò il criterio e lo fece proprio proponendo precisi emendamenti al testo iniziale[8]. Anche altri aspetti della "missione" del Comitato erano precisati[9].

---

[7] Vi è chiara menzione di queste esigenze nel *Primo rapporto al Presidente del Consiglio sull'attività 13 luglio 1990 – 18 luglio 1992* svolta dal Comitato. In quanto, scriveva il Presidente del Comitato, richiamando il fatto che erano stati approvati 10 diversi importanti "pareri", e che altri argomenti ("progetto genoma"; impiego delle sonde DNA in medicina legale; tutela della riservatezza dei dati genetici personali; interventi possibili per la salvaguardia della specie in estinzione ecc.) erano in esame, scriveva: "Molto rimane da compiere, è certo. Va innanzitutto stabilito un raccordo più stretto da un lato con il Governo ed il Parlamento in relazione a questioni che attendono una soluzione di ordine amministrativo generale o legislativo; dall'altro con la multiforme varietà dei comitati etici locali per far sì che, per quanto possibile, vengano date risposte convergenti a quesiti primari per ogni uomo e cittadino. In questo quadro il Governo dovrà valutare l'opportunità di farsi promotore di un proprio disegno di legge istitutivo del Comitato, ovvero di sostenere un'iniziativa parlamentare in tal senso. Un fondamento legislativo, nel rendere più obiettivi i criteri di scelta dei componenti e più autonomo il loro status, dovrebbe giovare alla rappresentatività e all'autorevolezza dell'organo dinanzi all'intera opinione pubblica. Il Comitato così, pur mantenendo – se considerata utile – la propria collocazione entro l'^istituzione' Governo, assumerebbe in senso formale e sostanziale la qualificazione di 'nazionale', potendo con piena legittimazione entrare in proficuo rapporto con analoghi organismi di altri Paesi. Il Comitato, peraltro, dovrà lavorare in piena libertà di proposta e di valutazione, uniformandosi unicamente a criteri etici ed etico-giuridici".

[8] Il testo è il seguente: "1. Il Comitato è composto da: due membri designati dal Consiglio nazionale della scienza e della tecnologia, di cui uno scelto nel settore della ricerca pubblica e 1 nel settore della ricerca privata; due membri designati dal Consiglio universitario nazionale; due membri designati dall'assemblea dei comitati nazionali del Consiglio nazionale delle ricerche; quattro membri designati dal Consiglio superiore di sanità; ventidue membri scelti dal Presidente del Consiglio dei ministri, di cui dodici su designazione dei ministri per gli affari sociali, della sanità e della università e della ricerca scientifica e tecnologica e due su designazione, rispettivamente, dei ministri di grazia e giustizia e della pubblica istruzione; due membri

Si convenne, invece, sulla bontà del lavoro sino ad allora svolto e sulla necessità di assegnare al Comitato un finanziamento triennale di 500 milioni, peraltro già iscritti nel fondo per le attività sociali a disposizione del Ministro per gli affari sociali.
L'esame, completato in sede referente, consentì poi in Assemblea generale del Senato il 29 gennaio 1992 di stralciare l'articolo finanziario, che fu approvato.
Poiché la legislatura volgeva ormai al suo termine, si rinviò l'esame di merito degli articoli alla successiva legislatura, esprimendo comunque alcuni membri dell'opposizione dubbi sul reale "pluralismo" perseguibile in Comitato considerando le situazioni politiche di fatto esistenti in Italia.

Il testo, trasmesso alla Camera, non fu esaminato a causa del termine della legislatura, avvenuto dopo poche settimane; pertanto cadde anche la possibilità del finanziamento disposto dal Senato.

Il dibattito sul disegno di legge Senato 227 "Istituzione del Comitato Nazionale Interdisciplinare di bioetica", XI Legislatura, presentato il 21 maggio 1992 e sul disegno di legge Senato 292 "Autorizzazione di spesa per il finanziamento del Comitato Interdisciplinare di bioetica", XI Legislatura, presentato il 29 maggio 1992

La stessa forza politica che aveva sostenuto il d.d.l. 3126 della X Legislatura, ripresentò il testo solo in parte esaminato dal Senato nella nuova legislatura, ma a questo tuttavia si aggiunse – come iniziativa parlamentare separata – un progetto legislativo basato sul solo articolo finanziario approvato dal Senato e non convertito in legge per la mancata analisi da parte della Camera. Consapevoli delle persistenti difficoltà "politiche" che l'iniziativa avrebbe incontrato, si operò anche (con il d.d.l. S.292) per la soluzione almeno temporanea delle difficoltà finanziarie del Comitato, fattesi nel frattempo ancora più impellenti.

I due disegni di legge – d'iniziativa parlamentare – furono abbinati nella discussione per l'evidente affinità, rappresentando il secondo un aspetto parziale del primo.

l d.d.l. Senato 227 fu discusso presso la Commissione affari costituzionali del Senato nelle sedute del 5 e 11 novembre 1992, arrivando alla conclusione che il carattere ancora sperimentale della materia bioetica non consentisse, prudenzialmente, di introdurre nella struttura dello Stato *con forza di legge* un Organismo tecnico *permanente* "stabilizzato" da legge e dotato di maggiore autonomia rispetto a quella di cui già godeva il Comitato[10].

---

designati dal Consiglio superiore della pubblica istruzione; un magistrato designato dal primo presidente della Corte di cassazione; un magistrato designato dal presidente del Consiglio di Stato; il presidente del Consiglio nazionale delle ricerche; il presidente del consiglio superiore di sanità; il presidente della federazione nazionale degli ordini dei medici; il direttore dell'Istituto superiore di sanità. 2. Nella composizione del Comitato è assicurata la presenza di esperti in biologia, medicina, chirurgia, ricerca e sperimentazione nel mondo animale e vegetale, organizzazione sanitaria, ricerca ambientale, diritto civile e penale, sociologia, filosofia e bioetica. A tal fine ciascuno degli enti di cui alle lettere a), b), c) e d) designa una rosa di esperti con competenza professionale differenziata, in numero non inferiore al doppia dei membri da nominare. 3. In seno al Comitato deve altresì essere assicurata la presenza di esponenti delle principali correnti di pensiero".

[9] Sono i seguenti: "Il Comitato esprime il proprio parere su quesiti specifici, su iniziative legislative e su tutti gli altri atti sottoposti. (…) I Ministri della pubblica istruzione, della Università e della ricerca scientifica e tecnologica e della sanità possono chiedere al Comitato contributi per l'elaborazione di progetti mirati e di protocolli per la formazione scolastica, universitaria e sanitaria".

[10] Permanevano, cioè, in gruppi politici particolarmente dell'opposizione quelle antiche riserve già espresse nel dibattito del 1987 in merito ad organismi e commissioni che non fossero di diretta nomina ministeriale, ma limitati nella loro missione e nella loro durata, i cui elaborati erano posti alla discrezione del singolo Ministro. Altri, invece, temevano un rafforzamento dell'"esecutivo" (e in particolare della figura del Presidente

Peraltro, anche in occasione della discussione al Senato del d.d.l. 292 erano emerse proposte di regolamentazione legislativa del Comitato di bioetica nell'ordine del giorno n. 9 – 292 – 1[11].

Fu riconosciuta, comunque, l'esigenza di una maggiore libertà programmatoria per il Comitato assicurabile con l'assegnazione di un "budget" triennale.

Di conseguenza, fu approvato il d.d.l. 292 in sede referente il 1° aprile 1993 ed in Assemblea il 9 giugno 1993.

Trasmesso alla Camera e apportate alcune modifiche in sede deliberante (Seduta del 24 novembre 1993), il testo fu poi definitivamente licenziato dal Senato e pubblicato come legge n. 508 del 4 dicembre 1993 (G.U. n. 289 del 10/12/1993).

Veniva assicurata in tal modo al Comitato una modesta copertura di spesa, pari a 500 milioni per ciascuno degli anni 1993, 1994, 1995, mediante l'iscrizione degli oneri al capitolo 6856 dello stato di previsione del Ministero del Tesoro (anno 1993).

Il dibattito del 1993 sulle biotecnologie presso la Camera dei Deputati

A commento generale di questa fase parlamentare che ha interessato il Comitato, mi sembra opportuno sottolineare che la vera "materia del contendere" – nel corso del dibattito sul d.d.l. S. 227 ed anche del 292 – furono i criteri di composizione e di nomina dei membri del Comitato, non il giudizio sull'attività sino ad allora svolta che fu considerata in tutti gli interventi adeguata. Al di là di persistenti timori e sospetti in merito alla presenza affermata "preponderante" dei "cattolici" in Comitato in alcuni interventi, ne danno testimonianza le attestazioni di stima nei confronti del Comitato, come quelle presenti nelle mozioni n. 1-00196, 1-00197 e 1-00199, discusse in occasione del dibattito sulle biotecnologie del 29 giugno 1993 alla Camera dei Deputati[12].

La risoluzione conclusiva, sulla quale convennero la grandissima parte delle forze politiche (n. 6-00028), votata il 30 giugno 1993 in Assemblea alla Camera conteneva il seguente inciso: "Impegna il Governo *a sostenere e precisare – anche con il necessario supporto*

---

del Consiglio) nei confronti del Parlamento, essendo solamente il Presidente del Consiglio l'interlocutore del Comitato.

[11] L'ordine del giorno n. 9-292-1 aveva il seguente contenuto: "Il Senato, nell'approvare il disegno di legge n. 292, recante 'Autorizzazione di spesa per il funzionamento del Comitato nazionale per la bioetica', considerata la necessità di approfondire, in una sede che dia adeguate garanzie al pluralismo culturale, i problemi della bioetica, impegna il Governo: a presentare al più presto un disegno di legge che renda permanente il Comitato nazionale per la bioetica e preveda che i suoi componenti siano in parte nominati entro categorie predeterminate, in parte siano elettivi, e che vengano rinnovati ogni quattro anni. 9.292.1".

[12] La mozione 1-00196 conteneva il seguente inciso: premesso che (…) "nel nostro paese è stato istituito, come organo di consulenza della Presidenza del Consiglio dei ministri, il Comitato nazionale per la bioetica, che – sulle principali questioni citate – ha già effettuato importanti ricognizioni delle posizioni espresse in campo scientifico, tecnologico, culturale e morale", ecc. La mozione 1-00197 recitava: "impegna il Governo: ad un rilancio del Comitato nazionale per la bioetica, al quale dovrebbe essere riservato il ruolo di emanare pareri su problemi posti dalla pratica medica, assistenziale e di ricerca, non risolti dalla normativa vigente, fornendo consulenza nella preparazione di leggi, formulando pareri laddove le normative vigenti lo richiedono e ovunque siano in gioco regole che le persone coinvolte nei processi medici ritengono regole morali; all'istituzione presso ospedali, istituti scientifici ed ordini professionali sanitari di commissioni etiche, in una logica di moltiplicazione delle sedi in cui si discute di bioetica; alla costituzione di un forum nazionale triennale in cui si discuta dei problemi chiamando a raccolta gli esperti per farlo diventare un problema generale, perché non rimanga solo degli addetti ai lavori". (1-00197). La mozione 1-00199, dopo aver dichiarato: "nel nostro Paese esiste un Comitato nazionale per la bioetica, istituito come organo di consulenza della Presidenza del Consiglio dei Ministri, che ha già dato un contributo significativo alla ricognizione e al confronto dei problemi e delle posizioni", impegnava il Governo a: "riconsiderare funzioni e struttura del Comitato nazionale per la bioetica, in modo da assicurarne effettivamente rappresentatività e pluralismo, garantendogli le risorse necessarie per un'azione efficace".

finanziario e legislativo – il ruolo del Comitato Nazionale per la bioetica in modo che esso sia strumento efficace di consulenza per il Governo e per il Parlamento, ecc.". Inciso accolto anche dal Governo.

La discussione dei disegni di legge 1557 Senato della XII Legislatura (1995) e 782 Senato della XIII Legislatura (1996)

Si arriva all'anno 1994 quando, in occasione del rinnovo della Presidenza e di parte dei membri del Comitato (decreto del 16 dicembre 1994) sei dei membri non vengono rinnovati, ricevendo da parte di 3 colleghi autorevoli del Comitato stesso una dimostrazione di solidarietà, mediante dimissioni che non furono ritirate, pur in presenza delle affettuose insistenze al ritiro da parte di tutti i Membri del nuovo Comitato.

L'avvenimento stimola la ripresa dell'attenzione parlamentare, producendo la presentazione del d.d.l. Senato n. 1557 della XII legislatura (presentato il 28 marzo 1995) e poi – in forma reiterata e con lo stesso titolo – del d.d.l. Senato n. 782 della XII legislatura (presentato il 26 giugno 1996).

Il disegno di legge n. 1557 dal titolo "Organizzazione e disciplina del Comitato Nazionale per la Bioetica" fu valutato positivamente dal Relatore, come tentativo di superare le difficoltà di funzionamento del Comitato dovute – a suo parere – alle interferenze fra valutazioni politiche e valutazioni scientifiche.

Tuttavia, il d.d.l. 1557 non proseguì l'iter parlamentare.

A seguito dello scioglimento anticipato delle Camere, ed eletto il nuovo Parlamento, il testo del n. 1557 fu ripresentato al Senato come d.d.l. n. 782 della XIII legislatura, assegnato in sede referente alla Commissione affari costituzionali il 10 luglio 1996, ed esaminato in 6 diverse sedute con l'apporto di numerosi interventi emendativi. La trattazione in Assemblea iniziò il 24 settembre 1997 (244^ Seduta pomeridiana) ed il testo – ulteriormente emendato nel corso del dibattito assembleare – fu approvato il 25 settembre.

Trasmesso alla Camera, non fu inspiegabilmente preso in esame prima del 15 dicembre 1998 (sotto la forma di Atto Camera n. 4178) e si spense con qualche intervento di natura generale in Commissione affari sociali nel sopravvenire del termine della legislatura.

Dai resoconti parlamentari della discussione svoltasi al Senato, sia in Commissione che in Assemblea, si ha la sensazione di una contrapposizione puntigliosa e perennemente riproposta delle formulazioni su ogni articolo, certamente eccedente l'importanza dell'argomento, ma sostenuta – palesemente – dalle permanenti "questioni di fondo" in merito alla concezione dei rapporti fra etica e politica.

Si tenga presente che allora si stava discutendo accanitamente sul testo del disegno di legge riguardante le varie forme di "procreazione assistita".

Leggendo per trasparenza vari interventi – si ha cioè la netta impressione di trovarsi di fronte al tentativo, da parte di alcuni, di assicurarsi nel futuro Comitato posizioni di indirizzo etico precostituite, che si cercava di inserire implicitamente nel testo, mentre altri operava per mantenere nell'ambito delle sole regole procedurali l'intera normativa, che si stava predisponendo, depotenziando l'importanza del Comitato. Riaffioravano i ricorrenti dubbi sul "pluralismo reale" di tali Organismi da parte di alcuni parlamentari; da parte di altri si negava la concreta "possibilità" (e per altri addirittura sulla "utilità") di mantenerli indipendenti dal potere politico, in vista di meccanismi di nomina che erano riservati comunque al potere politico. La conclusione alla quale si pervenne riconosceva in ogni caso che le nomine fossero appannaggio del Presidente del Consiglio, ma si affermava la opportunità che *il suo ruolo* fosse attenuato introducendo il "parere" non solo dei Ministri interessati (come già era avvenuto nel 1990) ma anche delle Commissioni parlamentari

competenti ("che vigilano sull'equilibrato pluralismo della composizione del Comitato"). Inoltre, sempre nella direzione di una maggiore autonomia dal potere politico presidenziale va considerata la norma che stabiliva l'elezione del Presidente e due Vice Presidenti da parte del Comitato stesso fra i propri componenti. Infine, si sancì la durata tassativa in carica di ogni membro per quattro anni, con una sola possibilità di rinnovo.

Nel corso del dibattito, fu da parte di alcuni agitato lo spettro che si volesse introdurre l'"etica di stato", opinione ovviamente rintuzzata da altri, che accentuarono se mai i criteri per assicurare ancora maggiore formale pluralismo nelle ispirazioni etiche chiamando in causa varie componenti religiose e sette ben poco rappresentate nel paese. Il testo portava in norme di legge molti aspetti che erano stati riservati, nel momento istitutivo del Comitato (1990), alla redazione ed applicazione di un autonomo regolamento (ad es. la questione dei compiti del Presidente, ecc.).

In ogni caso, pur con notevoli difficoltà, si arrivò a definire al Senato un testo di mediazione fra tante esigenze, che opportunamente avrebbe potuto essere considerato anche dalla Camera dei Deputati.

Nessuno mise in discussione, comunque, la ragione dell'esistere di un Comitato Nazionale per la Bioetica; si riconobbe la bontà del suo lavoro e si affermò la necessità di perfezionarne sempre di più la sua l'operatività e la "presenza" nella società e nell'opera di consulenza alle istituzioni.

Conclusioni

Vorrei esprimere qualche personale considerazione al termine di questa rassegna.

1. I rapporti con la Presidenza del Consiglio sono rimasti inalterati dal 1990 ad oggi, sulla base di quanto stabilito dal Decreto istitutivo del Comitato, che non è stato mai modificato nei pur frequenti decreti di rinnovo delle nomine dei membri del Comitato alle scadenze prefissate dalla successione a catena dei decreti stessi. Tali rapporti non hanno mai dato luogo a posizioni conflittuali, ma ad una sostanziale reciproca indipendenza (fatta salva la collaborazione organizzativa con gli Uffici della Presidenza del Consiglio).

I rapporti con il Parlamento sono stati molto rarefatti, ma ogni volta che il Comitato è stato invitato ad esporre il proprio punto di vista presso le Commissioni parlamentari, questo si è puntualmente verificato: di recente – infine – si è dato corso all'esame di problemi su richiesta divenuta più frequente di Commissioni parlamentari o dal altri organi pubblici.

Nel decreto istitutivo, è il Presidente del Consiglio che appare il tramite delle elaborazioni del Comitato verso il Parlamento e le varie Istituzioni e questo criterio è stato rigorosamente e doverosamente rispettato da parte del Comitato. La divulgazione dei "pareri" avviene tramite la Presidenza del Consiglio e i suoi Uffici, anche dopo l'introduzione in Internet degli elaborati stessi, ancorché le richieste di parere siano pervenute al Comitato indipendentemente dal circuito della Presidenza del Consiglio.

2. Alcuni membri del Parlamento, nel gioco politico legittimo del sostegno di maggioranza o della opposizione al Governo, hanno i 15 anni trascorsi utilizzato in varie occasioni sostanzialmente in chiave politica le proposte di stabilizzazione legislativa del Comitato, non più reiterate nella legislatura in corso.

Alcune delle accuse sul mancato "pluralismo" nella composizione del Comitato – ricorrenti peraltro ad ogni dibattito parlamentare in cui si è avuta occasione di riferirsi al Comitato, indipendentemente anche dal Governo che l'ha nominato, ma sempre rivolte contro il Governo in quel momento in carica – appaiono infondate qualora si esaminino gli elaborati prodotti. Tutti portano le tracce del rispetto delle diverse opinioni emerse nei

dibattiti e – dove si è reso necessario – sono stati pubblicati anche documenti aggiuntivi di consenso o di dissenso liberamente sottoscritti.

A smentire un'altra delle preoccupazioni di frequente espresse, va osservato che nelle assemblee del Comitato, raramente si è fatto ricorso ad esplicite votazioni, e mai a votazioni segrete. Analoghe inesattezze vengono talvolta diffuse in merito al "mancato rinnovo" del Comitato, pur corrispondendo a verità che il rinnovo non ha osservato regole temporali precise[13].

3. Mentre la "politica" (sia essa impersonata da Governo o Parlamento) piuttosto raramente ha interpellato il Comitato, questo ha lavorato alacremente, interessandosi "a tutto campo" di problemi bioetici che mano a mano emergevano nella società. Non vi è dubbio che il Comitato ha potuto godere di una notevole autonomia di programmazione dei propri lavori, ma è onesto riconoscere anche che il Comitato – nel coltivare gli interessi della promozione della cultura bioetica in Italia (alla quale certamente ha contribuito) – è rimasto sempre aderente al mandato ricevuto dal decreto istitutivo.

Nessuna difficoltà formale esiste per allargare o restringere la "missione" operativa, purché questo sia chiaramente indicato negli strumenti che conferiscono responsabilità allo stesso Comitato; chi scrive è a favore del mantenimento dell'ipotesi più ampia possibile.

4. Va inoltre fatto presente il pericolo che una eccessiva ingerenza di indirizzo del potere politico nella programmazione degli argomenti e degli obiettivi del Comitato potrebbe avere sull'opinione pubblica stessa.

Il Comitato deve restare sede scientifica, elevata ed imparziale della cultura bioetica, antenna sensibile verso i segnali della società (nazionale e internazionale) ma anche luogo indipendente di riflessione organica polidisciplinare. Sede di riflessione certamente non esclusiva nel Paese, ma aperta alle più ampie collaborazioni con tutte quelle intelligenze ed esperienze che possono apportare stimoli alla cultura bioetica. Questo è stato fatto nella misura del possibile in questi anni, e va espresso il più vivo ringraziamento a chi – volontariamente e senza alcun compenso – ha aderito all'invito ad entrare a far parte del Comitato e a destinare risorse intellettuali ed impegno non indifferente di tempo ai lavori dello stesso.

5. Si può certamente continuare a lavorare anche in futuro avendo come fondamento giuridico uno strumento esclusivamente amministrativo (tale è il Decreto istitutivo del Presidente del Consiglio). Appare tuttavia opportuno ricordare che il Comitato, in questi anni, ha attivamente collaborato anche nel concerto europeo ed internazionale alla definizione di importanti documenti (ad es. Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, Oviedo 1997; Dichiarazione Universale sui diritti dell'uomo e la genetica, UNESCO 1996; ecc.). Viene spontanea la domanda: si sono mai chiesti, Governo e Parlamento, se per il prestigio stesso dell'Italia in queste sedi internazionali (che sempre di

[13] Questa questione merita una puntualizzazione. La vita del Comitato è stata scandita da 5 decreti (uno dei quali di mera integrazione dei membri), sino al sesto e recente decreto del 12 giugno 2002 che nomina un Comitato la cui durata è fissata sino al 2005 (4 anni). Escludendo i "membri ex officio", hanno partecipato nei primi 10 anni circa al lavoro del Comitato (18 marzo 1990 – 31 dicembre 2001) 75 membri. In particolare, sono suddivisi per le materie scientifiche (medico-biologiche) in n. 36; per le materie "umanistiche" (comprendenti storia della scienza; epistemologia; filosofia; bioetica; diritto, ecc.) n. 39 membri. Hanno prestato la loro volontaria attività – sempre dal 28 marzo 1990 al 31 dicembre 2001 – per 1 solo mandato n. 23 membri; per 2 mandati 3 membri; per 3 mandati 11 membri; per 4 mandati (l'intera durata del periodo considerato) 38 membri. Vi è stato dunque un equilibrio palese fra principio del rinnovo e principio della continuità di lavoro, che l'Autorità vigilante ha voluto esprimere. In base all'ultimo decreto del 12 giugno 2002, continuano a far parte (o rientrano a far parte dopo l'intervallo di una legislatura) del Comitato 30 membri che ne avevano già fatto parte in base ad uno o più decreti di nomina, mentre 21 sono di prima nomina.

più aumenteranno di importanza negli sviluppi del diritto futuro riguardante i temi della bioetica) non valga la pena di presentare ormai un Comitato costituito con forza di legge?

SALUTE FISICA E SALUTE MENTALE

PROF. ADRIANO OSSICINI
PRESIDENTE ONORARIO DEL COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA

Tratterò in particolare dei problemi del rapporto tra salute fisica e salute mentale nell'infanzia, perché di questa realtà mi sono occupato ed in questa realtà posso portare un contributo concreto, anche perché poi affrontare il problema della salute mentale in rapporto a quella fisica, in generale, sarebbe come affrontare l'oceano con un barca e, per dirla con Thomas Mann, partecipare ad una pericolosa festa sul ghiaccio. Voglio anche dire che vorrei affrontare questo tema, brevemente, su una base di una esperienza clinica perché un discorso teorico è un discorso, ovviamente, che può essere molto generico. Non c'è dubbio che i rapporti tra salute fisica e salute mentale sono profondi e nessuno lo può nascondere.

Ma per quello che riguarda l'infanzia è importante che io possa ricordare le difficoltà che ci sono state per arrivare, in termini operativi, ad occuparsi dei problemi dell'infanzia nei rapporti tra salute fisica e salute mentale. Bisogna tornare ad un lontano periodo, subito dopo la Guerra, per capire i problemi enormi che abbiamo dovuto affrontare, quando l'allora sorto Ministero dell'Assistenza post bellica promosse, a Tremezzo, alla fine del 1946, un grande Convegno internazionale sull'assistenza. Ed era legato al fatto che erano sorte, allora, le S.E.P.E.G. (Semaines internationales d'études pour l'Enfance victime de la Guerre), organizzazioni che si occupavano dei traumi fisici e psichici che avevano subito i bambini a causa della guerra stessa.

In questo Convegno furono affrontati, in una sessione, i problemi dei rapporti tra salute mentale e salute fisica nei fanciulli e si arrivò ad una definizione che io qui vi ho riportato perché indicava come, già da allora, si prevedesse che il problema era complesso, e presupponesse una serie di elementi: "la salute è condizione di piena efficienza funzionale che comprende funzioni logiche, affettive, relazionali, in un contesto interpersonale e sociale". Ossia, qui venivano fuori, già allora, pure in una cultura che, vedremo, era molto deficitaria su questi problemi, gli elementi di fondo, ossia che non era scindibile un discorso sulla salute fisica dei bambini, senza un discorso ed un intervento su quella mentale e questo, oltretutto, era legato ad un contesto sociale relazionale nel quale queste cose si sviluppavano. Perciò, già c'era una sensazione dell'ampiezza di questo problema e le possibilità del suo sviluppo. Ma siccome quello che è importante è portare, poi, non un contributo astratto, ma uno clinico ed io voglio portare la mia esperienza; cosa sorse lì, allora?

Ci furono una serie di iniziative. Una sorse per orientamenti moderni, anche se per una realtà non moderna, il C.E.P.A.S. (Centro di Educazione Professionale per Assistenti Sociali) che ha avuto un serio sviluppo a Roma, per iniziativa di Guido Calogero e Nicola Perrotti. Poi sorse una struttura organizzativa di un certo interesse: i Centri Medici Psicopedagogici. Un'esperienza che già era presente in varie parti di Europa, ma non in Italia. Bollea ed io ci orientammo sulla base di quelle che furono le esperienze europee, e fondammo a Roma, a Via Angelo Emo, un Centro Medico Psicopedagogico, che io, poi, ho diretto, e vi ho lavorato per cinquant'anni. Poi, un bel giorno, come succede, hanno detto che facevano delle pulizie e l'hanno chiuso e non si è più riaperto!

A questa esperienza voglio fare cenno, perché documenta una grande possibilità di valutare cosa significasse in quel momento ed in prospettiva, il tema in oggetto.

Bisogna tener conto che, subito dopo la Guerra, la "cultura" italiana era in condizioni abbastanza deficitarie, per quanto riguarda i problemi della psicologia e della psichiatria. C'era una cultura medica decisamente organicista e la psicologia, fra l'altro, era stata, durante il fascismo, proibita per legge. Era stata fatta una riforma con la quale era stata cancellata dalle scuole e dall'insegnamento dalla riforma Gentile. Perciò ci si ricominciava a riproporsi i problemi della psicologia dell'infanzia, in generale, con difficoltà. Ed il far capire che questi problemi andavano affrontati in un certo modo, fu molto difficile e fu rivoluzionario il fatto che si fondasse un Centro che era legato al concetto di *équipe.* Esisteva un *équipe* che affrontava con lo psichiatra, con lo psicologo, con l'assistente sociale, con il pedagogista, etc., a 360°, tutti i problemi di un'infanzia che si presentava in questo Centro. Ogni professionista aveva il suo ruolo, però poi, c'era una intercambiabilità dei ruoli ed una possibilità di affrontare insieme queste tematiche. Perciò i problemi della salute mentale e di quella fisica venivano valutati a vari livelli di integrazione.

Sarebbe interessante (io avrei potuto tentare di fare una documentazione, ma purtroppo è successo, addirittura, che tutto l'archivio di questo Centro è stato mandato non si sa dove e si è disperso, però ho degli elementi) ma non nel tempo che mi è stato dato, approfondire l'analisi della domanda, ossia che cosa ci chiedevano all'inizio e mano mano che cosa ci hanno chiesto. All'inizio, con la "cultura" che c'era, chi veniva da noi diceva: "Dottò, me lo rinchiude?", oppure: "È matto" o "È cattivo". Mano a mano si sviluppava la possibilità di far capire che noi potevamo vedere anche i bambini sani, che facevamo anche l'orientamento scolastico e professionale. Ad un certo punto, per aiutare i genitori facemmo quello che avevo imparato a Parigi *L'ecole de parentes,* scuola per genitori in cui progettavamo queste cose. Ma mano a mano la domanda è cambiata e si è riusciti ad arrivare non solo a soggetti gravi, ma anche a quelli con disturbi lievi e soggetti con orientamento scolastico e professionale. Si creò una simbiosi fra il medico, lo psicologo, l'assistente sociale, in modo tale da poter agire nell'ambiente, per esempio nella scuola, nell'ambiente sociale. Se noi riprendiamo le cartelle cliniche, vediamo chiaramente come si sviluppava il rapporto fra salute mentale e salute fisica e quali erano, anche per i discorsi che sono andati sempre più avanti sulla psicosomatica, i rapporti tra fisico e psiche. Del resto, la psicosomatica non l'abbiamo inventata noi. Se pensate al concetto di "voglia", cos'era la voglia, per gli antichi? La concezione che una turba affettiva poteva tradursi in un disturbo della pelle! Nel lungo periodo in cui abbiamo potuto operare, riuscimmo ad ottenere che ci portassero anche i bambini sani, perché era importante valutare il loro equilibrio, che poteva anche essere legato ad un'integrazione, ad una indicazione scolastica, ad un orientamento professionale. Ed anche dei soggetti patologici era importante che noi potessimo fare una valutazione partendo dai dati neurologici, biologici, psicologici, integrandoli fra loro e agendo sull'ambiente e sulla famiglia. Io, alla fine, poi, prevalentemente, mi occupai di soggetti autistici. Il mio lavoro è stato, molto a lungo, su questi soggetti da tutti "scartati", perché si riteneva che non fosse possibile, in alcun modo, occuparsene ed invece era possibile, certamente arrivando a livelli di integrazione differenti.

Ma anche in questi soggetti, spesso, si presentavano comportamenti nei quali sembrava che ci fosse una patologia di carattere organico. A parte il fatto che, inizialmente, questi soggetti non parlavano e venivano presi come sordi o come muti. Mano a mano si stabilivano dei rapporti e questi rapporti finivano per spiegare come il fatto fisico, il fatto sociale, ambientale ed il fatto psicologico fossero connessi. Difficile dire quanto e come dovemmo operare con questi soggetti, anche per le difficoltà ambientali, ma era evidente che, mano a mano che ci si addentrava, ci si rendeva conto quanto le modifiche psicologiche portavano a modifiche nella condotta, anche a livello fisico e a

livello relazionale. E come, anche gli elementi ambientali fossero determinanti per lo sviluppo fisico e per lo sviluppo psicologico. E come, per esempio, l'elemento di fondo, che era il vissuto dal soggetto stesso di fronte all'ambiente, era nel senso di essere perseguitato, di non essere accettato. Mi ricordo che un ragazzino che curavo da molto tempo, quando vennero ad aggiustare una finestra, mi disse: "Vedi, sono cattivi, vengono a distruggere il posto dove tu mi curi". Un altro mi raccontò un sogno e disse: "Conservami questo sogno qui, perché se me lo porto fuori me lo rubano". C'era questa situazione particolare.

Ma, tornando a questo lavoro, mano a mano riuscimmo a stabilire, anche in senso culturale, come era possibile valutare quelli che erano gli elementi fondamentali di un discorso teorico, ossia, che esistevano operativamente, in rapporto alla salute, tre unità: quella psicofisica, ossia, non c'è mai un momento dell'attività psichica che non abbia un rapporto fisico, o viceversa, anche in coma c'è attività psichica; l'unità coscienza inconscio e quella relazionale. Arrivammo a poter utilizzare i grandi orientamenti della psicologia: quella cognitivistica, la Gestalt, la psicologia della forma e la psicoanalisi. Valutammo sul campo l'unità coscienza inconscio e l'unità relazionale. Tutto poi è legato al fatto che il rapporto fisico psichico è un rapporto di relazione. Noi nasciamo da una relazione e tutta la via umana si sviluppa relazionando.

Tutto questo si riproponeva, a livello clinico, e presupponeva delle forme di integrazione dei vari operatori che, mano a mano, si modificavano. Tra l'altro, fu difficile anche usare dei test perché ce ne erano pochi. Dovevano tradurli. Ci fu tutto un lavoro di questo tipo. Si arrivò, mano a mano ad avere una casistica, in base alla quale noi operammo sui disturbi fisici e psichici in modo correlato, avendo successi abbastanza seri, ma comunque, proponendoci una dinamica interpersonale di lavoro difficile e affrontammo, di fatto, temi di carattere bioetico. Anche per questo, io fui scelto per entrare, all'inizio dell'esperienza, prima come Vicepresidente e poi come Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica.

Perché? Perché in sostanza, voi sapete che la Bioetica è sorta di fronte al fatto che i progressi della scienza sono diventati enormi, i drammi della società sono ancora essi enormi e le deontologie non erano più sufficienti, bisognava arrivare ad una problematica in cui grandi orientamenti scientifici andassero valutati in un certo modo. E c'era un grande problema. Ed era quello dell'infanzia. L'impatto di una realtà sociale sempre più complessa. Certo noi, quando uscimmo dalla guerra, avevamo l'aiuto delle S.E.P.E.G. (Semaines internationales d'études Pour l'Enfance victime de la Guerre). Però non è che poi, finita la Guerra, i problemi dell'infanzia siano diventati semplici. Basta pensare che oggi, ogni cinque secondi, muore un bambino o per malattia o per traumi di carattere fisico, o per fame. Perciò, non è che abbiamo problemi di minore importanza.

E allora, quando io arrivai al Comitato Nazionale per la Bioetica, ci proponemmo questi temi e insieme ad alcuni amici (vedo Nordio, qui presente) prospettammo un lavoro che poi fu condensato in un testo che potete avere, che è *Bioetica con l'infanzia*, non "dell'infanzia". Mi ricordo discutemmo con Nordio, che cosa significava creare un orientamento partecipativo nel quale l'infanzia fosse assunta non come qualcosa di statico, ma come una realtà relazionale, una realtà sociale, antropologica e affrontammo le varie possibilità; che cosa era l'infanzia in quel momento, la situazione sociale, culturale, antropologica e poi una serie di problemi specifici. Parlammo di cosa significava la trasmissione di modelli culturali in rapporto alle nuove tecnologie, cosa era la realtà socio affettiva dell'infanzia in determinate culture, i rapporti tra infanzia, Bioetica ed educazione; alcuni aspetti specifici, in Italia, del rapporto tra salute mentale e salute fisica nell'infanzia; e problemi di riabilitazione ed anche alcuni problemi del diritto nella Bioetica sull'infanzia.

Prospettammo un quadro di interventi, di un certo livello, di tipo bioetico con l'infanzia. Questo però presupponeva (e ne discutemmo a lungo), il problema del formare degli operatori ed io perciò mi occupai e ottenni dall'Università, di poter fare dei corsi, nei quali, a livello clinico, io cercavo di spiegare agli studenti, a vari livelli, cosa significasse questa tematica e quali fossero le modalità di intervento e come l'Università non fosse preparata, molto spesso. Quando ho cominciato a fare lo psicologo, benché laureato in medicina e specializzato in malattie nervose e mentali, la cattedra l'ho avuta a Filosofia, perché evidentemente le cattedre, a Psicologia, non c'erano e gli psicologi non c'erano; c'erano solo quelli che facevano la tesi in psicologia. Poi abbiamo avuto un certo avanzamento, sono stati fatti i corsi di laurea, e successivamente le facoltà. E allora, però, è successo che, come succede spesso, da una cosa mortificata, si è arrivati ad un'inflazione. La psicologia è diventata una cosa da cui bisogna un po' difendersi, perché finisce per entrare dappertutto.

Io ho cercato di riproporre, proprio sulla base dell'esperienza fatta (e devo essere grato a tanti colleghi per battaglie e discussioni non modeste), un discorso su un lavoro integrato di carattere bioetico in cui i problemi della salute fossero affrontati nell'infanzia a livello di salute fisica, salute mentale, ed in generale, in relazione a questa dinamica nella realtà sociale ed ambientale. Il senso del rapporto, il senso della non settorialità, il senso del confrontare questi strumenti. Gli stessi strumenti che noi usavamo nel Centro Medico psicopedagogico erano strumenti che andavano da un massimo di rapporto con la dinamica fisica, per esempio tutti gli strumenti sulla psicomotricità, al massimo della realtà psicologica quasi astratta, ai test proiettivi. Dalla visita neurologica e psichiatrica, alla parte riflessologica, fino ai test proiettivi, c'era la possibilità di valutare gli aspetti della dinamica interpersonale, la salute mentale e la salute fisica, in modo molto ampio. Ed i protocolli che venivano fuori erano abbastanza seri.

Certo, questo dovrebbe creare delle culture differenti a livello delle strutture. Il dramma è che noi abbiamo fatto delle leggi (io ho anche partecipato ad alcune). Per esempio, la 180, la legge che ha riformato la psichiatria, e sono stati chiusi i manicomi, ma strutture pubbliche di intervento diurno ce ne sono poche. E per i bambini questo è ancor peggio. Strutture simili al Centro Medico psicopedagogico, nelle quali si possono affrontare contemporaneamente i problemi della salute fisica e mentale, sono abbastanza carenti. Anche perché c'è un altro problema, che a livello di Bioetica studiammo a lungo, che questi problemi del rapporto tra salute fisica e salute mentale sono legati ad interventi integrati molto ampi, molto lunghi, e non ad una breve visita per vedere se uno ha o non ha una certa malattia. I problemi della Bioetica presuppongono interventi coraggiosi, ma strutture adeguate.

Raccogliendo molte esperienze a livello teorico è ormai ovvio come non sia possibile distinguere salute fisica da salute mentale, se non per aspetti di integrazione e di analisi specifica, ma come sia possibile proporre, a livello bioetico, strutture di intervento e di integrazione. Ossia, la riproposizione di strutture tipo il Centro Medico Psicopedagogico, realtà in cui avvenga veramente la possibilità di studiare bene il bambino cosiddetto sano, a livello fisico e psichico, e quello patologico, a livello fisico e psichico, ma a livello integrato, con la possibilità di inserirsi sulla famiglia, sulla scuola, sull'ambiente, etc.

Vedete (mi avvio alla conclusione, perché i tempi che mi sono stati dati sono modesti e poi discuteremo queste cose), sono non pochi anni che mi occupo di queste cose. Spero di occuparmene ancora a lungo. Vorrei riproporre il fatto che i problemi sono drammatici e che noi abbiamo la sensazione di avere tutti gli strumenti per occuparcene, ma la difficoltà di usarli; forse è meno drammatico dire: "Non ho ancora raggiunto la possibilità di fare le cose fondamentali in questo senso, ci arriverò". No. Noi, a livello scientifico, della

neuropsichiatria, della psicologia clinica, della psicologia dell'ambiente abbiamo ormai possibilità di studiare in modo integrato, di operare in modo integrato, a livello preventivo e di trattamento.

Poi abbiamo strutture carenti. Si dice: "Ma, il soggetto è andato in un Centro psichiatrico, gli hanno dato qualche pillola, poi, ad un certo punto si è ammazzato, o ha ammazzato...". Ma le strutture di assistenza psicologica e psichiatrica sono carentissime!

Quando mi occupavo di questi soggetti, ricevevo continuamente dei rimproveri dall'Amministrazione, perché qualche volta un soggetto lo tenevo in cura un anno, due anni, fino a quattro, cinque anni. Era una lotta continua per ottenere lo spazio, perché se le patologie, specialmente quelle psicologiche, si costruiscono nel tempo, non è che in attimi si riesce a tornare indietro! Bisogna rivedere cosa è successo, è come ridiscendere da un attico, al pian terreno, e vedere in che modo le fondamenta si sono modificate!

Dico al Presidente D'Agostino che io sono a disposizione: cerchiamo di andare avanti con queste problematiche notevoli, quelle dell'infanzia. Abbiamo già detto delle cose molto serie in questo senso; proporre non solo qualcosa di carattere teorico, ma sviluppare anche indicazioni di come agire su quello che viene chiamato "il territorio", con un approccio dinamico, fisico e psichico, ed anche ambientale.

Perché, vedete, abbiamo visto cambiare moltissimo, da allora, i modelli di comportamento, le strutture familiari sono cambiate, lo spazio relazionale è cambiato e, oltretutto, sono cambiati notevolmente, e non in modo progressivo soltanto, i linguaggi. Allora la televisione non c'era, i mass-media erano un'altra cosa. Ci sono, però, problemi notevoli anche nella comunicazione, nel linguaggio. Penso a quanto isolamento c'è di più nelle situazioni infantili, come è cambiato il rapporto con i genitori, come è cambiata la scuola. Sono sorti nuovi problemi e non si può dire che siamo sempre andati avanti. Talvolta i problemi che ci sono, sono più gravi di quelli di allora, non sempre, ma talvolta e sono però, problemi differenti e vanno studiati in modo differente e va data una soluzione che tenga conto delle nuove forme di integrazione e della dinamica di gruppo familiare scolastica e relazionale.

È *bioetica* porsi questi problemi.

Occuparsi, per anni, dell'infanzia è una cosa affascinante perché ripropone quella cosa che noi ci siamo dimenticati di fare che è il "gioco". Noi giochiamo poco, invece io, quando curavo i bambini, giocavo sempre con loro. Il gioco è qualcosa di gratuito, non è legato ad un prodotto, ad un prezzo, ad un mercato, ma deve vivere una relazione di affetto, di amore di relazione interpersonale.

Si gioca poco, i bambini giocano da soli, e tante cose, poi, non sono facili da risolvere. E molti disturbi fisici sono poi legati a drammi che sono di origine psicologica, o, comunque, non si risolvono da soli.

E allora, io credo che non solo noi dobbiamo impedire che un bambino ci dica "Tieni qui questo sogno, perché me lo portano via", ma, in sostanza, la "bioetica dell'infanzia" è un dovere profondo, a tutti i livelli, di difendere i sogni e le speranze dei bambini.

EQUITÀ NELLA SALUTE

PROF. GIOVANNI BERLINGUER
PRESIDENTE ONORARIO DEL COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA

1. Bioetica di frontiera e bioetica quotidiana

Le immense e crescenti differenze nel livello di salute e nella speranza di vita delle persone, divenute evidenti sia nel confronto tra diversi paesi e aree del mondo, sia all'interno di ogni paese, hanno suscitato profonde ripercussioni fra i cittadini sensibili, nelle menti politiche aperte alle sofferenze altrui, nelle assemblee dell'ONU e dell'OMS a anche (sia pure saltuariamente) nei media di tutto il mondo. Ho però l'impressione che l'insieme della bioetica, una disciplina che mira a collegare la scienza, la vita e la morale, non mostri un adeguato interesse per questa realtà. Essa si è concentrata quasi esclusivamente sugli ultimi sviluppi delle scienze biomediche, sui casi estremi che, fino ad oggi, erano non praticabili e a volte persino impensabili. Questa biomedica di frontiera riguarda, ad esempio, il trapianto degli organi, la terapia genica, la clonazione, l'uso delle cellule staminali, la diagnosi di prempianto e le tecnologie transgeniche – tutte questioni nuove e impegnative che implicano situazioni e problematiche etiche complesse e che non hanno precedenti.

Vi è però un'altra bioetica, più vicina all'esperienza della gente comune. Parlo di una "bioetica quotidiana"[14], che si riferisce alle condizioni di vita della maggior parte degli abitanti del pianeta, le quali sono spesso difficili e talvolta tragiche. Se consideriamo i comportamenti e le conoscenze della gente comune, anche di coloro che ignorano gli ultimi progressi della scienza, possiamo affermare che tutti riflettono in un modo o nell'altro sulla nascita, sui rapporti tra i sessi, sulla giustizia, sulla malattia, sulle cure mediche e sulla morte. Queste riflessioni hanno una lunga storia, antica quanto l'umanità, e condizionano ieri come oggi le decisioni dei singoli, dei gruppi sociali e delle comunità. Su questa base è stato affermato, in una delle lettere dal carcere di Antonio Gramsci, che "tutti gli uomini sono *'filosofi'*, definendo i limiti e le caratteristiche della *'filosofia spontanea'* che è propria di ciascuno"[15].

La bioetica di frontiera e la bioetica quotidiana meritano perciò uguale attenzione, anche perché sono strettamente connesse. Il loro intreccio, inoltre, potrebbe dare origine a stimolanti dibattiti filosofici, al fine di una migliore comprensione dei principi morali e di orientamenti più coerenti nelle azioni umane.

Vorrei sottolineare l'interesse pratico e morale di queste sinergie attraverso tre esempi.

Il primo parte dalla possibilità di una diagnosi genetica preimpianto (PDG). Essa, che è stata resa possibile dopo la fecondazione in vitro (IVF), permette di riconoscere (ed eventualmente di eliminare) un embrione che presenti difetti o malformazioni genetiche, e può anche consentire la selezione del sesso. Il Comitato internazionale di bioetica (IBC) dell'UNESCO ha affermato che "la PDG deve essere limitata a indicazioni mediche. Pertanto, la selezione del sesso per ragioni non mediche è da considerarsi non etica"[16], in

[14] G. BERLINGUER, *Everyday Bioethichs: Reflections on Bioethical Choises in Daily Life*, Baywood Publishing Co., Amityville 2003.
[15] A. GRAMSCI, *Lettere dal carcere*, Einaudi, Torino 1947.
[16] UNESCO, *Report of the IBC on preimplantation genetic diagnosis and germ-line intervention*, SHS-EST/02/CIB-9/2, United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization, Ginevra, 24 april 2003.

base al principio che non è moralmente accettabile un diritto dei genitori a precostituire per via genetica le caratteristiche dei propri figli.

La selezione del sesso, che avviene quasi sempre a danno del genere femminile, non viene però praticata solo attraverso tecnologie sofisticate, ma anche nella vita di tutti i giorni: mediante l'infanticidio, la discriminazione nell'alimentazione del neonato e nella cura della sua salute, e altri metodi barbari. Nel 1992 Amartya Sen[17] ha mostrato, valutando i cambiamenti numerici del rapporto uomo-donna nella popolazione complessiva dell'Asia, dell'Africa e di altri paesi, la scomparsa, con questi metodi, di cento milioni di donne (*Hundred million missing women*). In tutto il mondo l'indignazione per questo genocidio ha spinto ad adottare misure educative e legali per ridurlo. Ma è cambiato qualcosa? Nel 2002[18] dieci anni dopo la prima ricerca, Sen ha aggiornato i dati e ha verificato un duplice fenomeno: da un lato la riduzione dell'infanticidio femminile praticato con metodi empirici e selvaggi, ma dall'altro un aumento sensibile dell'infanticidio tecnologico, praticato attraverso la diffusione della diagnosi prenatale seguita dall'aborto e dalla selezione embrionale. La somma algebrica di questi dati ha mostrato cifre in crescita: il risultato è stato che il numero delle *missing women* che mancano all'appello è aumentato. In Cina e in India il rapporto fra i due sessi è ora di 90 femmine per 100 maschi.

Gli embrioni, i feti e i bambini possono quindi essere selezionati con metodi diversi, che manifestano però un'univoca tendenza: la scelta è basata sull'ineguaglianza di genere. Se però noi accettassimo, nei paesi considerati sviluppati, la selezione del sesso con metodi biotecnologici (già è accaduto secondo norme introdotte nel Regno Unito!), oltre che compiere un atto arbitrario ci toglieremmo la possibilità di criticare e scoraggiare gli sforzi per ridurre altre forme di selezione sessuale selvaggia in altre parti del mondo.

Il secondo esempio riguarda il commercio del corpo umano. Questa pratica esiste da quando nacque la schiavitù, la quale ha costituito da sempre un problema imbarazzante per i filosofi, da Aristotele a Locke, come pure per i teologi. A partire dal Settecento, i movimenti contro la schiavitù riuscirono, dopo lunghe lotte degli antischiavisti e molte ribellioni degli schiavi, a cancellarla legalmente. L'abolizione della schiavitù avvenne ufficialmente con la Convenzione di Ginevra del 26 settembre 1926, che impegnò tutte le nazioni *"a perseguire il più rapidamente possibile l'eliminazione della schiavitù in tutte le sue forme"*. Questa vittoria è stata uno dei pochi casi, certamente il più rilevante, della capacità dei principi morali di modificare il corso della storia.

In molte parti del mondo, però, esistono ancora vecchie e nuove forme di schiavitù, tra cui il lavoro coatto, imposto per tutta la vita in seguito a debiti inestinguibili assunti dai lavoratori nei confronti di un'azienda o di un padrone.

Una forma biotecnologia di questo tipo di schiavitù è stata rivelata dai giornali nei villaggi pakistani di Sultanpur Mela, Kot Momin e Mateela. Oltre[19] 400 contadini, praticamente uno per famiglia, hanno venduto un loro rene per meno di 2000 dollari, e i loro organi sono stati trapiantati su pazienti ricchi, provenienti da altre città e dall'estero. I contadini sono stati spinti a questa impropria "donazione" nella speranza o nell'illusione di liberarsi così dei loro debiti. L'ipocrisia dell'espressione *"rewarded donors"* non attenua, ma aggrava la colpa. In questo modo l'antica schiavitù si è intrecciata con il mercato

[17] A. SEN, *Missing women*, in "BMJ", 1992, 304, pp. 587-588.
[18] A. SEN, *Missing women*, revisited in "BMJ", 2002, 327, pp. 1297-98.
[19] G. BUCCINI, *Il villaggio dei disperati: qui tutti si vendono i reni*, in "Corriere della sera", 6 ottobre 2003, pp. 1 e 15.

biotecnologico dei pezzi di ricambio del corpo[20]. Queste "donazioni" costituiscono il lato oscuro, l'ombra illegale degli enormi vantaggi che possono derivare dal trasferimento benefico di organi, cornee, tessuti, cellule, gameti, cellule staminali e altre "merci" *corporee*.

Il quesito morale: *"Esiste la libertà di vendere il proprio corpo?"* ha avuto risposta da lungo tempo per opera di Immanuel Kant: *"L'uomo non può essere allo stesso tempo persona e oggetto, e quindi non possiamo vendere alcuna parte del nostro corpo";* e poi di John Stuart Mill: *"l'uomo ha tutte le libertà, eccetto quella di essere schiavo".* Ora però il dibattito è stato riaperto. Il numero di giugno 2003 del *Journal of Medical Ethics*[21] è stato dedicato all'offerta di organi per trapianto, e numerosi autori hanno parlato a favore della legittimità morale e giuridica di questo mercato biotecnologico.

Io ritengo che la domanda risulterebbe molto più chiara se venisse formulata, anziché sulla facoltà di vendere, in modo opposto: una persona ha il diritto di comprare (o di prendere in affitto, nel caso dell'utero) parti del corpo di un altro essere umano? Un deputato del partito laburista al Parlamento europeo, Robert Evans, ha proposto di dichiarare illegittimi e punibili questi comportamenti, che consentono ai ricchi di *"sfruttare la disperazione altrui senza timore di essere perseguiti"*[22]. Se invece la risposta a questa domanda è sì, il rischio è quello di procurare un'offesa all'integrità del corpo umano, e di legittimare una società in cui tutto è merce e ogni cosa può essere comprata: l'uomo e la donna verrebbero così considerati come *la merce finale.*

Il terzo esempio riguarda la clonazione umana. L'opinione prevalente è favorevole alla clonazione delle cellule e dei tessuti a scopo di ricerca terapeutica, mentre è quasi sempre contraria alla clonazione per fini riproduttivi. La contrarietà nasce dal fatto che, con questa tecnica, escludendo cioè il caso della combinazione dei geni, si limita la libertà individuale e si arriva alla predeterminazione genetica. I pochi che sono a favore della clonazione riproduttiva affermano che, tutto sommato, gli esseri umani sono stati, sempre, più o meno largamente determinati, perché nascono in un dato paese, in una data epoca, in una data classe sociale e in una data famiglia, e ne sono sempre condizionati. Essi dicono: se il destino di una persona è comunque di diventare un clone culturale, sociale e morale, perché la clonazione riproduttiva, come pure il potenziamento genetico, non dovrebbero essere permessi? Si può – però – opporre a questo argomento quello opposto: è giusto cioè prendere atto che esistono molti condizionamenti, spontanei o coatti, ma l'affermazione della libertà umana e dell'autodeterminazione dovrebbe prevalere su tutti i limiti e su tutti gli ostacoli: quelli dovuti all'ingiustizia sociale e di genere, quelli dovuti al paternalismo autoritario, quelli provocati dalla manipolazione delle menti, e ora anche quelli introdotti per via biotecnologia. L'uso della scienza a favore dell'arroganza genetica può negare o scoraggiare gli sforzi quotidiani che ognuno desidera esercitare per sua volontà, in ogni campo, al fine di costruire autonomamente il proprio futuro.

2. I principi universali dell'UNESCO e l'equità nella salute

Si possono elaborare principi universali di bioetica? Io penso che la riflessione su questi casi, ed altri simili, può stimolare il dibattito e la crescita, attraverso il consenso, di valori

[20] G. BERLINGUER, V. GARAFFA, *La merce finale: saggio sulla compravendita di parti del corpo umano*, Baldini e Castoldi, Milano 1996

[21] "Journal of Medical Ethics", Vol. 29, n. 3, in "BMJ" Publishing Group and Institute of Medical Ethics, Londra, giugno 2003, pp. 125-201.

[22] R. WARSON, *Attack on organ trade begins with transplant tourists*, "The Time", 23 ottobre 2003.

universali nella bioetica e nelle regole morali.Questo orientamente appare anche necessario per due ulteriori ragioni.

In primo luogo, la pratica scientifica si è estesa oltre i confini nazionali, ad esempio con l'importazione e l'esportazione legale (e a volte illegale) di cellule staminali, tessuti, organi, campioni di DNA e dati genetici; inoltre, esperimenti sull'uomo vengono condotti, contemporaneamente in diversi paesi, usando a volte un "doppio standard" di regole morali e pratiche nei paesi poveri, con il rischio di creare nuove forme di sfruttamento.

In secondo luogo, un riconoscimento del valore etico della salute e dell'equità è necessario su scala mondiale, dopo 25 anni nei quali la salute è molto migliorata mediamente, ma le disuguaglianze sono ovunque cresciute. L'idea che la felice combinazione tra il progresso scientifico e il libero mercato avrebbe spontaneamente esteso i suoi effetti benefici a tutto il mondo, un'idea che ha dominato a lungo in quasi tutti i paesi, è fallita, lasciando sul campo ingiustizie più profonde, e coinvolgendo anche la scienza nelle sue applicazioni. L'accesso ai nuovi, straordinari progressi nelle conoscenze biomediche, che in epoche passate era stato molto ampio e a volte quasi universale (ad esempio, negli anni '50 e '60 l'uso degli antibiotici contro le malattie infettive, e dei vaccini contro il vaiolo e la poliomielite), è diventato oggi sempre più selettivo. Molti malati di AIDS o altri gravi malattie infettive si avvalgono ora di nuovi farmaci e sopravvivono, ma la maggior parte di loro non può permettersene il costo, e muore.

In Africa e in altre parti del mondo l'AIDS può portare effetti catastrofici, simili a quelli causati dalla Grande peste che si scatenò in Europa nel XIV secolo, tra l'anno 1347 e il 1351. Secondo Roy Porter *"la peste uccise un quarto della popolazione europea e in alcune città anche molti di più: si è trattato del numero più grande di decessi provocato da un solo disastro epidemico nella storia dell'Europa, il quale provocò anche una lunga crisi demografica"*[23]. Oggi la diffusione della pandemia di AIDS è più lenta di quella della Peste nera, anche se altrettanto letale, ma la differenza principale è che noi conosciamo ora le cause e i possibili rimedi dell'AIDS (come della malaria, della tubercolosi e di altri flagelli), e non facciamo tutto il possibile per combatterli. Anche le regole religiose, a volte, contribuiscono a scoraggiare le misure precauzionali contro il contagio, che potrebbero prevenire l'infezione. In positivo, peraltro, abbiamo all'attivo l'eradicazione del vaiolo, la sostanziale riduzione della mortalità per diarree infantili e l'eliminazione della poliomielite, quasi ovunque nel mondo: esempi che, dimostrano come molti obiettivi possono essere raggiunti, grazie alle conoscenze odierne e alle azioni coordinate verso un fine comune.

Un indesiderato ma prevedibile risultato del progresso medico, quando non è accompagnato dalla giustizia sociale ma è orientato dagli interessi costituiti ed è rivolto prevalentemente a favore di chi può pagare, è quello di accrescere le disuguaglianze. Annette Flanagin e Margaret A. Wilker hanno scritto: *"L'era contemporanea della globalizzazione, che si riteneva avrebbe consolidato i progressi della tecnologia, della scienza, delle comunicazioni, e aumentato l'interdipendenza tra le nazioni, è stata accompagnata da lacune… e vaste disparità nelle risorse sociali…Inoltre, solo una piccola parte dei fondi per la ricerca biomedica è destinata alle ricerche che possono interessare i poveri, oppure alla ricerca condotta da scienziati dotati di poche risorse e rivolta a beneficio delle popolazioni più povere"*[24]. Si chiama "gap 10/90" il divario consistente nel fatto che soltanto il 10% dei 70 miliardi di dollari spesi dal settore pubblico e da quello

[23] R. PORTER, *The greatest benefit to mankind: a medical history of mankind*, W.W. Norton and Company, New York 1997, p. 123.

[24] A. FLANAGIN, M.A. WINKER, *Global Health: targeting problems and achieving solutions*, in "JAMA", 2003, 290, pp. 1382-84.

privato per la ricerca e lo sviluppo in medicina è usato per conoscere e vincere le malattie che interessano il 90% dei malati del mondo. Uno squilibrio simile, o anche maggiore, esiste per la spesa dedicata alla prevenzione e alle cure mediche.

La condivisione dei benefici, la priorità delle ricerche ricolta alle malattie più diffuse, e l'uguaglianza nell'accesso ai progressi delle scienze biomediche, sono oggi questioni universali e urgenti. Questo mutamento nei valori e nelle scelte dovrebbe guidare le politiche per la salute a tutti i livelli. Se dovessi scegliere oggi quali sono i principi universali più urgenti da affermare per la bioetica suggerirei questi due: a) l'eguale dignità morale di ogni individuo; b) l'equità nella vita, nella malattia e nella morte.

Un passo avanti verso questi principi universali a livello europeo è stata la "Convenzione per la protezione dei diritti umani e della dignità dell'essere umano con riferimento alle applicazioni in Biologia e Medicina"[25], adottata dal Consiglio di Europa a Oviedo il 4 aprile 1997. Due articoli fondamentali affermano che la Convenzione *"proteggerà la dignità e l'identità di ogni essere umano, e garantirà ciascuno, senza discriminazioni, nel rispetto della sua integrità e di ogni altro diritto o libertà fondamentali"* (art. 1), e che *"l'interesse e il benessere degli esseri umani dovranno prevalere sull'interesse della società o della scienza"* (art. 2). La Convenzione contiene altri articoli sui diritti dei malato, sull'equità nell'accesso alle cure mediche, sul rispetto della vita privata, sul divieto di discriminazione genetica, sui trapianti, e sulla proibizione di trarre guadagni economici *"dal corpo umano o da parti si esso"* (art. 21).

Nel 2001, alla sua XXXI sessione, il Consiglio generale dell'UNESCO, su richiesta dei Ministri della scienza, ha invitato il Direttore generale a valutare la possibilità di elaborare norme universali di bioetica. Negli anni successivi il Comitato internazionale di bioetica (CIB) dell'UNESCO ha eseguito uno studio di fattibilità e poi ha presentato varie versioni, fino a quella approvata nell'ottobre del 2005 dal Consiglio generale come "Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani"[26].

Sarà interessante compiere un esame comparativo, ricostruire le procedure seguite, analizzare i testi via via modificati. Nella prima versione (di cui sono stato relatore, insieme al filosofo filippino Leonardo De Castro), dopo le indicazioni preliminari vi è una parte rilevante (punti 16, 17 e 18) che tratta della salute e delle cure, e che comincia con questo paragrafo: *"La salute ha un duplice valore morale: essa è essenziale per la qualità della vita e per la vita stessa, ed è uno strumento e una precondizione della libertà. Quando prevale la malattia, il destino di una persona (e persino di una nazione) è consegnata a fattori e poteri esterni e può entrare in un circolo vizioso e irreversibile di regressione. La diseguaglianza nella salute e nelle cure tra ricchi e poveri, sia a livello individuale, che di comunità e di nazioni, viene avvertita sempre più chiaramente, con il risultato di contribuire alla disperazione e all'ingiustizia che continuano a crescere anche in altre aree collegate alla salute, quali l'alimentazione, il reddito e l'istruzione".*

Nelle stesure successive, cambiati i relatori, venne però abbandonato ogni riferimento etico alla salute e all'equità, e l'unico accenno sociale fu ridotto alla "condivisione dei benefici delle ricerche" per i soggetti partecipanti alle sperimentazioni sui farmaci. Soltanto nel 2005, soprattutto per opera del Comitato intergovernativo di bioetica e per le sollecitazioni di paesi latinoamericani impegnati sul piano sociale, furono reintrodotti o sviluppati elementi significativi di una bioetica più vicina alle esigenze quotidiane e ai

[25] COUNCIL OF EUROPE, *Convention for the protection of Human rights and dignity of the human being with regart to the application of biology and medicine (Convention on human rights and biomedicine)*, European Treaty Series, n. 164, Council of Europe, Oviedo, 4 aprile 1997.

[26] G. BERLINGUER, L. DE CASTRO, *Report of the IBC on the possibility of elaborating an universal statement of bioethics*, UNESCO, Parigi 2003

criteri della giustizia: l'art. 12, che riguarda la solidarietà e la cooperazione; l'art. 13, che comprende l'accesso alle cure, il diritto ai beni comuni come gli alimenti e l'acqua, il miglioramento delle condizioni di vita e dell'ambiente, la lotta contro l'esclusione sociale, la riduzione della povertà e l'analfabetismo; l'art. 15, che sottolinea la responsabilità umana verso la biosfera.

3. I paradigmi capovolti della sanità pubblica

La difficoltà principale, nel mettere in pratica i principi morali che riguardano la salute umana e l'equità nella salute, sta nel fatto che gli ultimi decenni hanno visto prevalere, in quasi tutto il mondo, il rovesciamento dei paradigmi che avevano guidato, e coronato con molti successi, gli orientamenti e le scelte della sanità pubblica per oltre un secolo.

Il principio per cui la salute è un valore e un obiettivo dello sviluppo economico è stato sostituito da una tesi opposta: che un sistema sanitario universale costituisce uno degli ostacoli principali alla crescita economica. La guida delle politiche nazionali per la salute, considerate non come uno scopo ma come una fastidiosa variabile del sistema monetario, è stata trasferita dai ministri della sanità ai ministri dell'economia, e a livello internazionale (particolarmente nei paesi sottosviluppati o in via di sviluppo), è stata influenzata più dal Fondo monetario internazionale, dalla Banca mondiale e dall'Organizzazione mondiale del commercio che non dall'Organizzazione mondiale della sanità. Anche quando i risultati negativi di queste politiche, rivolte a smantellare l'equità nell'accesso ai servizi, sono diventati chiari, e dalla direzione dell'OMS Gro Harem Brundtland è riuscita a riportare la questione della salute nell'agenda della politica mondiale, l'orientamento dell'OMS sul rapporto tra macroeconomia e salute ha continuato a essere quello dell'influente rapporto presentato dalla Banca Mondiale nel 1993, dal titolo *Investing in Health*[27]. Non vi è stata per lunghi anni alcuna analisi critica *"delle attuali politiche macroeconomiche dominanti o dei meccanismi che rafforzano lo svantaggio dei paesi in via di sviluppo, le loro pessime condizioni di salute e il deterioramento dei servizi"*[28].

Anche nell'Unione europea, le decisioni riguardanti le politiche sanitarie vengono sempre presentate con due argomenti chiave: a) le malattie riducono la produttività delle persone e quindi la competitività dell'economia; b) la diffusione delle malattie è un onere pesante per i bilanci degli Stati. Quasi mai si parla dei disagi, delle sofferenze, delle ingiustizie, delle morti evitabili, e sembra che il fine della politica sia soltanto l'economia, mai la vita delle persone.

Il dibattito internazionale si riferisce principalmente ai sistemi di cura della salute, mettendo da parte il concetto di "società sana" e non pensando a come realizzarla. L'idea che siano prioritarie le cure essenziali e accessibili a tutti, e l'importanza della prevenzione, sono state sostituite dalla priorità per le alte tecnologie, persino nei paesi nei quali i fondi a disposizione sono minimi. Il tema delle risorse per la salute è stato limitato ai soli aspetti monetari, ignorando le molte altre possibilità legate alle risorse umane, alle modifiche dell'ambiente, alle condizioni del lavoro, al miglioramento dell'alimentazione e dell'istruzione. L'esigenza di identificare e distribuire equamente i mezzi per le cure è stata sostituita dall'idea di razionarle non sulla base di priorità e di inclusione universale, ma attraverso l'esclusione selettiva dei pazienti in base all'età, alla presunta "qualità di vita" o altri indicatori arbitrari. L'analisi delle cause delle malattie si è concentrata principalmente su fattori individuali certamente rilevanti, come la genetica e i comportamenti, ma il ruolo

[27] WORLD BANK, *Investing in health: world development indicators*, Oxford University Press, Oxford 1993.
[28] D. SANDERS, *The Report of the commission on macroeconomics and health: a summary critical appraisal*, WHO, Ginevra 2003.

dei fattori sociali, così importanti per le persone più svantaggiate, è stato trascurato e perfino nascosto con meschini sotterfugi.

Un esempio è costituito dal "Rapporto mondiale sulla salute" del 2002[29] presentato da un'introduzione che sottolineava *"l'importanza di comunicare chiaramente e apertamente al pubblico i rischi"*. Il testo proseguiva elencando i dieci principali rischi per la salute nei paesi sviluppati (tabacco, ipertensione ecc.) e i dieci principali nei paesi in via di sviluppo. Fra questi ultimi, il rischio principale è stato individuato nell'*Underweight,* cioè nell'essere sottopeso. La comunicazione "chiara e aperta" è consistita di fatto nel sostituire misure numeriche fredde e impersonali, cioè i rapporti tra la statura in grammi e l'altezza in centimetri allo scopo di nascondere le cause vere di rischio e di morte che sono la fame, la povertà e l'ignoranza, e per evitare di impegnarsi a rimuoverle. Intanto, il numero delle persone gravemente colpite da fame e malnutrizione nel mondo è aumentato di 25 milioni solo tra il 2002 e il 2003, e l'ONU ammette esplicitamente che gli obiettivi fissati nella solenne Dichiarazione del Millennio, approvata nell'Assemblea straordinaria dell'anno 2000, non potranno essere raggiunti, a meno di non cambiare radicalmente politica.

Un altro esempio, meno cospicuo a ma a noi più vicino, viene dal decesso, nell'estate del 2003, di oltre 15.000 anziani in Francia, uomini e donne, di 5000 in Germania e in Italia e di molti altri in diversi paesi europei, soprattutto persone povere e socialmente emarginate. È vero che nel mese di agosto la temperatura di quell'anno era stata insolitamente alta, ma il rischio era più che noto dalle ricerche epidemiologiche, e le misure di prevenzione e di assistenza da prendere verso gli anziani erano descritte in ogni libro di gerontologia. Per questa tragedia, l'immagine trasmessa da quasi tutti i media europei è stata: "uccisi dal caldo". I giornalisti (e prima di loro gli amministratori locali) hanno dimenticato l'isolamento, la solitudine, la mancanza di attenzione da parte di molti medici di famiglia e dei servizi sanitari, l'assenza di messaggi di allerta e di informazione da parte della televisione (che spesso costituisce l'unica forma di contatto tra un anziano non autosufficiente e la società), e infine le risorse insufficienti per un'efficace assistenza domiciliare. I ministri della salute sono stati colti di sorpresa dagli eventi[30], e le autorità sanitarie locali si sono preoccupate soprattutto di sottolineare e perfino di nascondere i fatti e le cifre, quasi come era accaduto in Cina per la SARS. Furono pochi, infine, quelli che sollevarono due questioni generali: che altro dobbiamo aspettarci nei confronti della salute mondiale a causa dei potenziali cambiamenti climatici? Che dovremo fare per affrontare i molti rischi futuri?

4. Le politiche per la salute e per la vita

Alla fine degli anno '90 nuove tendenze politiche e morali, spesso in conflitto con gli orientamenti dei poteri costituiti, sono emerse nel mondo, e una nuova enfasi è stata posta sulla salute e sull'equità nella salute. Queste tendenze sono state molto influenti sul piano culturale, e la salute è stata nuovamente inserita nei programmi più impegnativi: quelli dei governi del potente gruppo G8, delle Nazioni Unite, delle agenzie economico-finanziarie come la Banca Mondiale e il Fondo monetario internazionale, che hanno prodotto qualche autocritica e poche innovazioni, e soprattutto per opera di una OMS più attenta alle condizioni sociali del mondo. Da questo orientamento è nata, nel marzo del 2005, la *"Commission for the social determinants of health"* (CSDH) che ha il compito di risalire dai rischi individuali ai fattori e alle strutture che creano le basi della salute o della malattia nella collettività: istruzione, reddito, lavoro, alloggio, disponibilità di acqua e di

[29] OMS-WHO, *The world health report 2002: reducing risks, promoting healthy life*, WHO, Ginevra 2002.
[30] R. SARACCI, *Morti da canicola: epidemiologia per non dimenticare*, in "Epidemic Prev.", 2003, 27, p. 258.

cibo, esclusione o inclusione sociale, forme di riconoscimento e di partecipazione democratica.

A queste tendenze hanno fortemente contribuito molte ricerche, a partire da quelle internazionali compiute nei cinque anni di lavoro della "Global Equity in Health Iniziative" (GEHI). Le ricerche sono state mosse sia dalla gravità della situazioni di fatto, sia dalla sensibilità scientifica e morale degli studiosi e da impegni delle Università e dei servizi sanitari. Gli sforzi principali sono stati rivolti al tentativo di integrare la solidarietà e l'altruismo con le esigenze quotidiane delle persone, di considerare nuovamente la salute come un bene globale e indivisibile, di evitare le velleità (e la pubblicità) del proclamare che la soluzione consiste unicamente nel trasferimento caritatevole degli "aiuti" da una nazione all'altra. Questa vecchia idea, che viene oggi definita "conservatorismo compassionevole", potrebbe anche conciliarsi con l'etica della virtù, tranne che per due ragioni: 1) coloro che ricevono l'aiuto vengono posti, per questo solo fatto, in una condizione di dipendenza e di svantaggio e sono spesso trattati come vittime e non come soggetti; 2) le regole e le strutture delle società, che generano le conseguenze sulle quali si vorrebbe intervenire, non vengono affrontate alla radice. A ciò si aggiunge, in linea di fatto, che per ogni dollaro che i paesi poveri ricevono come aiuti essi ne perdono due, sottratti da regole commerciali protezioniste e arbitrarie dei paesi sviluppati.

Ciò nonostante, però, l'opinione pubblica è divenuta più critica e più esigente verso le disuguaglianze in materia di salute, Ciò è dovuto soprattutto a due ragioni. La prima che queste disuguaglianze, le quali spesso implicano vita o morte, suscitano maggiore indignazione di altre, che riguardano il reddito o i beni materiali. La seconda ragione è la migliore conoscenza della realtà grazie alle inchieste pubbliche, ai libri[31], alle riviste mediche, alle campagne di informazione. Alcuni anni fa, nel 1998, Amartya Sen, chiudendo a Dhaka nel Bangladesh la sessione della GEHI, disse: *"L'informazione sulla discriminazione, la tortura, la povertà, la malattia e l'abbandono aiuta a riunire le forze che si oppongono a simili comportamenti, estendendo l'opposizione al grande pubblico. Ciò accade perché la gente ha la capacità e la volontà di reagire di fronte alle difficoltà degli altri"*.

Ci sono molte prove che confermano la disponibilità della gente ad aiutare il prossimo. Milioni di persone, soprattutto giovani, fanno volontariato nel proprio paese o all'estero. Spesso essi uniscono nella loro attività due aspetti che in passato sono stati tenuti separati, o posti perfino in contrasto tra loro: l'azione per difendere gli interessi della collettività, e allo stesso tempo il lavoro quotidiano per aiutare i singoli individui. Sulla scena politica e culturale, quasi dappertutto è aumentato il ruolo della società civile e delle organizzazioni di base.

È emersa una nuova generazione che critica gli effetti unilaterali della globalizzazione sull'ambiente, sulla salute, sulla giustizia e sui rapporti tra scienza e società, che sottolinea che un mondo migliore è possibile e che vuole la pace. Ci sono alcune analogie tra questi movimenti e le contestazioni giovanili vissute alla fine degli anni '60, ma esistono anche molte differenze, che possono rendere questa fase più duratura ed efficace: la sua proiezione oltre il mondo della scuola e dell'università; la sua estensione geografica, molto al di là degli Stati Uniti e dell'Europa occidentale; la sua volontà di congiungere le critiche alle proposte; e soprattutto la loro crescente influenza sulla politica dei singoli paesi e delle agenzie internazionali. Possiamo verificarla con due esempi.

[31] T. EVANS, WHITEHEAD M. et al., *Challeging inequities in health: from equity to action*, Oxford University Press, Oxford 2001.

La prima è la vittoria ottenuta nei confronti della richiesta, presentata alla magistratura del Sud Africa dall'industria farmaceutica internazionale, di incriminare Nelson Mandela e il suo governo per il "delitto" di aver prodotto e importato farmaci antiretrovirali, senza tener conto o in violazione dei relativi brevetti. Nelson Mandela prese la decisione di ignorare i brevetti, allo scopo di consentire anche ai poveri di accedere alle terapie, in un paese dove una persona su nove risulta positiva all'HIV. Di fronte alle critiche di numerosi governi, di organizzazioni non governative, degli esperti HIV-AIDS, e di un movimento mondiale organizzato soprattutto attraverso Internet, per non perdere la propria immagine quali portatrici di salute le case farmaceutiche decisero di ritirare l'accusa e di non proseguire la causa.

In seguito, nell'ottobre del 2003, la Commissione sudafricana sulla concorrenza ha stabilito che le case farmaceutiche "a*vevano praticato prezzi eccessivamente alti per quei farmaci e avevano rifiutato di concedere le licenze di produzione ad altre aziende con l'intento di bloccare la concorrenza*"[32]. Finalmente, a dicembre di quell'anno, la Glaxo-Smith-Kline e la Boehringer Ingelheim, hanno accettato di ridurre il prezzo del trattamento terapeutico fino al 90%.

Una porta è stata aperta per arrivare a nuove regole internazionali sulla "bioetica quotidiana". Nuove regole sono state poi adottate, anche attraverso le iniziative dell'OMS. Oggi è possibile sospendere o limitare i diritti relativi alla "proprietà intellettuale" in caso di epidemie diffuse: si tratta di una vittoria parziale in quello che è chiamato il conflitto tra brevetti e pazienti (*patents versus patients).*

Il secondo esempio è costituito dall'assemblea del WTO, svolta a Cancan in Messico dal 9 al 14 settembre 2004. In questa sede, dove non è stato raggiunto alcun accordo per abbassare i privilegi del commercio dei prodotti agricoli e industriali, è fallito anche il tentativo di far prevalere linee tendenti alla privatizzazione delle risorse idriche e dei servizi sanitari e scolastici. Le conseguenze della mancata intesa sono contraddittorie perché ne possono nascere confusione, o tendenze, o regolare i commerci con patti bilaterali, sbilanciati dallo squilibrio del potere fra nazioni. Sicuramente è emerso, però, un fatto nuovo: il formarsi di una insolita alleanza fra i movimenti new-global e uno schieramento di oltre venti paesi in via di sviluppo (fra i quali Cina, India, Sud Africa e Brasile), che rappresentano la metà popolazione mondiale. Questi paesi erano stati profondamente divisi nel corso degli ultimi 20-30 anni, e praticamente non avevano più avuto voce autorevole sulla scena internazionale. I gruppi new-global, economici e culturali, che avevano già ottenuto grande visibilità a Seattle, quattro anni prima hanno adesso obiettivi in comune con molti governi. Il principale risultato, ad oggi, è stato la sconfitta della proposta di estendere le regole che riguardano il commercio delle merci ai servizi per le persone, tra cui la salute e l'istruzione, e alle risorse naturali. L'argomento sostanziale è stato che questi servizi riguardano i diritti fondamentali, dal momento che essi sono essenziali alla vita umana e alla sua crescita, e che quindi i singoli paesi debbono decidere come garantirli, con l'impegno pubblico e con la collaborazione di altri soggetti, nei confronti di tutti i cittadini.

Prima e dopo i recenti cambiamenti nel vertice dell'OMS, vi è stata molta discussione sul futuro di questa organizzazione, che ha per statuto un obbligo morale nei confronti della salute, come ad esempio lo stimolante dibattito su *The Lancet*[33]. Allo stesso tempo è

---

[32] M. WINES, *Agreement expands genetic drugs in South Africa to fight AIDS*, in "New York Times", 11 dicembre 200 3, p. 24.

[33] S. RAMSAY, H. ASHRAF, H. FRANKISH, *WHO director-General elections – join the Lancet debate*, in "Lancet", 2002, 360, p. 1118.

diventato più evidente il collegamento tra la salute e la sicurezza delle persone. La Nazioni Unite hanno nominato sull'argomento una commissione che ha affermato: "*Oltre ai problemi tutt'ora irrisolti da molto tempo, in questo inizio di millennio assistiamo ad una nuova ondata di crisi drammatiche rappresentate dagli attacchi terroristici, dalla violenza etnica, dalle epidemie, e da improvvisi tracolli economici. C'è anche il timore che le istituzioni e le politiche esistenti non siano in grado di far fronte all'indebolimento del multilateralismo, alla diminuzione del rispetto per i diritti umani, all'erosione degli impegni per sradicare la povertà e la miseria, agli orientamenti confessionali ormai superati nell'istruzione, e alla tendenza a ignorare le responsabilità globali in un mondo sempre più interconnesso. Allo stesso tempo le opportunità di azione per rimuovere l'insicurezza nel mondo sono oggi maggiori di quanto non siano mai state*"[34].

Il futuro della salute, delle politiche per la salute e dell'equità nella salute, è strettamente connesso alla risoluzione di questi problemi.

[34] United Commission on human security (S. Ogata, A. Sen, co-president), *Human security now: protecting and empowering people*, Communications Department, Washington DC 2003.

RELAZIONI

Area Tematica

BIOETICA MEDICINA E SALUTE

NATURA, SCOPI, LIMITI E RISCHI DELLA MEDICINA

PROF. GIOVANNI FEDERSPIL

Introduzione

Dal momento della sua istituzione il Comitato Nazionale per la Bioetica ha continuato ad interrogarsi sui temi che costituiscono il titolo di questa Relazione. È sufficiente, infatti, scorrere i titoli dei Documenti finora varati per rendersi conto del fatto che la maggior parte di questi affronta appunto gli scopi, i rischi e i limiti della medicina del nostro tempo. Per essere più precisi, si può affermare che quasi ogni tema specifico che è stato trattato, presupponeva un'opinione più generale concernente i fini e i confini della medicina: dalla sperimentazione sull'uomo, ai test genetici, dall'eutanasia fino al tabagismo e alla clonazione il C.N.B. ha continuato a dibattere ininterrottamente questi grandi argomenti. L'importanza delle idee generali che soggiacevano ad ogni singola e specifica trattazione, si è fatta più manifesta con il passare degli anni, al punto che il C.N.B. ha sentito la necessità di chiarire il proprio punto di vista su questi temi generalissimi preparando un documento espressamente intitolato *Scopi, rischi e limiti della medicina*. Il documento è stato redatto da una Commissione coordinata dal Prof. Angelo Fiori ed è stato approvato all'unanimità nella riunione plenaria del 14 dicembre 2001. Pochi anni più tardi il C.N.B. è ritornato a trattare il problema dei rischi legati alla medicina in un secondo documento dedicato a *Il principio di precauzione*, stilato da un gruppo coordinato dal Prof. Adriano Bompiani e approvato, con una sola astensione, il 28 maggio 2004.

Data la vastità e il numero degli argomenti che rientrano nel tema di questa Relazione, non mi soffermerò a trattare le varie questioni, ma cercherò di ricapitolare e di mettere a fuoco i punti essenziali della discussione contemporanea sulla natura, gli scopi, i limiti e i rischi della medicina.

Origine della medicina scientifica

È classico far risalire l'origine della medicina scientifica al mondo ellenico e in particolare all'opera di Ippocrate (460-377 a.C.). Nel libro dedicato al *Morbo sacro*, infatti, si trova espressa per la prima volta l'idea sulla quale sarà edificata tutta la conoscenza medica successiva: l'idea che le malattie non sono l'effetto della volontà di una divinità irata o la conseguenza di una colpa, ma sono soltanto fenomeni naturali, al pari della generazione degli animali o dei fenomeni atmosferici, e che quindi, devono essere studiati e spiegati utilizzando gli stessi procedimenti e gli stessi argomenti che sono impiegati per comprendere gli altri eventi del mondo.

Questa concezione ippocratica è poi stata condivisa da Galeno e dalla massima parte dei medici successivi appartenenti alla cultura occidentale, i quali, in vario modo e in maniera certamente imperfetta, si sono sforzati di osservare, di registrare e di interpretare i fenomeni che si presentavano nei loro pazienti.

La maturazione della medicina come scienza cominciò nel XIII secolo quando Ruggero Bacone (1214-1292) concepì per primo l'idea di un nuovo sapere, che chiamò *scienza sperimentale*, che poteva servire di base per la medicina.

> La penultima scienza, poi, – scrisse Bacone – si chiama sperimentale ed è la maestra di tutte quelle che la precedono poiché supera tutte le altre per tre prerogative fondamentali. La

> prima è che tutte le scienze, all'infuori di essa, o si servono solo di argomentazioni per dimostrare le proprie conclusioni, come fanno le scienze speculative, oppure adducono esperienze generali e imperfette. Ma solo l'esperienza rigorosa consente alla mente di riposare nella luce della verità. (…) Essa, quindi, viene chiamata scienza sperimentale per eccellenza perché conduce a sperimentare la stessa verità.
>
> Questa disciplina ha anche una seconda caratteristica che riguarda profondissime verità che possono essere ottenute (…).Tale è il prolungamento della vita attraverso opportuni rimedi che correggono il regime di salute seguito fin dall'infanzia e la debolezza della complessione ereditata dai genitori, che non hanno seguito un opportuno regime di vita (Bacone 1990, pag. 111).

Successivamente, le grandi scoperte anatomiche e fisiologiche del XVI e del XVII secolo, la nascita dell'anatomia patologica e della nosografia, l'affermarsi della teoria cellulare in patologia, l'ipotesi della genesi microbica di molte malattie e i progressi rapidissimi della fisiologia e della biochimica portarono al definitivo costituirsi della medicina come una scienza naturale matura. Oggi essa possiede legami strettissimi con le scienze del mondo inorganico e sfrutta le tecnologie più avanzate, mentre i suoi concetti fondamentali si compenetrano con quelli delle scienze biologiche di base.

Alla luce di tutto questo, potrebbe sembrare che lo status della medicina sia ormai ben stabilito e che soltanto poche questioni generali rimangano ancora aperte. In realtà, le cose non stanno così e molti problemi continuano ad aspettare risposta.

La natura della medicina

Ogni trattazione degli scopi e dei limiti della medicina non può che iniziare da una riflessione e da una definizione, almeno preliminare, della natura della medicina stessa. Infatti, senza una simile definizione ogni discorso sulla medicina finirebbe per restare del tutto vago e potrebbe portare alle conclusioni più diverse. In effetti, già nel documento del dicembre 2001 il C.N.B. aveva tentato di precisare che cosa s'intendesse con l'espressione "medicina pratica".

Le riflessioni che sono andate sviluppandosi negli ultimi due decenni hanno portato a mettere in luce alcuni concetti ed alcune distinzioni fondamentali che ora porremo a fondamento delle riflessioni successive.

La prima e forse più importante questione riguarda la natura della medicina. "Medicina", infatti, è un termine polisignificante che viene impiegato sia per indicare quell'enorme insieme di conoscenze, di tecniche e di prassi curative che, nel loro complesso, vengono utilizzate per conservare o per ripristinare lo stato di salute dell'uomo, sia l'attività di ricerca che ha portato all'acquisizione di queste conoscenze, sia, infine, l'attività intellettuale e pratica di coloro che operano per diagnosticare, spiegare e curare i fenomeni morbosi dei differenti individui.

La medicina occidentale, a partire dal XIX secolo ha cominciato ad applicare sistematicamente le regole che costituiscono il metodo sperimentale ed ha quindi assunto i caratteri fondamentali di una scienza naturale; essa si presenta, quindi, come una scienza biologica applicata, che da un lato studia la composizione, la struttura e le funzioni normali dell'organismo umano e dall'altro ne analizza i fenomeni patologici allo scopo di conoscerne l'eziopatogenesi e le alterazioni strutturali per prevenire, diagnosticare e curare le varie malattie dalle quali esso può risultare affetto.

L'attività che il medico esplica al letto del malato è quella che correntemente viene indicata con il nome di *medicina* e che, più correttamente, dovrebbe essere chiamata *attività clinica* o *clinica* tout court. Ora, è proprio quest'attività clinica che dal punto di vista epistemologico solleva i problemi più interessanti.

Qual'è, infatti, la natura autentica dell'attività clinica? È un'attività scientifica analoga a quella di tutte le altre scienze naturali? Oppure è una tecnologia che applica pedissequamente nozioni desunte dalle scienze generali? O è un'attività meramente professionale? O, infine, è una speciale attività di ricerca nella quale lo studio analitico dei singoli casi conduce alla formulazione di leggi e di teorie generali? Ognuna di queste ipotesi ha trovato sostenitori ed avversari, ma alla questione della natura della medicina le risposte che sono state date sono sempre state parziali e unilaterali.

Gli epistemologi hanno suddiviso le varie scienze in tre categorie fondamentali: a) *le scienze pure o teoretiche*, nelle quali l'interesse del ricercatore è rivolto a cercare quelle regolarità che sono le leggi di natura o ad interpretare i fenomeni raccogliendoli entro quei complessi sistemi di relazioni che sono le teorie scientifiche, b) *le scienze tecnologiche*, nelle quali lo studioso è interessato soprattutto alla previsione dei fenomeni per mettere a punto operazioni che risolvano qualche problema pratico rilevante, c) *le scienze storiche o idiografiche*, nelle quali l'interesse è focalizzato sulla spiegazione di fatti o fenomeni individuali, collocati in punti precisi del tempo e dello spazio (Antiseri 1975).

Considerata nel suo insieme, la medicina è formata da molte scienze diverse, ognuna delle quali rientra in qualcuna delle tre grandi categorie descritte. La fisiologia e la patologia sono, ad esempio, due scienze pure che si prefiggono di descrivere e di spiegare i fenomeni che si presentano rispettivamente negli organismi normali e in quelli malati. La farmacologia, invece, è una scienza tecnologica che è dominata dal fine pratico di individuare le sostanze che modificano favorevolmente l'andamento dei fenomeni fisiopatologici e di chiarirne il meccanismo d'azione. La clinica è, invece, in primis una scienza idiografica e in parte una scienza tecnologica. In quanto disciplina idiografica essa non si propone di elaborare teorie nuove sui fenomeni patologici o di comprendere in che modo i farmaci agiscano; essa vuole invece diagnosticare la malattia dalla quale un certo paziente è affetto; vuole spiegare le cause dei disturbi di quel malato e si propone di prevederne e di modificarne il decorso futuro. Per raggiungere questi scopi il clinico si serve delle leggi e delle teorie delle scienze pure e di quelle delle scienze tecnologiche: egli descrive i fenomeni patologici del suo paziente e li spiega alla luce delle conoscenze che gli sono offerte dalle scienze biomediche generali: anatomia, fisiologia, biochimica, microbiologia, genetica, farmacologia forniscono infatti al clinico i concetti grazie ai quali egli potrà dare una spiegazione della malattia del suo paziente.

Come si è visto, la medicina è costituita da molte discipline scientifiche che hanno natura diversa. Se la si valuta nel suo complesso, appare evidente che non può essere considerata una scienza pura cioè una scienza esclusivamente votata alla conoscenza, come la cosmologia o la tassonomia zoologica, ma come una scienza che si prefigge un fine ben preciso. Se, infatti, fosse interessata solo alla conoscenza essa non dedicherebbe tanta attenzione e tanta ricerca a temi che non appaiono particolarmente importanti dal punto di vista teoretico. La medicina, invece, ha sempre coltivato in modo particolare discipline come la semeiotica, la chirurgia, la farmacologia clinica o l'igiene, che rivestono un'importanza fondamentale soltanto in relazione agli scopi che i medici si propongono di raggiungere. Essa è, insomma, una *scienza applicata,* vale a dire una scienza che è intimamente connessa ad uno scopo specifico che intende conseguire. "Nell'ambito delle scienze moderne – ha scritto Hans-Georg Gadamer – la medicina rappresenta una singolare unità di conoscenza teoretica e di sapere pratico, una coesione che non può essere intesa come applicazione della scienza alla prassi. Dunque consiste in *un genere speciale di scienza pratica* di cui nel pensiero moderno si è smarrito il concetto" (Gadamer 1994, pag. 47).

E John Stuart Mill, nella sua *Logica*, ha precisato i rapporti che sussistono fra una scienza applicata (che egli chiamava "arte") e la scienza pura corrispondente, con queste parole:

> Tuttavia, per quanto i ragionamenti che connettono il fine o lo scopo di ogni arte ai suoi mezzi appartengano al dominio della scienza, la definizione del fine stesso appartiene esclusivamente all'arte e ne forma il peculiare dominio. Ogni arte ha un primo principio, ossia una premessa maggiore generale, non preso a prestito dalla scienza: quello che enuncia l'oggetto cui si mira, ed afferma che è un oggetto desiderabile. L'arte del costruttore assume che è desiderabile avere degli edifici; l'architettura che è desiderabile averli belli ed imponenti. Le arti igienica e medica assumono, l'una che la conservazione della salute, l'altra che la cura delle malattie sono fini convenienti e desiderabili. Queste non sono proposizioni scientifiche. Le proposizioni scientifiche asseriscono un dato di fatto: un'esistenza, una coesistenza una successione o una rassomiglianza. Le proposizioni di cui ora si è detto non asseriscono che qualche cosa è, ma ingiungono o raccomandano che qualche cosa sia. Esse sono una classe a parte. Una proposizione il cui predicato si esprima con le parole deve o dovrebbe essere, è geneticamente differente da una che si esprime con è o sarà. (J.S. Mill 1968, pp. 938-940).

Detto questo riguardo allo scopo, è necessario anche dire che il fine non è sufficiente a delineare i limiti della medicina, qual'è oggi concepita nel mondo occidentale. Se così fosse, infatti, anche il gesto amoroso di una madre che ricopre il figlio febbricitante, o i riti magici praticati dagli sciamani o l'imposizione delle mani su una parte malata da parte di un pranoterapeuta potrebbero essere considerati a buon diritto atti medici come la somministrazione di un antibiotico o il trapianto di un organo.

In effetti, il *fine* di un'operazione non è sufficiente per sostenere che un insieme di operazioni costituisce una scienza applicata. Per poter affermare l'esistenza di una scienza applicata è necessario che quelle operazioni siano la conseguenza di un insieme organico di conoscenze raccolte con l'applicazione del *metodo* sperimentale. Come ha chiarito ancora Mill:

> I fondamenti d'ogni regola d'arte si devono trovare in teoremi della scienza. Un'arte, od un complesso d'arte, consiste nelle regole, insieme a tutte quelle proposizioni speculative che comprendono la giustificazione di quelle regole. L'arte completa d'ogni disciplina comprende una scelta di quella parte della scienza che sia necessaria per mostrare da quali condizioni dipendono gli effetti che l'arte mira a produrre. L'arte in generale consiste delle verità della scienza, disposte nell'ordine più conveniente per la pratica, invece dell'ordine più conveniente per il pensiero (Mill 1968).

Gli scopi della medicina

Se è certamente vero che lo scopo primario della medicina è giustificato dalla convinzione che la "conservazione della salute e la cura delle malattie sono fini convenienti e desiderabili", è altrettanto vero che questa asserzione appare oggi troppo succinta e sbrigativa per essere soddisfacente. Lo sviluppo del pensiero medico ha fatto emergere su questo tema difficoltà rilevanti, alle quali è ora opportuno accennare.

Dal XVIII secolo fino alla prima metà del XX *la malattia* è stata soprattutto concepita come un'alterazione dei tessuti e/o degli organi, conseguente ad un'alterazione cellulare e provocata da agenti fisici, chimici o biologici (Perls 1885). All'opposto, *la salute* non sembrava aver bisogno di una particolare definizione e veniva considerata come lo stato dell'organismo nel quale non era presente alcun processo morboso. La situazione è mutata nel 1946 quando l'Organizzazione Mondiale della Sanità (O.M.S.) ha definito la *salute* come *uno stato di completo benessere, fisico, psichico e sociale e non soltanto un'assenza di malattia o d'infermità*. Questa definizione di salute dell'O.M.S. non soltanto oltrepassa di molto i confini della medicina scientifica, ma è talmente estesa da identificarsi con il possesso della più completa felicità, e da costituire, quindi, un obiettivo irraggiungibile.

Quale uomo, infatti, ha mai goduto di uno stato di totale benessere fisico, psichico e sociale? Se si tiene conto della reale condizione umana, della durata finita della vita, del fatto che molte cose importanti e piacevoli possedute in passato non sono più alla nostra portata, dei pericoli che minacciano sempre l'equilibrio esistenziale di ogni uomo, della consapevolezza che anche la più piena felicità personale coesiste sempre con l'infelicità più profonda di moltissimi altri uomini, appare chiaro che lo stato di salute invocato dall'O.M.S. può essere raggiunto soltanto da chi sia dotato di un'intelligenza modesta e di una sensibilità morale molto scarsa.

Dopo quella dell'O.M.S. sono state elaborate diverse altre definizioni della salute e della malattia. Per quanto non sia possibile effettuare ora un'analisi approfondita delle varie definizioni è importante sottolineare che secondo Boorse "le malattie sono stati interni che interferiscono con funzioni del progetto della specie" e che il concetto di salute è secondario a quello di malattia poiché indica "quella condizione fisica che è priva d'infermità" (Boorse 1977). Analogamente, Federspil ha definito la malattia come "uno stato o un processo biologico a causa del quale l'organismo diminuisce sensibilmente la propria capacità di adattamento all'ambiente nel quale si trova inserito e riduce pertanto le proprie possibilità di sopravvivenza e/o quelle della sua discendenza" (Federspil 1990). Per Azzone, invece, "la malattia è una perturbazione dello stato stazionario globale dell'organismo, pericoloso per la sua sopravvivenza; essa riflette la perturbazione dello stato stazionario di uno dei vari microsistemi di cui è costituito l'organismo" (Azzone 1991). In tutte queste definizioni vi è un elemento comune: il concetto di malattia rappresenta l'idea primitiva, mentre il concetto di salute rappresenta un'idea derivata.

Una concezione radicalmente diversa della salute è stata proposta da diversi altri Autori, fra i quali spicca, per la completezza e la sistematicità del suo contributo, Lennart Nordenfelt. Secondo questo studioso il concetto fondamentale dal quale bisogna partire non è quello di malattia, ma quello di salute; tale concetto, però, è per Nordenfelt profondamente diverso da quello degli altri Autori considerati. La natura della salute, infatti, non va ricercata nei manuali di biologia o di fisiologia, ma in quelli di psicologia o di sociologia. La chiave di volta di questa concezione è rappresentata dall'idea di benessere (per gli animali) o da quella di felicità (per gli uomini). Secondo Nordenfelt i bisogni di cui bisogna tenere conto non devono essere finalizzati alla sopravvivenza, ma alla felicità: "La felicità, quindi, – scrive il medico-filosofo svedese – è uno stato che insorge in conseguenza del raggiungimento dei propri scopi e la salute è grosso modo la capacità di una persona di conseguire i propri scopi" (Nordenfelt, 2003, pag. 123). Ovviamente, se la salute è la capacità di una persona di raggiungere i suoi scopi vitali, "l'infermità è l'impossibilità di una persona di conseguire quegli scopi". Ma, poiché per Nordenfelt "salute e infermità sono concetti morali" (Nordenfelt 2003, pag. 146), si viene a creare una divaricazione nettissima tra questi concetti e quello di malattia. Salute e malattia non sono più concetti contrari che si escludono vicendevolmente, ma sono divenuti concetti compatibili che possono coesistere. Infatti, una condizione può essere detta *malattia* soltanto se nella grande maggioranza dei casi compromette la salute, come è concepita da Nordenfelt, se, cioè, impedisce di raggiungere un grado minimale di felicità (Nordenfelt 2003, pag. 150). Appare del tutto evidente, quindi, che stati che oggi vengono universalmente considerati patologici, come l'ipertensione arteriosa, l'ipercolesterolemia, l'iperomocisteinemia, ecc. non sono, per Nordenfelt, autentiche malattie.

È evidente che le differenti definizioni dei concetti di salute e di malattia possono generare approcci differenti ai vari problemi. Se, infatti, lo scopo della medicina è quello di conservare la salute e se la salute viene definita nei termini *biologici* tradizionali, allora sarà legittimo o addirittura doveroso far dimagrire un soggetto obeso anche se questi trae

godimento dall'ingestione di cibo ed è soddisfatto della propria immagine corporea; se, invece, la salute viene definita nei termini *umani* proposti da Nordenfelt (cioè come la capacità di una persona di conseguire i propri scopi), un obeso che trae godimento dall'ingestione di cibo, che è soddisfatto della sua immagine corporea e che è indifferente alla durata della propria vita, deve essere considerato un soggetto sano e non deve quindi essere indotto a sottoporsi ad alcuna terapia.

Tutto ciò mostra come, anche quando venga accettato che gli scopi generali della medicina siano "la conservazione della salute e la guarigione delle malattie", molti problemi rimangano ancora aperti. Attribuire alla medicina scopi specifici diversi può, infatti, influire in misura rilevante sull'attività dei medici e, in particolari circostanze, può modificare sensibilmente i loro obiettivi concreti.

Ciò che si detto finora riguarda la medicina, intesa come scienza che si propone di correggere fenomeni biologici alterati: le malattie. Tuttavia, il discorso sui fini rimarrebbe incompleto se almeno non si accennasse a quell'aspetto dell'operare clinico che si pone al di fuori dei confini della scienza biomedica. Il medico, infatti, non è soltanto un naturalista che osserva, spiega, prevede e modifica; egli è un uomo che si propone di aiutare un altro uomo che soffre, e questo compito che si è scelto e che la società gli ha attribuito, prevede non soltanto un intervento sull'organismo malato, ma anche scopi che oltrepassano i limiti del sapere e dell'operare scientifici. A questo proposito Karl Jaspers (1883-1969) ha scritto: "Il medico (…) vede i limiti dell'uomo, la sua impotenza, il suo interminabile soffrire (…). Ci si aspetta da lui non solo le prestazioni che è in grado di offrire, ma anche quelle che offrire non può. Il mondo esige da lui tutto l'aiuto possibile e altro ancora (…) Egli non s'illude circa la realtà dell'orrore, ma ritiene sensato, nella sua professione, fare ragionevolmente quanto è possibile per aiutare uomini che soffrono e muoiono, anche se questo sembra cosa minima nel flusso della sventura" (Jaspers 1991, pag. 12-13).

L'evoluzione dell'idea di medicina

Una volta chiarito che la medicina è prima di tutto una scienza biologica applicata, rimane ancora da stabilire se essa sia *soltanto* questo. Fino alla metà del XX secolo l'idea che la medicina non fosse niente altro che una disciplina scientifica ha rappresentato la concezione dominante nel mondo medico, anche se molti eventi nuovi avevano cominciato a mettere in dubbio una visione così schematica e semplificatrice della medicina.

Fra questi uno dei più importanti è stato il cambiamento del ruolo giocato dal paziente nella relazione medico-malato. Mentre nella prima metà del secolo il medico stabiliva sia i fini dell'atto medico, sia i mezzi atti a raggiungere quei fini, nella seconda metà il paziente è divenuto sempre più consapevole del proprio diritto di stabilire lo scopo ultimo dell'atto clinico e di scegliere i mezzi che gli sembravano migliori per conseguire quel fine. Questo diverso ruolo del paziente ha finito per mutare profondamente anche la concezione dell'atto medico: mentre prima si riteneva che il discorso sui mezzi e sui fini costituisse un *unicum,* che faceva parte del discorso scientifico, più recentemente i medici sono divenuti consapevoli del fatto che i fini e i valori implicati nelle loro azioni non rientrano nell'ambito della ragione scientifica.

Un altro elemento fondamentale che ha contribuito a rendere più complessa l'immagine della medicina è stata la nascita di una disciplina o meglio di un coacervo di discipline (fra loro strettamente collegate) che in maggiore o minore misura hanno tratto tutte origine dalla rivoluzione portata da Sigmund Freud (1856-1939) nel campo della psichiatria. Si fa qui naturalmente riferimento alla psicoanalisi, alla medicina psicosomatica

e alle conseguenze che queste dottrine hanno avuto, nei paesi occidentali, per la pratica medica (Engel 1981). La psicoanalisi, infatti, ha introdotto un concetto di malattia profondamente diverso da quello che aveva dominato nella psichiatria fino alla fine del XIX secolo e che continua a regnare nella medicina interna.

Nella seconda metà del 900, un ulteriore elemento è venuto a scuotere l'edificio concettuale della medicina: l'ingresso delle riflessioni sociologiche sulla natura dell'arte medica. Agli occhi di alcuni sociologi la prassi medica non è apparsa come la semplice applicazione delle conoscenze che la ricerca sperimentale e clinica andava accumulando, ma come una prassi socialmente condizionata che perseguiva scopi sociali fissati dall'ideologia dominante.

Alle dottrine derivate dalla psicologia dinamica e dalla sociologia si è aggiunta nel corso dell'ultimo secolo la problematica sorta da una branca recente della filosofia: l'ermeneutica. Nella seconda metà del XX secolo medici e filosofi hanno sottolineato che la malattia rappresenta un fenomeno che assume un valore assolutamente rilevante per la vita di un uomo: chi è affetto da un processo morboso – sia questo, acuto o cronico e invalidante – è indotto a riconsiderare tutta la propria vita alla luce della nuova situazione ed è spinto a dare un *significato* a ciò che gli sta accadendo. La malattia, insomma, per il malato non è tanto un fenomeno naturale quanto un fenomeno esistenziale che incide sul suo "io" e che modifica, in maniera a volte definitiva, il modo in cui questo "io" guarda sé stesso e le proprie relazioni col mondo.

Negli ultimi decenni ai fattori elencati, che hanno modificato la prassi medica, se ne è aggiunto un altro: l'economia. Mentre fino agli anni '70 le considerazioni economiche venivano bandite o almeno tenute lontane dalle considerazioni e dalle decisioni cliniche, a partire da quest'epoca esse sono entrate a far parte delle valutazioni del medico al letto del malato. L'enorme progresso tecnologico degli ultimi decenni, con la conseguente introduzione nella pratica clinica d'apparecchiature sempre più complesse e costose, l'invecchiamento della popolazione e la conseguente maggiore prevalenza delle malattie croniche e invalidanti, il gran numero di nuovi test diagnostici, l'introduzione di nuovi farmaci, il loro frequente abuso e le esigenze sociali nell'ambito della sanità hanno portato ad un aumento enorme della spesa sanitaria ed alla conseguente necessità di un suo contenimento. Così, in tutti i paesi i governi hanno tentato di ridurre questa spesa sia imponendo nuove imposte ai cittadini sia cercando di indurre i medici a moderare le loro esigenze diagnostiche o i loro provvedimenti preventivi e terapeutici. Per tali ragioni, a poco a poco la necessità di ridurre la spesa medica ha cominciato a far parte delle valutazioni che il clinico compie al letto del malato.

Infine, l'ultimo elemento che ha fatto prepotentemente irruzione nell'ambito della teoria e della prassi medica, è stato la bioetica. La riflessione morale ha messo in luce come le considerazioni scientifiche spesso non siano sufficienti a stabilire che cosa il medico debba fare in particolari situazioni e come la medicina debba far riferimento a considerazioni filosofiche per stabilire che cosa può e/o deve essere fatto in particolari circostanze (Gracia 1993) (Engelhardt 1999).

Il ruolo sempre maggiore svolto dal paziente nell'atto medico, l'elaborazione di differenti concetti di malattia, l'introduzione delle valutazioni economiche e di quelle bioetiche nelle decisioni cliniche hanno reso sempre più evidente il fatto che la medicina non poteva più essere considerata una mera disciplina naturalistica – come la botanica o la zoologia – o una semplice scienza applicata – come l'agraria o la veterinaria – ma costituiva una disciplina complessa e multiforme che si confronta con il problema globale dell'uomo e con l'intera cultura del nostro tempo.

Medicina e concezione del mondo

Il progressivo collegarsi della medicina scientifica con altri settori extra-naturalistici del pensiero umano ha messo in evidenza un problema nuovo, o almeno prima non chiaramente avvertito dalla comunità medica: il problema dei possibili collegamenti tra la medicina e le diverse visioni del mondo e dell'uomo.

Per quanto in passato si sia ritenuto che la scienza naturale fosse totalmente estranea al mondo della filosofia e in particolare a quello della metafisica (…), oggi è divenuto evidente che la prima non può sussistere senza la seconda. Infatti, sebbene il principio di falsificabilità distingua adeguatamente le teorie scientifiche da quelle metafisiche, senza idee metafisiche la scienza non sarebbe mai nata. Come ha giustamente scritto Dario Antiseri, "se non si fosse convinti dell'esistenza di una realtà esterna alla mente e indipendente dalla mente che indaga, se non si fosse persuasi (…) che il mondo è comprensibile e (…) che la realtà è ordinata, se non si fosse convinti del valore della verità scientifica; se non vi fossero state queste idee metafisiche minimali, la ricerca scientifica non sarebbe concepibile. Sono idee metafisiche (realismo, comprensibilità del mondo, assioma dell'ordine, valore della verità scientifica) a istituire la ricerca scientifica" (Antiseri 1996, pag. 233).

Tutta la scienza è sempre stata influenzata dalla metafisica, cioè dalle varie concezioni del mondo e dell'uomo accolte dai vari scienziati, che costituivano i presupposti delle teorie controllabili che questi proponevano. Così, per esemplificare, il meccanicismo ha influenzato la fisica newtoniana e il finalismo è stato alla base delle idee e delle scoperte fondamentali di Walter B. Cannon (Cannon 1959, pag. 149).

In medicina l'importanza della metafisica è sempre stata rilevante ed uno studio anche superficiale della storia di questa disciplina mostra facilmente quanto l'opera dei maggiori ricercatori e clinici, da Magendie a Bichat, da Freud a Murri, sia stata influenzata dalle loro concezioni filosofiche. Tuttavia, l'influenza che la metafisica esercita sulla medicina nasconde per quest'ultima un pericolo assai grave. Le teorie metafisiche possono non limitarsi a dare origine e a guidare le idee mediche, ma possono inavvertitamente *trasferirsi all'interno della medicina* e confondersi con le teorie mediche vere e proprie. In tal modo quello che è un fenomeno naturale e vantaggioso per lo sviluppo di una scienza si trasforma in una fonte pericolosa di trappole linguistiche e di fraintendimenti ed errori concettuali.

La metafisica ispira e regola in vario modo lo sviluppo della scienza, ma non può entrare a far parte della conoscenza scientifica. I programmi metafisici di ricerca influenzano potentemente la ricerca indicando la direzione delle indagini o il tipo di spiegazione che si ritiene soddisfacente o permettendo una sorta di valutazione della profondità di una teoria (Popper 1984, pag. 208), ma non devono penetrare dentro l'assetto teorico della scienza. Così, il meccanicismo biologico e il vitalismo sono rispettabili teorie metafisiche che hanno ispirato larghissima parte della ricerca biomedica, ma che non possono trovare asilo dentro l'edificio teorico della scienze naturali (Federspil e Sicolo 1994).

La medicina è quindi esposta al rischio che teorie metafisiche penetrino al suo interno e che, confondendosi con le teorie scientifiche, finiscano per cancellare l'autonomia della scienza e quella distinzione fra scienza e metafisica che è stata una delle conquiste più rilevanti del pensiero moderno (Selvaggi 1953, pag. 312).

Medicina e persona

La definizione della medicina come scienza naturale porta con sé molte conseguenze rilevanti, delle quali forse la più importante concerne il problema della persona umana.

Nei decenni più recenti è stata sottolineata da più parti l'idea che il vero medico non può essere soltanto un naturalista che cura un organo o un tessuto malati, e che deve occuparsi dell'uomo, ovverosia della persona umana nella sua interezza. Questa raccomandazione, apparentemente ovvia e innocente, solleva in realtà problemi non semplici che riguardano la questione dei confini della medicina e quella dei rapporti fra questa disciplina e la metafisica.

Come ogni altra scienza, la medicina isola dall'insieme delle *cose* il proprio *oggetto* di studio definendolo in base a certe caratteristiche e a certi predicati fondamentali (Agazzi 1998). Guardando le cose da questo punto di vista, appare evidente che la medicina in quanto scienza biologica s'interessa dell'uomo come organismo vivente, e che non può occuparsi di niente altro che non cada sotto il dominio dei concetti propri delle scienze biologiche in generale e dei concetti più specifici di salute e di malattia. Essa, quindi, dedica la propria attenzione e il proprio studio alle parti degli organismi (cellule, tessuti, organi, sistemi organici, ecc.), agli organismi *in toto*, cioè agli individui singoli, e a quegli insiemi di individui che sono gli abitanti di una città o di una regione, gli appartenenti a un gruppo specifico (gli anziani, gli adolescenti, i fumatori, le donne in età post-menopausale, ecc.), i gruppi etnici (gli indiani Pima, i caucasici, i sardi, ecc.) e le popolazioni.

Sorge però ora la domanda se la medicina clinica, nella sua concreta realizzazione quotidiana, possa limitarsi all'organismo o se debba anche occuparsi della *persona* e soprattutto in che modo possa occuparsene. Se si apre un qualsiasi Trattato di Medicina o l'Enciclopedia Medica Italiana, si può facilmente costatare che la parola "*persona*" e soprattutto il concetto corrispondente, sono completamente sconosciuti alla scienza medica in quanto tale. Una recentissima vicenda politica concernente la natura dell'embrione ha però mostrato come alcuni problemi medici – oggi ineludibili – portino in primo piano l'idea di *persona umana*. Che l'embrione sia o non sia persona umana è stato l'argomento sul quale, nel corso del 2005, biologi, medici, filosofi, teologi e politologi hanno a lungo e spesso aspramente dibattuto. Lo stesso C.N.B. ha trattato alcuni anni or sono questo tema e dalla discussione è prevalsa la tesi secondo la quale "l'identità personale dell'embrione sussiste sin dalla fecondazione". Altri hanno invece ritenuto la questione attualmente indecidibile, ma hanno comunque ritenuto che l'embrione "ha il diritto di essere trattato come una persona" (Comitato Nazionale di Bioetica, 1996, pag. 17).

Ma – è necessario chiedersi – cos'è la *persona*, ovvero, a che cosa corrisponde l'idea di persona? E – subito dopo, bisogna ancora chiedersi – la *persona* è oggetto della medicina allo stesso modo in cui è oggetto della Filosofia o del Diritto o della Teologia, oppure nel caso dell'arte medica la persona è concepita in maniera del tutto diversa? In altre parole, quando un giurista parla di *"persona fisica"* intende parlare della stessa cosa di cui intende parlare un medico quando dice che bisogna aver attenzione per tutta la *persona umana*?

Qui la scienza della medicina si trova di fronte ad un limite e ad un problema, ai quali essa, da sola, non è in grado di dare risposta. Nel caso dell'embrione, come in quello del paziente in coma irreversibile o in stato vegetativo permanente, ciò che il medico può o non può fare dipende dal fatto che l'organismo sul quale egli dovrebbe agire, sia o non sia (ancora o più) una *persona umana*, ma egli, in quanto biologo applicato, non può dire se quell'organismo sia o non sia persona.

L'idea di *persona* è eminentemente un concetto filosofico e, come tutti i concetti filosofici, può essere definito in maniera differente secondo l'ontologia di riferimento. Com'è ben noto, quest'idea è nata nel mondo greco per indicare la maschera indossata dagli attori, che mostrava il ruolo che era proprio d'ogni attore. In seguito, nel contesto della filosofia cristiana, Severino Boezio (480-524) ha definito la *"persona"* come "una

sostanza individuale dotata di natura razionale" (*rationalis naturae individua substantia*) e Tommaso D'Aquino (1221-1274) ha affermato che "la qualifica di persona conviene ad ogni uomo in quanto soggetto dotato di natura umana". In tempi più recenti e all'interno di una visione empiristica dell'uomo, John Locke (1632 1704) ha rigettato l'idea di definire la persona per mezzo del concetto di sostanza ed ha sostenuto che soltanto la coscienza permette di affermare che un uomo è persona. Infine, ai nostri giorni, alcuni, come Friedrich Nietzsche (1844-1900), hanno negato l'esistenza della persona e altri, come Tristram Engelhardt, hanno distinto la *persona in senso stretto* dalla *vita biologica umana* (Engelhardt 1999).

È evidente che di fronte a definizioni così diverse del termine *persona*, la medicina come scienza non può prendere posizione facendo propria una definizione precisa e, con questa, un'ontologia specifica. Per quanto sia ormai opinione universalmente condivisa che i medici debbano occuparsi anche della *persona*; solitamente con questo termine nel mondo medico vengono indicate quelle caratteristiche che denotano la natura specifica dell'uomo: la razionalità, la possibilità di provare e di esprimere concettualmente i propri sentimenti, la capacità di attribuire valori alla cose e agli eventi, di concepire fini e di elaborare progetti di vita. In tal modo la medicina, senza impegnarsi in una specifica concezione metafisica della persona, dimostra di non essere soltanto una scienza applicata e di prolungarsi in un campo in cui l'oggettività lascia il campo ai valori e al rapporto empatico fra esseri umani.

Le Medicine Alternative

Il pericolo che le teorie metafisiche penetrino all'interno del tessuto della scienza e finiscano per snaturare il suo status epistemologico si è già realizzato nel corso del XX secolo con l'enorme diffusione che negli ultimi 50 anni hanno avuto le Medicine Alternative.

Se la medicina è prima di tutto una scienza biologica applicata, il primo comandamento di chi la pratica non può non essere quello di rispettare le regole metodologiche che caratterizzano tutte le scienze empiriche. Si comprende quindi come la diffusione delle medicine alternative costituisca un fenomeno estremamente grave per la medicina scientifica nel suo complesso.

L'accettazione diffusa in tutti i paesi di civiltà occidentale di dottrine e di pratiche terapeutiche prive di ogni ragionevole fondamento scientifico rappresenta un grave pericolo per i comuni cittadini che non possono avere la preparazione per distinguere le pratiche terapeutiche scientificamente fondate da quelle destituite di ogni credibilità e originate da teorie pseudoscientifiche. Su questo tema il C.N.B. ha a lungo discusso e nel marzo 2005 ha approvato un documento nel quale si afferma che "le Medicine Alternative non possiedono uno statuto epistemologico caratterizzato da un rigore analogo" a quello della medicina scientifica e che "molte di esse si configurano come elaborazioni filosofiche e/o spirituali (…) irriducibili ad ogni controllo empirico" (Comitato Nazionale di Bioetica 2005).

È evidente che la questione delle medicine alternative è particolarmente delicata sotto il profilo bioetico, poiché tocca il problema del valore della conoscenza scientifica e del conseguente *obbligo* che tale valore genera nell'ambito della medicina. Se la scienza costituisce per ammissione universale il solo sapere empirico affidabile, è ammissibile che altri saperi non affidabili dettino le modalità con le quali si deve intervenire nella vita pratica? Gli edifici, i ponti, le dighe *devono* essere costruiti sulla base delle conoscenze universalmente accettate dalla statica, oppure possono anche essere costruiti sulla base di un sapere diverso da quello di questa scienza? I giganteschi impianti dell'industria chimica

devono essere progettati sulla base delle conoscenze della chimica oppure possono anche essere basati su principi diversi? E, ancora: la rotta delle navi *deve* essere stabilita in base alle nozioni dell'astronomia e della matematica? Le telecomunicazioni *devono* rispettare le leggi dell'elettromagnetismo? Le indagini della polizia scientifica *devono* essere fondate sulle teorie della chimica?

Enrico Poli ha affermato che "il sapere scientifico non è del tipo delle 'scelte' opinabili. Esso è obbligante"; e per quanto "anche nella scienza esistano molti punti di vista discutibili, non ancora definitivamente confermati, o smentiti dall'esperienza", anche in questi casi "è obbligante riconoscere che essi 'non' sono obbliganti" (Poli 1972. pag. 235).

Nel caso della medicina questo problema assume un'importanza tutta speciale poiché l'applicazione pratica delle conoscenze teoriche ha un'enorme influenza sulla salute e sulla stessa vita degli uomini. Iniettare o non iniettare insulina a un giovane diabetico, somministrare o non somministrare penicillina a un soggetto setticemico, eseguire o non eseguire la biopsia di un nodo mammario non sono soltanto atti che discendono da un insieme di conoscenze fisiologiche e/o patologiche, ma sono atti che molto spesso decidono della sopravvivenza di una persona. E le sentenze che i giudici emettono con grande frequenza contro i medici che non osservano le regole della loro scienza, stanno proprio a dimostrare che il sapere scientifico rappresenta un vincolo al quale il medico non può sottrarsi.

I limiti della medicina

La medicina odierna è caratterizzata da limitazioni ben note delle quali si parla molto spesso: *limiti economici* che ci impediscono spesso di fare per i nostri pazienti tutto ciò che vorremmo fare per loro, *limiti tecnici* che non ci permettono di disporre degli strumenti che sarebbero necessari per raggiungere un certo obiettivo, *limiti socio-politici* che circoscrivono l'opera del medico, *limiti etici* che prescrivono ciò che bisogna fare e ciò che bisogna non-fare in certe circostanze, *limiti personali,* che le limitate possibilità intellettuali di ogni clinico impongono rispetto a un sapere che appare a tutti sempre più sconfinato. Tuttavia, al di là di questi confini ben conosciuti, i limiti della medicina sui quali vale la pena di riflettere sono quelli intrinseci al sapere medico, quelli che la natura stessa della conoscenza medica impone alla pratica clinica.

Oggi è diffusa un'immagine della medicina fortemente artefatta e distorta, un'immagine trionfalistica, che dipinge questa disciplina come una scienza tecnologica trionfante di trapianti, e luccicante di apparecchiature sempre più complesse e costose. Ora, per quanto i successi della tecnologia medica destino in tutti grandissima ammirazione, è necessario ricordare che quella che viene esibita al pubblico attraverso i media non è tutta la medicina e forse neppure la sua parte più importante.

Vi è un curioso paradosso sotto i nostri occhi: in tempi di *pensiero debole* e di relativismo diffuso, si è affermata un'idea della medicina come quella di una scienza *forte*, capace di dare *certezze*. Il paradosso è appunto questo: nel XIX secolo la fisica si presentava come una scienza *forte*, fatta di certezze granitiche mentre la medicina occupava un rango molto basso nella gerarchia delle scienze naturali. Oggi, invece, quando la fisica mostra tutte le sue incertezze e le sue perplessità, la medicina ignora la crisi che ha scosso l'intera conoscenza scientifica nella prima metà del XX secolo e si presenta come una scienza pingue di successi teorici ed operativi.

L'esplosione tecnologica e la possibilità di formulare diagnosi che trovano sostegno in risultati analitici precisi e affidabili, hanno generato la falsa convinzione che in medicina non vi siano più problemi che non possono venire immediatamente risolti. Poiché la mia diagnosi – pensa il clinico contemporaneo – è suffragata da dati che ne dimostrano la

verità, il mio sapere è un sapere che può giungere, e di fatto giunge, alla *certezza*. Esso è fondato su quelle *evidenze* che sono pubblicate nelle grandi riviste internazionali e che non possono lasciare spazio al dubbio. Oggi la medicina è una medicina *fondata sulle prove* ed il medico – si pensa –, per poter essere degno del proprio tempo, deve soprattutto conoscere i dettati delle "Consensus conferences", i protocolli terapeutici e le linee-guida più recenti che sono stati emanati dalle varie Società scientifiche.

Nei manuali e nelle grandi riviste mediche la concezione epistemologica dominante si presenta rassicurante e priva di problemi: esiste una *verità scientifica*, che è certamente incompleta, ma che, nei suoi limiti, è *definitiva*. La ricerca futura aggiungerà nuove nozioni, ingrandendo l'edificio della nostra conoscenza, ma i pilastri e le mura portanti di quell'edificio poggiano sulla roccia dell'esperienza e non potranno venire modificate. *Verità, certezza* e *progresso lineare del sapere scientifico* sono le idee fondamentali che reggono la versione standard dell'epistemologia della medicina contemporanea.

Ebbene, nonostante la loro ampia diffusione nel mondo medico, queste idee hanno mostrato nel corso del XX secolo la loro radicale inadeguatezza.

Per quanto riguarda la conoscenza in generale, la crisi della scienza è cominciata con la crisi della convinzione che la ricerca scientifica conducesse necessariamente ad una conoscenza vera e certa. Già nei primi decenni del secolo, infatti, l'idea dell'esistenza di una verità oggettiva, definitiva, raggiungibile dalla mente umana è stata messa in discussione da diversi pensatori.

Se poi si esamina più a fondo la medicina, è facile constatare che l'idea che domina il sapere biomedico, e che viene illustrata nei trattati delle scienze di base, è quella di un mondo deterministico, retto da rigidi rapporti di causa/effetto, un mondo nel quale vigono leggi scientifiche assolute che non soffrono di eccezioni di alcun genere.

Tuttavia, se riflettiamo un poco sulle situazioni reali che si presentano in medicina clinica, possiamo renderci conto che questo determinismo assoluto rappresenta una idealizzazione, il modello di una realtà che è, invece, molto diversa.

Infatti, poiché i fenomeni del mondo macroscopico sono costituiti da una miriade di fenomeni elementari, molto spesso non è possibile conoscere individualmente i singoli fenomeni che compongono un evento complesso e pertanto l'unica conoscenza possibile di molti eventi è quella collettiva, e perciò statistica. Noi non conosciamo, né potremo mai conoscere il comportamento di ogni singola molecola di un gas; non conosciamo, né potremo mai conoscere il comportamento dei singoli mitocondri degli epatociti; non conosciamo, né potremo mai conoscere il comportamento di ciascuno dei singoli individui che compongono una popolazione durante un'epidemia. Tutto ciò che possiamo sperare di poter conoscere, e che di fatto molto spesso giungiamo a sapere con sufficiente attendibilità, è soltanto il comportamento collettivo di queste entità. In altre parole, noi possiamo soltanto conoscere i comportamenti medi dei numerosissimi costituenti di una classe di oggetti e dobbiamo quindi affidarci, per la conoscenza di ciò che avviene nei singoli individui, a valutazioni probabilistiche.

È questa la ragione di fondo per cui in medicina, dove i fenomeni da analizzare sono sempre estremamente complessi, la massima parte delle conoscenze è di natura probabilistica: in biologia i fenomeni si distribuiscono molto spesso secondo la curva di Gauss e le stesse cause producono effetti che non sono sempre i medesimi, mentre effetti uguali vengono provocati da cause diverse, e spesso organismi diversi reagiscono in modo differente ad una medesima causa. Così, in questo quadro la possibilità di predire con precisione i fenomeni, viene perduta. Noi non sappiamo prevedere chi, in una famiglia esposta al contagio, contrarrà l'influenza, né sappiamo quale ammalato di LES svilupperà

una nefropatia, o quale sarà il destino di un singolo individuo, fumatore, iperteso o diabetico che sia.

Infine, rimane da considerare l'attribuzione causale. Quando un clinico attribuisce una malattia ad una certa causa, di solito è venuto a conoscenza di alcuni elementi fattuali i quali possono costituire un fattore causale della malattia nel paziente. Ad esempio, se un esame dell'escreato ha permesso di stabilire che la moglie di un soggetto che si è recentemente ammalato di tubercolosi, è affetta da una forma aperta di tubercolosi polmonare, un clinico affermerà che il paziente ha contratto la tubercolosi dalla propria moglie.

E, ancora, un altro clinico affermerà che un certo paziente è malato di tetano perché è venuto a conoscenza che alcuni giorni prima della comparsa dei sintomi, questi si era ferito con uno strumento inquinato da terriccio. O, ancora, un terzo clinico, dopo aver rilevato una cospicua ipercolesterolemia in un infartuato, affermerà che l'elevata concentrazione del colesterolo nel siero è stata la causa dell'infarto. Ebbene, è necessario sottolineare che, in questi e in altri casi analoghi, il giudizio che attribuisce un certo evento ad una certa causa è quasi sempre un giudizio probabilistico: infatti, non tutti i mariti di mogli affette da tbc e non tutti coloro che si feriscono con strumenti sporchi di terriccio ammalano di tubercolosi o di tetano.

Tutti sappiamo l'importanza che hanno oggi i fattori di rischio nella insorgenza di molte malattie, e in specie di quelle cardiovascolari. Ma, se ci chiediamo che cosa sia il rischio, troviamo che a questo nome corrisponde ancora una volta una valutazione probabilistica, poiché il rischio relativo è definito dal rapporto fra due incidenze.

Infine, in medicina clinica dopo la diagnosi si deve passare alla fase operativa nella quale è necessario prendere una decisione e qui, ancora una volta, il medico si trova davanti al problema della probabilità.

Immaginiamo una situazione clinica molto elementare, qual'è quella di un uomo di 45 anni affetto da una calcolosi della colecisti. Il calcolo può restare asintomatico per tutta la vita, oppure può incunearsi nel dotto cistico e dar luogo ad una colecistite acuta o cronica. La prima, poi, può provocare una perforazione o un empiema della colecisti. La litiasi del coledoco, infine, può provocare una colangite. Se il medico decide di operare, l'intervento può portare ad una guarigione completa ma può anche dar luogo a complicazioni che obbligheranno a reintervenire o addirittura, in un piccolissimo numero di casi, che porteranno a morte il paziente. Infine, anche dopo un intervento apparentemente ben riuscito, in un certo numero dei soggetti operati potranno comparire disturbi dispeptici e dolori addominali cospicui.

Come ha insegnato chiaramente l'analisi decisionale, nel fare una scelta terapeutica, il medico non può mai prescindere da una valutazione, anche grossolana, delle probabilità sugli effetti dei suoi provvedimenti curativi.

In medicina clinica, quindi, nessun giudizio e nessuna decisione sono certi. L'arte medica, insomma, è costitutivamente legata all'incertezza e al rischio.

I rischi della medicina

Nonostante i successi quasi quotidiani della ricerca biomedica, l'attività clinica quotidiana è oggi esposta a due rischi fra loro opposti.

Il primo è rappresentato dal timore di errare, dal non voler uscire dagli schemi più consolidati, dal mancato aggiornamento. Questi atteggiamenti possono portare ad una medicina pigra o pavida, tutta basata sul desiderio del medico o del chirurgo di cautelarsi e di evitare le critiche che potrebbero essere rivolte al suo operato, non affrontando quei rischi ragionevoli che le situazioni cliniche spesso richiedono di correre.

Il secondo pericolo è determinato dal fatto che l'atmosfera generata dalle grandi conquiste mediche attuali rischia di indurre in tutti, ma specialmente nei medici più giovani, una sicurezza e un'intraprendenza eccessive che possono sfociare in una pratica medica aggressiva. Chi non ha avuto ancora il tempo o l'occasione di commettere errori e non ha, pertanto, potuto ancora imparare dai propri sbagli, può nutrire una fiducia eccessiva in sé stesso, nelle proprie conoscenze e nelle proprie capacità operative. Un medico siffatto sarà portato a trovare sempre conferme delle proprie opinioni e tenderà a non vedere le smentite, che l'esperienza dà alle sue congetture. Non vi può essere dubbio che tra i due rischi descritti, oggi il primo sia il più frequente: mentre un tempo la formulazione di una diagnosi completa costituiva una specie d'imperativo categorico per il medico, oggi la disponibilità degli strumenti rende più facile la diagnosi, ma al tempo stesso può aumentare i rischi ai quali il paziente viene sottoposto. Casi-limite come quelli raccontati da Costantino Jandolo e da John Colapinto costituiscono esempi delle tragedie alle quali può portare una medicina che abbia perso il senso del limite (Jandolo 1984, pag. 56) (Colapinto 2000).

Poiché la medicina è una scienza intrinsecamente probabilistica, non possono esistere precetti metodologici che garantiscano di evitare gli errori: ogni atto medico porta sempre con sè un certo grado d'incertezza ed è quindi inevitabilmente rischioso. Tale rischio, però, può essere ridotto con l'esercizio sistematico dello spirito critico. Nonostante i progressi delle nostre conoscenze biomediche dobbiamo continuare ad essere consapevoli che la realtà biologica resta sempre molto difficile da dominare e che le cose che conosciamo e delle quali andiamo tanto orgogliosi, sono sempre poche di fronte all'oceano della nostra ignoranza. Soltanto l'uso sistematico della ragione critica, un senso morale sviluppato e soprattutto la saggezza possono evitare i rischi di una medicina aggressiva che metta in primo piano l'orgoglio del sapere personale piuttosto che il bene del paziente.

BIBLIOGRAFIA

AA. VV., *Il rischio in medicina oggi e la responsabilità professionale*, Giuffrè Editore, Milano 2000;

AGAZZI E., *L'essere umano come persona*, in "Per la filosofia", 1992, 25: 38;

AGAZZI E., VIESCA C. (a cura di), *Medicina e concezione del mondo*, Erga edizioni, Genova 1998;

ALOISI M., *La medicina come arte e come scienza*, in "Annali Università di Ferrara", 1948/49, 1949/50, Vol VIII: 107;

ANTISERI D., *Epistemologia e didattica della storia*, Armando, Roma 1975;

ANTISERI D., *Trattato di Metodologia delle scienze sociali*, UTET Libreria, Torino 1996;

ANTISERI D., Federspil G., Scandellari C., *Epistemologia, clinica medica e la questione delle medicine eretiche*, Rubbettino, Soveria Mannelli 2003;

AZZONE G.F., *Biologia e medicina. Tra molecole, informazione e storia*, Laterza, Roma-Bari 1991;

BABICH B.E., *Nietzsche e la scienza*, Raffaello Cortina, Milano 1996;

BACONE R., *La scienza sperimentale*, Rusconi, Milano 1990;

BASALLA G., *L'evoluzione della tecnologia*, Rizzoli, Milano 1991;

BERTI E., *L'etica alla ricerca della persona*, in "Il Mulino", 1991, 4: 579;

BOORSE C., *Health as a Theoretical Concepì*, in "Philosophy of Science", 1977, 44: 542-573;

CANNON W.B., *La ricerca scientifica*, Bompiani, Milano 1959;
COLAPINTO J., *As Nature Made Him: the Boy Who was Raised as a Girl*, 2000;
COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Identità e statuto dell'embrione umano*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 1996;
COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Scopi, rischi e limiti della medicina*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 2001;
COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Il principio di precauzione. Profili bioetici, filosofici e giuridici*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 2004;
COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA, *Le medicine alternative e il problema del consenso informato*, Presidenza del Consiglio Nazionale dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 2005 (testo approvato all'unanimità nella seduta Plenaria del 18 marzo 2005);
DESSAUER F., *Filosofia della tecnica*, Morcelliana, Brescia 1945;
DIESEL E., *Il fenomeno della tecnica*, Mondatori, Verona 1944;
DI MEO A. (a cura di), *Storia della chimica*, Marsilio Editori, Venezia 1989;
ENGEL G.L., *Medicina psicosomatica e sviluppo psicologico*, Cappelli editore, Bologna 1981;
ENGELHARDT H. TR. JR., *The Concepts of Health and Disease*, in H.T. Jr. ENGELHARDT e S. SPICKER, *Evaluation and Explanation in the Biomedical Sciences'*, D. Reidel Publishing Company, Dordrecht 1975;
ENGELHARDT H. TR. JR., *Manuale di bioetica*, tr. it., Il Saggiatore, Milano 1999;
FEDERSPIL G., *La malattia come evento biologico*, in "Minerva Medica", 1990, 8: 845-854;
FEDERSPIL G., *La natura del sapere medico e la clinica*, Atti 103° Congresso Nazionale della Società Italiana di Medicina Interna, Milano 19-22 novembre 2002, in "Annali Italiani di Medicina Interna", 2002, 17 (Suppl. 1): 150S-162S;
FEDERSPIL G., voce *Malattia*, in *Dizionario di Biologia*, a cura di Aldo Fasolo, UTET, Torino 2003;
FEDERSPIL G., *Che cos'é la malattia?*, in "Argomentare", Corso di Filosofia, Vol. V, Bruno Mondadori, Milano 2003, pp. 200-217;
FEDERSPIL G., *Logica clinica. I principi del metodo in medicina*, McGraw-Hill, Milano 2004;
FEDERSPIL G., SICOLO N., *The Nature of Life in the History of Medical and Philosophical Thinking*, in "Am J Nephrol", 1994, 14: 337;
FORD N., *Quando comincio io?*, Baldini e Castaldi, Milano 1997;
GADAMER H.-G., *Dove si nasconde la salute*, Raffaello Cortina, Milano 1994;
GRACIA D., *Fondamenti di Bioetica. Sviluppo storico e metodo*, Edizioni San Paolo, Cinisello Balsamo 1993;
GRMEK M. (a cura di), *Storia del pensiero medico occidentale*, 3 Voll., Laterza, Roma-Bari 1993-1998;
JANDOLO C., *Malattie iatrogeniche e formazione permanente del medico*, Armando, Roma 1984;
JASPERS K., *Il medico nell'età della tecnica*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1991;
JONAS H., *Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica*, Einaudi, Torino 1990;
LAUDAN L., *Il progresso scientifico*, Armando, Roma 1979;
MELCHIORRE V., *Per un'ermeneutica della persona*, in AA.VV., *Persona e personalismi*, Napoli 1987;
MILL J.S., *Sistema di logica raziocinativa e induttiva*, Ubaldini Editore, Roma 1968;
NORDENFELT L., *La natura della salute. L'approccio della teoria dell'azione*, Editore Zadig, Milano 2003;

PERLS M., *Manuale di patologia generale*, Enrico Dekten Editore, Napoli 1885;
PERUTZ M., *È necessaria la scienza?*, Garzanti, Milano 1989;
POLI E., *Homo Sapiens. Metodologia della interpretazione naturalistica*, Vita e Pensiero, Milano 1972;
POPPER K.R., *Poscritto alla logica della scoperta scientifica.* I. *Il realismo e lo scopo della scienza*, Il Saggiatore, Milano 1983;
Ricoeur P., *Meurt le personnalisme, revient la persone*, Notes et Documents de l'Institut International "Jacques Maritain", 1983, 2/3: 78;
SALVESTRONI F., *Il medico della persona*, Vallecchi Editore, Firenze 1973;
SELVAGGI F., *Filosofia delle scienze*, Edizioni della Civiltà Cattolica, Roma 1953;
SIGERIST H., *Introduzione alla medicina*, Sansoni, Firenze 1945.

LA SPERIMENTAZIONE DEI FARMACI

PROF. BRUNO SILVESTRINI

Questa relazione si riallaccia ad un precedente documento del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla sperimentazione dei farmaci (C.N.B., 1992) proponendone non una semplice sintesi, ma una rilettura centrata sulle distorsioni derivanti dall'eccessivo ricorso, nella ricerca e in medicina, a modelli sperimentali artificiali e a rimedi estranei alla composizione ed al funzionamento dell'organismo; vi si tiene conto, inoltre, di altri documenti del Comitato Nazionale per la Bioetica, con particolare riguardo a quelli intitolati *Sperimentazione sugli animali e salute dei viventi* (C.N.B., 1997) e *Medicine alternative e consenso informato* (C.N.B., 2006).

La prima parte puntualizza alcuni aspetti sostanziali e formali della sperimentazione, la seconda li sviluppa in chiave farmacologica, la terza li riprende sotto una prospettiva biologica e, implicitamente, bioetica. Non essendoci stata la possibilità di una discussione collegiale preventiva, mi assumo in prima persona la responsabilità di eventuali imprecisioni, omissioni o forzature.

La sperimentazione

La sperimentazione consiste, secondo una definizione reperibile in qualunque enciclopedia o dizionario: *"nel sottoporre ad esperimento, applicare, usare, mettere alla prova qualche cosa per verificarne le proprietà e stabilirne la bontà, l'efficacia e le possibilità pratiche"*. Più sinteticamente, *"la sperimentazione è ciò che si fa per provare le qualità di qualcosa"*. Se intesa in questa accezione, ma non ci sono motivi per non farlo, allora la sperimentazione non è una prerogativa dell'uomo: appartiene alla vita, essendo implicita negli esperimenti che essa conduce incessantemente da quando si è affacciata sulla Terra, ricavandone la spinta necessaria per difendersi, rafforzarsi e crescere.

Per inciso, per difendersi la vita si affida in primo luogo ai singoli viventi, dai microbi fino all'uomo, ciascuno dei quali possiede il suo *"progetto"*, come è stato chiamato l'insieme delle istruzioni codificate nel DNA e nei suoi equivalenti (Dulbecco, 1989). Esso conferisce ad ogni vivente la percezione della propria identità, unita alla capacità di reagire alle perturbazioni con aggiustamenti di segno opposto: è l'omeostasi, che i fisiologici definiscono come *"mantenimento del proprio stato interiore"* (Guyton, 1986), considerandola la proprietà elementare della vita, quella che la distingue dalla materia inanimata. Il rafforzamento e la crescita sono invece legati alla *"lotta per la vita"* (*"struggle for life"*), che seleziona i forti ed elimina i deboli: assieme alle mutazioni genetiche, essa fornisce l'impulso che, secondo la teoria dell'evoluzione delle specie, porta a conformazioni di crescente organizzazione e complessità, culminanti nell'uomo e nella sua civiltà (Darwin, 1859).

Tra la difesa del proprio stato, che corrisponde ad un assestamento, e l'evoluzione, che comporta una trasformazione, c'è la solidarietà, che induce i viventi a consorziarsi prima in organismi multicellulari, poi in collettività atte a valorizzare in senso complementare e sinergico le capacità dei singoli (Silvestrini, 1999). Alcuni viventi sono fermi alle prime pagine del *"progetto della vita"*, altri sono andati oltre, ma tutti indistintamente ne sono custodi: difendendo se stessi, quindi, difendono la vita.

Questa è la sperimentazione della vita, che per comodità espositiva d'ora in poi chiamerò di *"primo livello"*. L'uomo vi partecipa attivamente, al pari d'ogni altro vivente, essendone contemporaneamente spettatore privilegiato, con la possibilità di fruire

dell'incommensurabile patrimonio di conoscenze e soluzioni che con essa si accumula: deve solo portarlo alla luce ed adattarlo al soddisfacimento dei suoi bisogni.

La sperimentazione di primo livello ha un limite inevitabile, perché è insito nelle caratteristiche di occasionalità, imprevedibilità e pericolosità dei fenomeni naturali sui quali si svolge: si pensi, a titolo d'esempio, agli uragani, alle eruzioni vulcaniche o alle malattie contagiose. Essa risponde, inoltre, alla logica della vita, che è diversa da quella dell'uomo: la prima offre ad ogni vivente un'opportunità, ma poi sceglie i campioni senza riguardi per nessuno, siano essi un virus, una pianta, un animale o un uomo; la seconda, invece, persegue obiettivi specifici, legati ai bisogni ed alle motivazioni delle singole persone o della collettività alla quale esse appartengono. Ai limiti della sperimentazione di primo livello pone riparo quella di *"secondo livello"*, come la chiamerò per distinguerla. Anziché svolgersi sui fenomeni naturali così come si manifestano spontaneamente, essa li riproduce o li simula attraverso modelli che li rendono più facilmente accessibili e ne agevolano lo studio.

Anche questa sperimentazione è radicata nel progetto che ogni vivente riceve col suo concepimento, ma sotto forma di una potenzialità, che matura dopo la nascita grazie all'esperienza personale e agli ammaestramenti impartiti dai genitori o dalla società. Si riscontra principalmente in specie appartenenti a stadi evolutivi relativamente avanzati, contraddistinte dalla presenza delle circonvoluzioni cerebrali coinvolte nei processi mentali di tipo associativo. Ne forniscono un esempio elegante, ma se ne potrebbero citare mille altri, i felini che addestrano i cuccioli alla caccia non esponendoli ai pericoli di quest'attività, bensì spronandoli a rincorrere oggetti capaci, rotolando o rimbalzando sul terreno, di simulare una preda in fuga. È con l'uomo, tuttavia, che la sperimentazione di secondo livello esplode, permeandone tutte le attività, dai giochi infantili e dallo sport, che diventano teatro e scuola di vita, fino alle manovre militari ed ai modelli utilizzati per stabilire le qualità delle macchine e delle opere murarie.

La sperimentazione di secondo livello permea anche la ricerca. La permea fin dall'antichità, ma acquista un crisma di ufficialità con Galileo Galilei (1564-1642). Con lui la scienza avverte il bisogno di svincolarsi dal dogmatismo, ma anche di generare conoscenze oggettive, verificabili e, con l'aiuto del calcolo matematico, quantificabili. Sotto questo profilo la sperimentazione di secondo livello si rivela preziosa soprattutto perché, a differenza di quella di primo livello, garantisce la ripetibilità dei risultati, che è determinante sul piano conoscitivo ed quello applicativo. Su questi aspetti insiste Francesco Bacone (1561-1626), contemporaneo di Galileo Galilei, col quale si consolida l'idea che la vera scienza sia quella capace non solo di produrre conoscenze, ma anche d'incidere sul mondo circostante, modificandolo secondo le esigenze pratiche dell'uomo.

Prendono corpo, in questo modo, due percorsi distinti del progresso scientifico e tecnologico. Il Dizionario Enciclopedico Italiano parla di acquisizione delle *"verità scientifiche"* che può essere conseguita sia attraverso la *"scoperta"*, sia attraverso la *"verifica sperimentale"*. Sul termine *"verità scientifiche"* non mi soffermo, essendo scontato che vada inteso nel senso di dato descritto in termini precisi e verificabili. Per quanto riguarda gli altri due termini, è lo stesso Dizionario a precisare che *"la scoperta consiste nella diretta percezione sensibile dei fenomeni naturali, attorno ai quali verte un problema scientifico, mentre la verifica sperimentale (sinonimo di esperimento) comporta un intervento attivo nel processo naturale, diretto a riprodurlo artificialmente in condizioni tali da poterne più propriamente osservare e verificare l'aspetto che interessa"*[35]. La

[35] Io mi sono appoggiato, nel riproporre con termini d'uso corrente questi due percorsi conoscitivi, al Dizionario Enciclopedico Italiano che si distingue per la capacità di esporre anche i problemi più complessi in

"scoperta" è il pilastro del processo conoscitivo, perché attinge direttamente alle cose, senza passaggi intermedi. La *"verifica sperimentale"* ne costituisce un sussidio, se si preferisce un corollario[36], che lo facilita e lo corrobora. In parole povere, la migliore dimostrazione di una montagna è fornita dalla sua esistenza, che chiunque le si avvicini può confermare. I suoi modelli artificiali sono utili, talvolta indispensabili, ma vengono dopo e non possono prenderne il posto: aiutano a studiarne meglio qualche aspetto, come la caduta delle valanghe, o le conseguenze di una diga posta a sbarramento di un corso d'acqua.

La *"scoperta"* attinge in larga misura, anche se non esclusivamente, al patrimonio di conoscenze e soluzioni insito nella sperimentazione di primo livello, che chiama in causa il sistema vivente nel suo insieme. La *"verifica sperimentale"* corrisponde al processo che io ho preferito chiamare, considerandola sotto un'angolazione in parte diversa, sperimentazione di secondo livello. Il suo principale artefice è l'uomo.

Il problema è che la sperimentazione di secondo livello è talmente vantaggiosa in termini di costi, tempi e semplicità d'esecuzione, che nella ricerca col passare del tempo ha finito col mettere in ombra le conoscenze ricavabili da quella di primo livello. Nel linguaggio comune, oltre che epistemologico, il termine *"metodo sperimentale"*, che originariamente s'identificava nella sperimentazione di secondo livello, è così diventato sinonimo di *"metodo scientifico"*, che invece corrisponde alla raccolta di tutte le *"verità scientifiche"*, indipendentemente da come sono perseguite.

L'affermazione della sperimentazione di secondo livello segna per le scienze una svolta paragonabile, per la sua portata, a quella corrispondente al passaggio dalla caccia all'agricoltura. Così com'era avvenuto col cibo, anche le conoscenze sono perseguite non più all'aperto, ma nel chiuso dei laboratori dove si riproducono e si simulano i fenomeni naturali. Ne deriva un raccolto più regolare ed abbondante, ma non sempre genuino. Lo mostrerò con due esempi, sulla cui pertinenza probabilmente qualcuno non sarà d'accordo, ma che a me sembrano appropriati per stimolare un dibattito su questi temi.

Il primo riguarda Charles Robert Darwin (1809-1882). Studia medicina, ma è soprattutto un naturalista. Compie, sul brigantino Beagle, un viaggio intorno alla Terra e per cinque anni osserva il mondo circostante, riempiendo i suoi quaderni d'appunti. Nella pampa incontra i resti fossili d'animali scomparsi. Nelle isole dell'arcipelago Galapagos s'imbatte in specie diverse da quelle esistenti altrove. È colpito dalle trasformazioni che gli animali e le piante subiscono per effetto della selezione attuata dagli agricoltori. Ne ricava il convincimento che in natura operi un meccanismo analogo, ma più potente. Gli agricoltori operano su piccoli numeri, mentre la natura ha a disposizione miliardi d'esseri viventi, che si combattono incessantemente moltiplicando all'infinito le possibilità di selezione e d'evoluzione. Nasce così la *"teoria dell'origine delle specie viventi"*. Ogni singolo essere vivente, dal più elementare fino all'uomo, diventa partecipe del *"grande*

---

termini sintetici e facilmente comprensibili a chiunque. In questo caso, tuttavia, manca un approfondimento delle implicazioni non solo scientifiche, ma anche filosofiche, pratiche e bioetiche di questi due percorsi. Manca, in realtà, anche nei trattati di filosofia della scienza a me più familiari (GEYMONAT 1996; ROSSI 1996; SEVERINO 1987). Questo specifico approfondimento non l'ho trovato nemmeno nella letteratura scientifica e bioetica. Io mi sono proposto non di colmare questa lacuna, ma di evidenziarla offrendo nel contempo alcuni spunti di riflessione.

[36] Nonostante i suoi limiti, la sperimentazione di secondo livello ha giocato un ruolo importante nel progresso scientifico e tecnologico. L'uomo preistorico e quello moderno sono simili in termini di genoma, che raccoglie il retaggio dell'evoluzione biologica della vita, ma tra i due esiste una diversità paragonabile, in termini di conoscenza e controllo dell'universo, a quella che separa gli invertebrati dai mammiferi: l'uomo preistorico era in grado di esplorare un piccolo territorio, lasciandovi un segno limitato della sua presenza, mentre l'uomo moderno si è spinto fino agli spazi interstellari ed ha sconvolto l'intero sistema ecologico della Terra.

progetto della vita", essendone nello stesso tempo suddito e protagonista. È un processo complesso, che valorizza e trasmette dall'una all'altra generazione non solo le istruzioni scritte sui geni che ciascun vivente riceve nel momento del suo concepimento, ma anche quelle collegate alle trasformazioni indotte successivamente *"dall'ambiente e dall'uso o non uso degli organi"*, così come aveva ipotizzato in precedenza Jean Baptiste Pierre Antoine de Monet Lamarck (1744-1829). Il primo è il meccanismo genetico, il secondo quello culturale.

Il secondo esempio chiama in causa Gregor Mendel (1822-1884), considerato il padre fondatore della genetica moderna. Appartiene alla stessa epoca di Charles Robert Darwin e ne studia attentamente gli scritti, riempiendoli di note a margine. È colpito dalla mancanza di informazioni riguardanti *"le leggi che presiedono la trasmissione dei caratteri ereditari e le basi statistiche di questi fenomeni"*. Non ha superato nemmeno gli esami d'abilitazione all'insegnamento scolastico ed è privo di solide basi culturali, eppure si propone di colmare questa lacuna. Lo dichiara esplicitamente nel 1866, quando presenta i risultati delle sue indagini alla Società di Scienze Naturali di Bruna. Riesce in questa straordinaria impresa coltivando nel suo orticello ed accoppiando diverse varietà di piselli. Studiandone la discendenza risale alle tre leggi, in suo onore chiamate mendeliane, della *"dominanza"* (o *"uniformità della prima generazione"*), della *"segregazione"* e della *"indipendenza"*. Non le descrivo, perché sono riportate perfino nei testi più elementari di biologia. Ai fini del quadro complessivo che sto tracciando, aggiungo solo che Gregor Mendel individua due tipi fondamentali di caratteri trasmissibili per via ereditaria: quelli *"dominanti"*, che nella discendenza si manifestano anche se sono rappresentati solo in uno dei genitori, e quelli *"recessivi"* che escono allo scoperto solo se li possiedono entrambi i genitori. In altre parole, i caratteri dominanti agiscono anche singolarmente, quelli recessivi in combinazione col loro gemello, chiamato allele. Sono nozioni fondamentali, che nessuno potrebbe permettersi di trascurare, ma tra Charles Robert Darwin e Gregor Mendel c'è una differenza.

Darwin appartiene agli scienziati consapevoli, senza esserne intimiditi, della vastità dello scibile e dei propri limiti. Io ne vedo il simbolo in Isaac Newton (1642-1727), come appare in un celebre quadro che lo raffigura di fronte all'oceano. Vi vede l'immagine dell'immensità, ma non ne è spaventato: si rammarica solo di quanto sia grande la parte dell'universo non ancora esplorata. Così io immagino che, quando nei suoi *Principi*a pubblicati nel 1687 propone una nuova spiegazione delle leggi universali della materia e dell'energia, sia consapevole della loro provvisorietà. Questi scienziati sono i *"cacciatori"* di conoscenze, un mestiere antico che chiede acume, tempo, pazienza ed umiltà. Conoscono anche la sperimentazione di secondo livello, ma sanno che non può essere la fonte primaria delle conoscenze. Per citare un esempio classico, Isaac Newton formula la teoria della gravitazione universale avendo come punto di partenza la caduta spontanea degli oggetti al suolo, anche se poi la precisa e la definisce riproducendo artatamente questo fenomeno, così da poterlo studiare meglio.

Mendel è un *"coltivatore"* di conoscenze, che è un mestiere più recente. Gli scienziati che lo esercitano spesso non si sono spinti fuori dai confini angusti del loro laboratorio, che è l'equivalente dell'orticello di Mendel. Ciononostante sono convinti di poterne ricavare conoscenze applicabili anche al mondo circostante. Non è sempre così, perché i modelli artificiali sui quali si effettua la sperimentazione di secondo livello difficilmente riproducono in maniera completa i corrispondenti fenomeni naturali. Succede con i giochi infantili, con lo sport, con le manovre militari e con i modelli meccanici e edilizi. Succede anche con la ricerca scientifica e tecnologica. Il rischio di trarne indicazioni sbagliate o fuorvianti è tanto

maggiore, quanto più è limitata o imperfetta la conoscenza del fenomeno naturale di riferimento.

È arrivato il momento di passare alla sperimentazione dei farmaci, che utilizzerò non solo per calare in un contesto specifico gli argomenti fin qui proposti in termini generali, ma anche per introdurne altri: mi riferisco, in particolare, al problema della proprietà intellettuale e brevettuale delle conoscenze e del sempre più frequente ricorso a invenzioni umane, che sono diverse dalle scoperte, perché anziché portare alla luce ciò che già esiste propongono soluzioni nuove, gravide di rischi perché prive del collaudo insito nella sperimentazione di primo livello.

I farmaci

"Prima del 1930 la medicina aiutava, forniva palliativi, lasciava fare alla natura, ma non sapeva modificare il corso delle malattie: se erano leggere guarivano, se erano gravi uccidevano". Questa affermazione di Jean Bernard, riportata da Daniel Bovet in un suo libro (Bovet, 1991), riflette un convincimento altrettanto diffuso ed errato quanto quello che considerasse la sperimentazione una prerogativa dell'uomo, senza fare distinzione tra quella di primo e di secondo livello. La svolta è venuta ben prima dei sulfamidici, ai quali Jean Bernard si riferiva, e degli stessi antibiotici, che sono arrivati poco dopo, con due scoperte che hanno rivoluzionato la medicina.

La prima riguarda la cura dello scorbuto. Avviene nel 1747 ed ha come protagonista James Lind (1716-1794). È un medico della marina britannica, che dopo essersi occupato del tifo e delle condizioni igieniche dei marinai si concentra sullo scorbuto, che falcidiava i marinai di lungo corso manifestandosi con emorragie gengivali, caduta dei denti, feci sanguinolente e febbri violente, seguite da una prostrazione spesso mortale. Altri prima di lui avevano notato il valore curativo d'alcuni vegetali. Per esempio, nel 1553 l'esploratore Jacques Cartier (1491-1557), scopritore del Canada, aveva riportato la notizia che gli Indiani curavano lo scorbuto con un infuso di foglie fresche. Nel 1593 Richard Hawkins si era spinto fino a raccomandare ai marinai il succo d'agrumi. James Lind va oltre. Arruola un consistente numero di malati di scorbuto, li *"randomizza"*, come si direbbe oggi, ovvero li distribuisce in gruppi omogenei ad ognuno dei quali prescrive una diversa varietà di cibo fresco. È fortunato, il che non guasta mai, perché grazie agli scambi commerciali già vivaci con la Sicilia dispone d'agrumi, che rivelano un potente effetto curativo e preventivo.

È ragionevole pensare che James Lind abbia arruolato le sue cavie umane senza chiederne il consenso, ma sarebbe giudicato con indulgenza perfino oggi, in un'epoca nella quale il consenso libero e informato è imposto dalla legge. Va rilevato, tuttavia, che la sua è una *"sperimentazione terapeutica"*, nella quale le finalità conoscitive coincidono con un tentativo di cura effettuato, nel caso specifico, in una malattia grave, potenzialmente letale. James Lind ricorre, inoltre, ad un rimedio corredato di un impiego esteso, che ne garantisce la sicurezza. Una spremuta d'agrumi può, al massimo, irritare la mucosa orale erosa dallo scorbuto, che è un inconveniente da poco. James Lind non si ferma alla scoperta scientifica, ma si batte per tradurla in pratica e diffonderla. Chiede udienza alle autorità sanitarie del tempo e sollecita l'equivalente della moderna registrazione dei medicinali essenziali, da erogare gratuitamente. I suoi sforzi avranno successo nel 1795, un anno dopo la sua morte, quando l'Ammiragliato ordinerà che ogni nave della flotta britannica abbia a bordo un barile di succo d'agrumi. Da quel momento i casi di scorbuto nella marina britannica quasi scompaiono.

La seconda scoperta fondamentale riguarda la vaccinazione antivaiolosa, effettuata per la prima volta nel 1796 da Edward Jenner (1749-1823). Al pari di Lind, è medico e studioso insieme. L'ultimo dei suoi trattati, pubblicato nel 1822, è dedicato alle migrazioni

degli uccelli. Prima di lui le infezioni erano state combattute indirettamente, favorendo la salubrità dell'ambiente e degli alimenti con provvedimenti igienici, quali la quarantena, la bollitura dell'acqua potabile ed il drenaggio delle acque stagnanti. Edward Jenner scommette sulle capacità difensive dell'organismo. Ai suoi tempi era già noto che il vaiolo lascia, in chi lo supera, uno stato d'immunità legato, come si sarebbe scoperto molto dopo, alla mobilitazione del sistema immunitario. Fin dall'antichità c'erano stati, inoltre, vari tentativi d'evocare artificialmente questa immunità. Circa 3000 anni prima di lui i medici cinesi si erano serviti a questo scopo di scaglie pustolose prelevate dai malati di vaiolo e depositate nelle cavità nasali. Era una pratica efficace, ma rischiosa. Si sapeva, infine, che la varicella, una malattia relativamente mite causata da un virus della stessa famiglia conferisce una certa protezione anche contro il vaiolo. Nel 1721 Colman aveva proposto la "vaiolazione", consistente nell'inoculazione di pus raccolto dai malati di varicella. Edward Jenner nota un fenomeno analogo nei mungitori, che sono esposti ad un'altra malattia simile al vaiolo, ma ancora più benigna della varicella. Conduce il primo esperimento su un bambino, inoculandogli prima il pus raccolto dai mungitori e, a distanza di due mesi, quello proveniente da un malato di vaiolo. Fortunatamente, il secondo inoculo non attecchisce.

È una scoperta importante, perché nel passato le epidemie di vaiolo arrivavano a sterminare fino al 30 per cento della popolazione che ne era investita. Edward Jenner, quindi, è giustamente famoso ed è facile imbattersi in monumenti che lo raffigurano. Pochi ricordano, però, che il suo studio clinico è metodologicamente meno rigoroso di quello di James Lind ed è più censurabile sul piano etico. La prima vaccinazione è effettuata su un ragazzo, non solo incapace d'esprimere un consenso libero e informato, ma anche esposto al rischio di contrarre una malattia grave, potenzialmente mortale, senza alcun vantaggio terapeutico immediato. Nel mondo contemporaneo, Edward Jenner avrebbe corso il rischio d'essere radiato dall'ordine dei medici ed incriminato. Dopo averlo biasimato, tuttavia, vale la pena di riflettere. Su un piatto della bilancia ci sono i diritti calpestati di un minore che ha rischiato di morire, ma sull'altro c'è la vita di milioni di persone, che sono sopravissute per merito, diretto o indiretto, dell'esperimento di Jenner.

Si noti che il vaiolo appartiene alle malattie virali, sostenute da microrganismi che entrano nelle cellule e le colonizzano, cosicché è difficile colpirli senza danneggiare anche l'organismo. Alla fine del 1700, inoltre, mancavano gli strumenti necessari per isolarli ed identificarli. Edward Jenner, ciononostante, sconfigge uno dei virus più micidiali, imparando dalla natura a valorizzare le difese immunitarie del nostro organismo. Nessuno degli antibiotici e chemioterapici inventati in seguito si è dimostrato altrettanto efficace e sicuro. Circa 70 anni dopo, Louis Pasteur (1822-1895) realizza sia il vaccino contro la rabbia, che può essere anche curativo perché questa malattia si sviluppa lentamente, sia quello contro il carbonchio del pollo. La vaccinazione contro il tetano è messa a punto nella seconda metà del 1800 nei cavalli ed è impiegata nell'uomo su larga scala durante la Seconda Guerra Mondiale. Le altre arriveranno soprattutto nella seconda metà del 1900.

Ho citato queste due scoperte perché attingono alla sperimentazione di primo livello, che coinvolge la vita nel suo insieme ed è condotta direttamente su fenomeni naturali. L'uomo ne è spettatore ed attore. Come spettatore, egli raccoglie informazioni riguardanti, nel caso dello scorbuto, il possibile ruolo protettivo dei cibi freschi e, nel caso del vaiolo, l'attivazione ad opera delle infezioni di difese immunitarie sopite. Come attore, parte da queste informazioni per impostare una sperimentazione, effettuata direttamente sul campo, senza bisogno del passaggio intermedio in laboratorio.

La cura dello scorbuto e il vaccino antivaioloso sono due tappe miliari nella storia della medicina sia in sé stesse, sia nei loro sviluppi successivi. La prima tappa apre la strada al

trattamento delle malattie carenziali, causate dalla mancanza di fattori alimentari essenziali per il funzionamento dell'organismo. Oggi sappiamo che questi fattori comprendono non solo le vitamine, ma anche alcuni minerali, come il ferro, lo iodio e il rame, ed alcuni aminoacidi che l'organismo non sa produrre. Di altri si comincia appena ora ad intravederne l'esistenza. La seconda tappa riguarda il sistema immunitario, che è un sistema difensivo avanzato, messo a punto nel corso dell'evoluzione. In seguito, si è imparato ad attivarlo anche contro molte altre infezioni ed esiste la possibilità concreta di servirsene in altre patologie, come quella tumorale.

I rimedi anticarenziali, tipicamente rappresentati dalle vitamine, ed i vaccini sono gli unici farmaci che hanno sconfitto o ridimensionato intere classi di malattie. Lo scorbuto, il rachitismo, la difterite e la poliomielite, per citarne quattro, si sono talmente rarefatte, che un giovane medico può non incontrarle mai nell'intero arco della sua vita professionale. Il vaiolo è addirittura scomparso dalla faccia della terra. Questi rimedi, inoltre, sono d'origine naturale, frutto di una sperimentazione di primo livello condotta prima dalla vita, poi dall'uomo. All'inizio, tuttavia, erano disponibili sotto forma di preparazioni grezze, incostanti nella composizione e, conseguentemente, negli effetti. Per esempio, il succo d'agrumi conservato nei barili della flotta britannica si degradava ed inquinava facilmente. Il vaccino antivaioloso poteva contenere anche virus meno benigni di quello vaccinico e, talvolta, mortali. Le resistenze che Edward Jenner ha incontrato all'inizio da parte dei suoi colleghi non erano, sotto questo aspetto, ingiustificate.

Per superare questi inconvenienti è stato necessario identificare i principi attivi delle preparazioni grezze, purificarli ed impiegarli o come tali o come indicatori dell'efficacia terapeutica. Purtroppo una preparazione grezza può contenere migliaia di sostanze, addirittura milioni o miliardi se si scende a livello di quelle attive a dosi dell'ordine del micro- o nano-grammo, che non sono insolite. Sottoporle tutte ad una sperimentazione di primo livello sarebbe stato, per i motivi esposti in precedenza, un'impresa impossibile. Avrebbe sollevato, inoltre, pesanti interrogativi sul piano etico, perché avrebbe comportato il trattamento dei malati con sostanze che, nella maggior parte dei casi, sarebbero risultate inattive. Il problema è stato risolto ricorrendo alla sperimentazione di secondo livello. All'inizio essa è stata condotta sull'animale, evocando artificialmente una condizione analoga alla corrispondente patologia naturale, ma più adatta allo studio sistematico di nuove sostanze.

Per inciso, questo tipo di sperimentazione comporta sofferenze non inferiori a quelle causate dalla vera e propria dissezione chirurgica: è assimilabile, quindi, alla cosiddetta vivisezione[37]. Anche in questo caso, tuttavia, su un piatto della bilancia ci sono i diritti di

[37] Sulla vivisezione il precedente documento del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla sperimentazione dei farmaci si era espresso in questi termini: "*La necessità della sperimentazione su esseri viventi, nonché la sua regolamentazione in modo da ridurne al minimo i rischi e gli inconvenienti, non esclude la possibilità di ridimensionarla e ricondurla ad un intervento terapeutico sperimentale le cui finalità conoscitive non siano in contrasto col beneficio diretto che il paziente può ricavarne. I sistemi basati su modelli matematici per cellule e tessuti isolati, vanno incoraggiati, anche perché la sperimentazione su animali è oggetto di riflessioni etiche, sia per gli abusi che vi sono stati sia per l'accresciuta consapevolezza delle relazioni evolutive ed ecologiche tra l'uomo e le altre specie viventi. Ma sarebbe illusorio pensare che la possano sostituire completamente. Un contributo di gran lunga più rilevante alla soluzione di questo problema potrebbe venire dalla ricerca di base. Molti farmaci sono tuttora sviluppati su basi empiriche prima di avere chiarito le cause delle malattie nelle quali essi agiscono. In alcuni casi la loro scoperta è casuale, in altri è il risultato del setacciamento di migliaia di sostanze su modelli sperimentali mediante i quali sono riprodotte in laboratorio, non le cause delle malattie, dato che esse sono sconosciute, ma i loro sintomi. Questi farmaci sono generalmente costituiti da sostanze che o non sono fisiologiche o se lo sono, sono usate a dosi non fisiologiche. Rappresentano quindi un intervento artificioso, i cui effetti e rischi non possono essere previsti a*

viventi deboli ed indifesi, che vanno tutelati, ma sull'altro ci sono malattie invalidanti o mortali, dell'animale oltre che dell'uomo, che non sarebbe stato possibile affrontare in modo diverso. All'ampia casistica citata in un precedente documento del Comitato Nazionale per la Bioetica (C.N.B., 1997) aggiungo un solo caso, che mi sembra particolarmente dimostrativo. Nel 1911 Kazimierz Funk (1884-1967) isola la vitamina B_1, detta anche tiamina, dall'integratore alimentare precedentemente usato dall'ammiraglio Takaki contro il beri beri. Ne ottiene fama ed onori, ma non sarebbe riuscito in quest'impresa senza l'aiuto di Christiaan Eijkman (1858-1930), che aveva riprodotto nell'animale questa malattia. Poi sono venute le prove *in vitro*, effettuate su tessuti, cellule e, infine, su materiale biologico ancora più elementare, ma difficilmente esse potranno sostituire completamente la vivisezione, corrispondente ad una forma di sperimentazione di secondo livello sull'animale (C.N.B., 1993 e 1998).

Purtroppo, lo studio dei fenomeni naturali è impegnativo e non sempre fornisce le informazioni di partenza che normalmente costituiscono il presupposto della sperimentazione di secondo livello. In queste circostanze, si è fatto ricorso a modelli sperimentali di malattie delle quali si sapeva ancora poco. Un caso tipico è quello dell'epilessia. Merrit e Putman (1938) ebbero l'idea, quando ancora non se ne conoscevano le cause, di riprodurla artificialmente sottoponendo l'animale di laboratorio all'elettroshock, che evoca uno stato convulsivo, simile a quello che si osserva nel grande male epilettico. Questo modello sperimentale consentì di testare un ampio numero di sostanze, una delle quali mostrò una spiccata attività anticonvulsivante: è la difenilidantoina, prototipo dei moderni antiepilettici. In realtà, non sono antiepilettici nel senso pieno della parola, perché le convulsioni non sono altro che un sintomo della malattia.

Lo stesso approccio è stato seguito in molti altri campi. Cellule cancerose sono state trapiantate in animali sani, ottenendo così un quadro che riproduce la parte più appariscente della corrispondente patologia, ma non quella probabilmente più importante. Anche questo modello sperimentale è stato impiegato per setacciare numerosi composti, alcuni dei quali si sono rivelati attivi ed hanno poi trovato impiego nel trattamento di diverse forme tumorali. In qualche caso, questi modelli di malattie non ben conosciute, si sono ispirati a caratteristiche distintive, ma non necessariamente legate al punto d'attacco critico, di farmaci già noti, come l'antipsicotico clorpromazina, l'antidepressivo imipramina e l'acido acetilsalicilico, che è un antinfiammatorio non steroideo. Questi modelli *"drug shaped"* (ad immagine dei farmaci) hanno consentito d'identificare medicamenti efficaci, talvolta più sicuri o potenti di quelli preesistenti, ma incapaci di intervenire sulle cause delle malattie, che erano ed in gran parte sono rimaste oscure.

Detto questo, sarebbe ingiusto non riconoscere che anche la sperimentazione di secondo livello priva di solide basi conoscitive di partenza ha consentito di affrontare malattie, come l'epilessia, l'ipertensione, l'ulcera peptica, i tumori, i disturbi mentali ed altre ancora, che sarebbero rimaste altrimenti incurabili. Sarebbe altrettanto sbagliato, tuttavia, non denunciare i limiti di questo approccio.

Concluderò questa panoramica con un accenno alla chimica. Agli inizi del 1800 è una scienza ancora giovane, ma già vigorosa e in rapida ascesa. Antoine Laurent Lavoisier (1743-1794) ne ha dettato nel secolo precedente i principi fondamentali ed altri hanno

---

priori. Prima di essere impiegati in terapia essi vanno, quindi, sottoposti a lunghi ed approfonditi controlli tossicologici nell'animale da laboratorio e nell'uomo. Queste indagini, nonché il setacciamento in laboratorio dei farmaci con la procedura sopra citata, sono una delle principali cause dell'esteso impiego di animali di laboratorio e di volontari sani nella ricerca farmacologica. Quando se ne conoscono le cause, le malattie possono essere invece curate, usando le sostanze dalla cui carenza esse dipendono." (C.N.B. 1993).

iniziato, ben prima che Friedrick Wolher (1800-1882) ne consolidasse ulteriormente le basi, ad esplorarne e svilupparne le potenzialità applicative. I primi passi consistono nell'ottenere per sintesi alcune delle sostanze che in precedenza erano ricavate da una fonte naturale. Le loro caratteristiche non cambiano, indipendentemente dal fatto che siano ottenute per estrazione da una fonte naturale o per sintesi, ma in molti casi se ne facilita l'approvvigionamento e se ne riducono i costi. È come arrivare alla stessa città per strade diverse. Poi la chimica non si limita più a riprodurre per sintesi le sostanze precedentemente ricavate dal mondo vegetale, minerale o animale, ma ne realizza altre, prive di un corrispettivo naturale.

È un passaggio cruciale, perché le scoperte dell'uomo consistono, solitamente, nel portare alla luce e perfezionare qualcosa che già esiste. Gli abiti hanno un corrispettivo nelle pellicce, le abitazioni nelle caverne, la metallurgia nei vulcani, la pila di Volta nella carica elettrica delle nuvole, le centrali nucleari nella fucina del Sole. Le molecole artificiali, invece, sono entità nuove, prive di qualche riferimento in natura. In seguito si moltiplicheranno e saranno usate nella produzione della maggior parte degli oggetti d'uso quotidiano. Nel 1800, invece, sono considerate una conquista straordinaria, frutto di una capacità creativa che sembra avvicinare l'uomo a Dio. Conferiscono fama e prestigio, di conseguenza, a chi le realizza e godono di un riconoscimento speciale: è il *"brevetto di prodotto"*, corrispondente ad un attestato di paternità intellettuale e di proprietà incomparabilmente più forte di quello conferito da altri brevetti, come quello *"di procedimento"* e *"d'uso"*, che si applicano agli sviluppi di sostanze esistenti in natura. Il brevetto di prodotto è incomparabilmente più forte degli altri due, che possono essere abbastanza facilmente aggirati. La novità chimica diventa così l'obiettivo primario della ricerca industriale ed in parte accademica, prescindendo dai suoi risvolti sanitari.

Purtroppo, una sostanza artificiale è sempre *"un salto nel buio, gravido d'incognite e pericoli"*. Un caso illuminante è quello dell'antipirina, tipica molecola artificiale sintetizzata nel 1884 da Ludwig Knorr (1859-1921). Essa rivela la sua tossicità renale dopo essere stata impiegata da milioni di persone contro i piccoli dolori che affliggono l'esistenza quotidiana, come la cefalea e la dismenorrea. Lo stesso danno emergerà con alcuni dei suoi numerosi congeneri e, prima d'arrivare al paracetamolo che ne sembra indenne, si lascerà alle spalle una sinistra sequela di malati condannati all'emodialisi. Seguiranno tanti altri episodi analoghi, ma il problema emergerà in tutta la sua gravità con la talidomide. Anche questo farmaco ha rivelato la sua tossicità, che si traduce in un'azione teratogena, solo dopo essere stato largamente distribuito ed usato. Le immagini dei neonati focomelici, con le loro tenere manine direttamente attaccate al torace, hanno fatto il giro del mondo, suscitando un'enorme emozione. Da allora le autorità sanitarie hanno imposto controlli tossicologici sempre più severi, che hanno migliorato la sicurezza dei farmaci artificiali senza tuttavia garantirla completamente; hanno impegnato, inoltre, enormi risorse umane ed economiche distogliendole da altri impieghi più utili, moltiplicando nello stesso tempo il ricorso alla cosiddetta vivisezione.

La differenza tra i farmaci d'origine naturale e quelli artificiali, non sta nelle loro proprietà intrinseche; in proposito, si tenga presente che i peggiori veleni rimangono ancora oggi, probabilmente, quelli inventati dalla natura. La superiorità dei farmaci di origine naturale sta nella loro storia che, se letta con attenzione, fornisce informazioni preziose sulle loro caratteristiche ed insegna come impiegarli.

Conclusioni

Concluderò questa relazione ribadendo che le uniche vittorie decisive contro le malattie sono state ottenute con medicamenti d'origine naturale e radicati nella sperimentazione di

primo livello. Essi puntano alle cause delle malattie e fanno leva sull'organismo, aiutandolo a difendersi con le sue forze. Nel caso delle forme carenziali, forniscono gli elementi essenziali per il suo funzionamento. Nel caso delle infezioni e di altre forme aggressive, risvegliano ed attivano le difese immunitarie.

Sono concetti elementari, che valgono ad ogni livello. Valgono con i giovani, che maturano non se c'è chi risolve i problemi al loro posto, ma se sono addestrati ad affrontarli da soli. Vale con le aziende, che si reggono non sui prestiti bancari e sull'assistenzialismo statale, ma sulla capacità di soddisfare bisogni concreti, svolgendo correttamente il loro compito e ricavandone il giusto profitto. Vale per i paesi in via di sviluppo, che si aiutano sostenendone la crescita nel rispetto della loro identità (Galbraith, 1980). L'assistenza ai figli, alle aziende e ai paesi in difficoltà è utile, in alcune circostanze è addirittura indispensabile, ma va riservata all'emergenza, che non può essere affrontata autonomamente. Allo stesso modo, anche i rimedi artificiali sono preziosi, ma solo quando l'organismo non è in grado di difendersi da solo.

In questo scenario emerge in termini nuovi, ma nella sostanza uguali a quelli di sempre, il conflitto tra due medicine diverse, che si confrontano anche all'interno di quella che si ama definirsi scientifica. La prima si affida soprattutto alle invenzioni umane, tipicamente rappresentate dai farmaci artificiali. Si avvale della mappa del genoma per indirizzarli con crescente precisione sul bersaglio. Sta progettando una *"supermacchina a DNA"*, nella quale questi medicamenti si sintetizzeranno da soli, evitando sprechi e risparmiando tempo ed energia. Contro l'ipertensione arteriosa usa gli antipertensivi, contro l'obesità gli anoressizzanti, contro i disturbi mentali gli antipsicotici e gli antidepressivi. Più che di mantenere efficienti gli organi, si preoccupa di sostituirli con altri, prodotti ricorrendo a cellule staminali ricavate soprattutto dall'embrione. Mira a stroncare il cancro cancellando i tratti genetici che lo sostengono. Esorcizza la vecchiaia, nascondendone i segni. S'inebria delle sue vittorie sul campo e mal sopporta gli inviti alla prudenza.

La seconda medicina combatte anch'essa le malattie, ma conta soprattutto su rimedi che, anziché sostituirsi all'organismo, lo sostengono e ne rafforzano le difese. Alla cura antepone la prevenzione, alla correzione delle anomalie genetiche la loro valorizzazione. Ha dato dignità di scienza alla psicologia, del conscio e dell'inconscio, facendo proprio il motto degli antichi Greci: *"Gnoti seauton"*. Significa "conosci te stesso" ed è un invito a cercare la soluzione dei problemi dentro se stessi, prima che fuori. Anziché esorcizzare la vecchiaia, la rispetta. Si cala nella vita di tutti i giorni e misura il suo successo nella capacità di permearla. Ha aggiunto lo iodio al sale da cucina, la vitamina antirachitica al latte. Ha reso le principali vaccinazioni talmente comuni, che quasi non se ne parla più.

Questa seconda medicina è meno conosciuta dell'altra. Perfino gli scienziati, che dovrebbero esserne orgogliosi, spesso la ignorano. Pochi giorni fa ho avuto ancora una volta l'opportunità, al termine di un dibattito, d'interrogare un illustre collega sui successi della medicina moderna. Anche lui ha menzionato i sulfamidici e gli antibiotici, poi ha aggiunto gli antipertensivi, le statine ed altri ipolipemizzanti. Ha elencato, infine, i primi successi della genetica molecolare, ma ha dimenticato di citare sia le vitamine ed i vaccini, sia le misure sanitarie a carattere preventivo, come le campagne contro il fumo, la tutela dell'ambiente e il miglioramento delle condizioni di vita in genere, oltre che lavorative.

Io non sono un epistemologo e, più che un esperto in bioetica, mi considero un medico con una formazione biologica. In questa qualità ho cercato di offrire alcuni spunti di riflessione, che riguardano fondamentalmente il rapporto col cosiddetto *"ordine naturale delle cose"*: l'uomo ne è protagonista, ma prima ancora suddito. Questa nozione riaffiora continuamente nella sua storia riecheggiando nei miti, così come nel pensiero religioso e

filosofico, ma oggi è riproposta con forza dalla scienza, attraverso la teoria dell'evoluzione delle specie. Per la prima volta formulata da Charles Robert Darwin (1809-1882), quindi arricchita ed ulteriormente elaborata, essa ridimensiona *l'Homo sapiens* rispetto al sistema vivente, così come con Nicola Copernico (1473-1543) la Terra era stata ridimensionata rispetto al sistema solare. Sono due rivoluzioni in apparenza analoghe, ma la seconda comporta una svolta più profonda. Non solo l'uomo avverte la propria subalternità rispetto alla vita, ma scopre anche la centralità di questa ultima rispetto all'universo che noi conosciamo.

Anche questa è una rivoluzione scientifica, altrettanto o forse ancora più radicale di quelle legate agli sviluppi della fisica. Ci costringe ad interpretare l'esistente in funzione della rappresentazione che ne offrono la vita e, con essa, i singoli viventi. Il tempo si trasforma in un contenitore di esperienze, che nel fanciullo si dilata sotto la pressione di tutto ciò che egli scopre per la prima volta, per afflosciarsi con gli anni man mano che questa piena si attenua. Cambiano anche gli oggetti. Quello che all'uomo appare con contorni precisi disegnati dalla sua vista, nel cane che ne apprezza soprattutto gli effluvi si trasforma in una nuvola, che si estende per chilometri. Chi è in grado di stabilire quale dei due sia quello reale?

Poi l'uomo spinge lo sguardo oltre il cane, ma lo fa col pensiero, che supera il dominio dei sensi. Forse tutto questo è scritto nella Bibbia: *"La Terra era una massa senza forma e vuota; le tenebre ricoprivano l'abisso e sulle acque aleggiava lo Spirito di Dio. Iddio disse sia la luce. E la luce fu"*. Lo scienziato è portato ad identificare la creazione nella vita, senza la quale la Terra e l'universo ritornerebbero ad essere "una massa informe e vuota".

Oggi lo dicono le scienze della vita. Io credo che anche i problemi della medicina debbano essere rivisti sotto questa prospettiva, che non esclude affatto la centralità dell'uomo, ma la colloca in un contesto diverso.

BIBLIOGRAFIA

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Terapia genica*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 1991;

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *La sperimentazione dei farmaci*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 1992;

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Vaccinazioni*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 1995;

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Sperimentazione animale e salute dei viventi*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 1997;

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Etica, sistema sanitario e risorse*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 1998;

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Le medicine alternative e il problema del consenso informato*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 2006;

DARWIN C.R., *On the Origin of Species by Means of Natural Selection, or the Preservation of Favoured Races in the Struggle to Survive*, John Murray, London 1859;

DULBECCO R., *Il progetto della vita*, Mondadori Ed., 1989;

GALBRAITH J.K., *The nature of mass poverty*, Penguin Books, London 1980;

GAYTON A. C., *Medical Physiology*, Saunders Ed., 1986;

GEYMONAT L., *Storia del pensiero filosofico e scientifico*, Garzanti Ed., 1996;

ROSSI P., *La filosofia*, I, *Le filosofie speciali*, II, *La filosofia e le scienze*, III, *Le discipline filosofiche*, IV, *Stili e modelli teorici del novecento*, Garzanti Ed., 1996;
SEVERINO E., I, *La filosofia antica*, II, *La filosofia moderna*, III, *La filosofia contemporanea*, Rizzoli Ed., 1987;
SILVESTRINI B., *La sperimentazione animale*, Enciclopedia Italiana, Parte terza/Bioetica, 1989.

BIOETICA IN GERIATRIA

PROF. GIANCARLO UMANI RONCHI

1. Premesse. Il documento *Bioetica per gli anziani*, non ancora approvato dal C.N.B. in seduta plenaria, presenta quale parte integrante contributi dei Prof.ri Bompiani, Battaglia, Binetti, Mons. Sgreccia, Dott.ssa Silvestro che descrivono aspetti diversi del fenomeno. Il documento reca anche un mio scritto dal titolo *Gli anziani. Chi sono?* che prendendo spunto da documenti ufficiali e da indagini di centri e associazioni specializzate, ha tentato di definire e valutare sotto il profilo bioetico i multiformi aspetti familiare, ambientale, economico-sociale, sanitario, medico legale che caratterizzano questa fase della vita umana. Tanto più che gli anni da vivere possono essere ancora lunghi e numerosi (venti-venticinque, a volte più), e ad essi corrispondono mutevoli aspetti dell'essere anziano sotto il profilo biologico e psichico propri di ogni individuo. La relazione attuale raccoglie alcune considerazioni maturate più recentemente sul variegato e sofferto mondo degli anziani, oggetto di proponimenti tanto retorici, quanto ripetitivi ma poveri di realizzazioni concrete.

Sono ben note le iniziative dell'ONU che negli ultimi decenni ha studiato le straordinarie dimensioni mondiali dell'invecchiamento, ha elaborato "Piani di azione" e "Principi" fondati su indipendenza, partecipazione, cura, auto-realizzazione e dignità, nel 2002 ha convocato a Madrid la assemblea mondiale sull'invecchiamento. Da allora nessun programma concreto per la valorizzazione degli anziani nella vita sociale, produttiva, economica e culturale, se non iniziative frammentarie e riflessioni all'interno di altri programmi (quali la lotta all'esclusione, alla discriminazione o risoluzioni di carattere sanitario come per l'Alzheimer). La auspicata "Società per tutte le età" non decolla se non nei proponimenti di una certa élite socio culturale nonostante le sofferenze degli anziani aumentino soprattutto nei Paesi in via di sviluppo, dove si combatte, dove rivoluzioni e terrorismo mietono ogni giorno decine di vittime: le invocate dignità, partecipazione e indipendenza, a parte lodevoli considerazioni che dovrebbero tenere conto dell'evoluzione longitudinale della vita piuttosto che di situazioni trasversali standardizzate, sono ancora un optional a beneficio di pochi fortunati anche nel nostro Paese e in quelli delle opulente società occidentali; mentre altri, in oriente, pur all'avanguardia nella produzione industriale non prestano alcuna attenzione alle più elementari norme di solidarietà sociale per i malati, gli invalidi, gli anziani. Certamente più realistico il richiamo del Santo Padre Giovanni Paolo II nella lettera del 1 ottobre 1999, che si appella alla missione degli anziani: indicare i valori che contano, offrire un contributo specifico per lo sviluppo di un'autentica cultura della vita, testimoniare che ogni momento dell'esistenza è un dono di Dio ed ogni stagione della vita umana ha le sue specifiche ricchezze da mettere a disposizione di tutti. Lettera di speranze e di certezze che fa appello agli unici valori reali che l'anziano possiede ancora: quelli fondamentali della vita in gran parte condivisibili anche dai non credenti soprattutto per quanto attiene alla solidarietà vera, quella che ogni uomo – indipendentemente dalla società in cui vive – può e deve dare a ogni altro uomo, solidarietà della quale l'anziano rappresenta oggetto di attenzione ma soprattutto soggetto attivo capace di offrire quanto di unico è in grado ancora di dare.

2. Scrivevo nel citato allegato al documento del C.N.B. che esistono una vita ed **un invecchiamento per ogni persona**. Non solo sotto l'aspetto fisico, ma anche per il diverso atteggiamento psichico con il quale viene affrontata la anzianità. Gli elementi che segnano il modo di essere anziano sono molteplici: il patrimonio genetico, l'educazione

familiare, le abitudini e lo stile di vita, la formazione culturale, le esperienze vissute, le perdite sofferte, gli affetti svaniti e ritrovati, le opportunità e le difficoltà che hanno deciso la vita, le malattie soprattutto psichiche e – nonostante tutto – mantenere grande il desiderio di essere e di vivere. E aggiungevo che ogni individuo, anche se inconsciamente, è responsabile del proprio percorso di crescita che può e deve continuare anche nell'invecchiamento (come una stagione della vita creativa alla pari della giovinezza) attraverso il confronto con l'ambiente e con gli eventi che lo caratterizzano, senza limiti fino all'ultimo istante come dimostrano le arti, la letteratura, la scienza, ma anche la quotidianità dell'anonimo che può trovare in se stesso, proprio alla fine, la forza per "l'ultima pennellata…"[38]. È ben noto che le défaillances di alcune funzioni biologiche possano essere recuperate, corrette o compensate e che alcune qualità quali l'esperienza, la prudenza, la conoscenza sono in grado di equilibrare qualche deficit psico-motorio soprattutto nei processi decisionali o nella memoria purché vengano evitati l'isolamento culturale e la depressione. Seguire l'indirizzo del cosiddetto ageismo, vale a dire lo stereotipo per cui il raggiungimento di una determinata età anagrafica equivale ad essere anziani, con tutto il carico di patologie che possono creare dipendenza funzionale, è certamente fuori luogo dato che la terza età si presenta eterogenea quanto ad autosufficienza, salute fisica e mentale, qualità di vita: l'età in senso anagrafico non può rappresentare un criterio per individuare la scelta assistenziale e/o terapeutica e per escludere chicchessia da terapie finalizzate alla guarigione o al prolungamento della vita. Il periodo di anzianità attiva, che precede di molto quella involutiva, richiede un approccio orientato all'active-ageing, ossia ad un invecchiamento creativo in buona salute.

Per il cosiddetto *invecchiamento sociale,* non esistono regole fisse definite dalla legge, contrariamente al minore (che è tale dalla nascita al compimento del diciottesimo anno). La normativa pensionistica riguarda i soggetti di età avanzata, ma neppure in questo caso vengono fornite indicazioni precise che definiscano l'anziano se non attraverso mere pratiche contributive talora non univoche, funzione delle categorie professionali di appartenenza e molto spesso di situazioni particolari: basti pensare alle baby pensioni, ai prepensionamenti forzosi o patteggiati con le aziende, alle condizioni dei magistrati e dei docenti universitari. Se il pensionamento può determinare una precoce e significativa perdita di valore della persona attraverso la *"svalutazione della funzione dell'esperienza"*[39], i modelli tradizionali (tramandati dalle civiltà ebraica e cristiana) negli ultimi venti anni hanno perso progressivamente significato in quanto proprio il sapere e l'esperienza vengono meno con l'invecchiamento in rapporto al modificarsi dei costumi e al progresso tumultuoso della tecnologia che la persona anziana spesso non è in grado di seguire. In linea di massima all'invecchiamento della popolazione si accompagna un certo deterioramento della professionalità tanto che le aziende considerano spesso i lavoratori anziani un peso perché privi del necessario aggiornamento professionale e tendono per questo ad allontanarli dal lavoro o ad isolarli dalle decisioni e dai processi aziendali attraverso un progressivo demansionamento che può alimentare il fenomeno "mobbing". Situazioni non dissimili si stanno verificando per i dirigenti d'azienda, costretti alle dimissioni o al pensionamento a causa delle fusioni bancarie e societarie così numerose in questi ultimi anni. È necessario – come suggerito dai rapporti dell'OCSE fin dagli anni '90 – investire maggiormente in formazione professionale permanente che mantenga l'anziano al passo con le innovazioni tecnologiche e un pensionamento flessibile anche nella prospettiva delle politiche più recenti che tendono a favorire il recupero lavorativo

[38] HOLMES WENDEL, in R. LEVI MONTALCINI, *L'asso nella manica a brandelli*, Baldini & Castoldi, Milano 1998.
[39] F. CARRIERI, R. CATANESI, *Il suicidio dell'anziano*, in "Rass. It. Criminol.", 1, 51, 1992.

dell'anziano tanto più che anche nella terza età vale l'affermazione secondo la quale *"Il lavoro non è soltanto una necessità per guadagnare ma una condizione per vivere"*[40].

A queste condizioni gli anziani, pur con i loro limiti, dovranno costituire, secondo l'orientamento odierno, sempre più una risorsa umana, professionale e culturale e proprio per questo la *"soglia della anzianità sociale"*, rappresenterà sempre più un valore proprio di quell'individuo da considerare in modo realistico in base alla *voglia* e alla *capacità di fare,* mentre l'età anagrafica negli anni a venire sarà un indicatore sempre meno significativo delle effettive condizioni e delle reali necessità dell'individuo. Molto più realisticamente – anche sotto questo aspetto – saranno la assenza di patologie, l'autosufficienza, la *capacità di essere* e non più l'anagrafe, a fare la differenza!

3. L'anziano autosufficiente e senza gravi patologie non offre particolari problemi, la sua condizione di benessere dipende soprattutto dalla possibilità di conservare interessi lavorativi e non, di mantenere contatti con i più giovani, di dialogare con loro con la mente rivolta al futuro della famiglia e della società al di fuori dei consueti modelli negativi della vecchiaia, senza necessariamente suscitare quel "rispetto" che potrebbe rappresentare l'anticamera dell'imbarazzo e della sopportazione, ma neppure offrire il destro a considerazioni tolleranti o compassionevoli.

La donna anziana vive di solito in famiglia con i nipoti che crescono, non di rado rappresenta la guida anche economica della casa. Con il marito progressivamente autoinsufficiente, è spesso in grado di assumere le funzioni di caregiver. Gli elementi che possono segnare la vita della donna sono la solitudine che segue alla vedovanza, le più scarse risorse economiche, un più lungo periodo di disabilità in rapporto alla maggiore sopravvivenza, il basso livello di istruzione che ancora si percepisce nelle fasce di età più elevate ma che sta progressivamente migliorando e cambierà ancora nei prossimi decenni, la depressione[41]. Anche se non mancano, anzi sono sempre più frequenti, i modelli di donna medio-anziana diverso da quello tradizionale che inizia una terza vita modificando radicalmente i propri interessi, in grado di affrontare situazioni nuove con iniziative originali e costruttive soprattutto nel volontariato socio-culturale, e vive in parallelo – e non sempre in dimensioni ridotte – l'esistenza delle donne più giovani, libere da qualsiasi tipo di soggezione.

La sensazione di distacco dal proprio corpo nel quale la donna, ma anche l'uomo. non si riconoscono e sentono come estraneo, può non avere niente a che fare con la nostalgia della bellezza e della gioventù e spesso non sono gli acciacchi a limitarne la libertà! È una "vera e propria crisi di identificazione: è in gioco la nostra stessa immagine…. l'inconscio ostacola il passaggio dell'adulto all'età senile: in qualche modo esso ignora la vecchiaia, mantenendo l'illusione di un'eterna giovinezza. Per questo, quando tale illusione è dissipata, ne risulta in numerosi soggetti un trauma narcisistico che genera una psicosi depressiva" (Battaglia[42]). Donne e uomini in un tentativo illusorio di recuperare se stessi, di ricomporre corpo e psiche, o quanto meno di approdare verso nuovi equilibri, per alleviare il rimpianto e la depressione, ma anche per far fronte alle esigenze della vita sociale e di lavoro non di rado percorrono le soluzioni offerte dalla chirurgia estetica. Il dato statistico è sempre più significativo per gli interventi chirurgici e i trattamenti estetici

[40] G. BERLINGUER, *Salute e disuguaglianza* ,The Practioneer, ed.it., novembre 1989.
[41] *Depressione: "Un male tutto femminile"*, Sondaggio Eurispes 28 aprile 2003, *La cura e il ricorso ai servizi sanitari*, ISTAT, Indagine Multiscopo sulle famiglie (anni 1999-2000), Roma 2003.
[42] L. BATTAGLIA, *La vecchiaia tra riflessione filosofica e indagine bioetica*, Allegato al documento *Bioetica per gli Anziani*, C.N.B., 2005.

anche se trova un più elevato riscontro nella fasce di età inferiori ai 65 anni[43]. Conseguenza: il fatto che esiste ormai una terza età, una età ufficiosa ignorata dalla gerontologia, quella dei "senza tempo", di coloro che si affidano alla chirurgia per cancellare i segni degli anni, e che ottengono volti inespressivi che non rappresentano il vissuto della persona[44], in una sorta di globalizzazione estetica. Il suggerimento di Ugo Ojetti, "saper invecchiare significa saper trovare un accordo decente tra il tuo volto di vecchio e il tuo cuore e cervello di giovane"[45], è tuttora valido e può rappresentare la chiave di volta in grado di dare alla donna una nuova bellezza "non ritoccata" e realmente vissuta per gli anni che verranno. Mentre l'immagine della donna anziana preda del decadimento fisico e di gravi problemi intellettivi frutto di una letteratura oggi anacronistica o di studi incentrati su persone ricoverate in ospedali o in ospizi, deve considerarsi in gran parte superato almeno nelle fasce di età inferiori agli 80.

Gli infortuni rappresentano un elemento negativo nella vita tranquilla dell'anziano in casa, spesso forieri di complicanze anche gravi. La legge n. 493/99 ha istituito una forma previdenziale di tutela obbligatoria per gli infortuni domestici che avrebbe potuto avere un notevole significato anche sotto il profilo bioetico se la franchigia per ottenere l'indennizzo da parte dell'INAIL (peraltro con massimali modesti) non fosse stata così elevata (32%)!

Un altro problema può essere rappresentato dal fatto che i nonni sono spesso penalizzati dalla separazione o dal divorzio dei figli per la eventuale forzosa interruzione del rapporto con i nipoti; i bambini possono subire un ulteriore trauma per la perdita dei nonni quale memoria storica ed emotiva che consentiva loro di percepire il senso delle proprie radici e della continuità della vita. La Giurisprudenza ha più volte confermato il "diritto di visita dei nonni"[46] e ribadito l'importanza di una adeguata tutela del vincolo esistente tra nonni e nipoti che affonda nella tradizione familiare riconosciuta dall'art. 29 della Costituzione. Ma al Senato si discute ancora sullo stesso tema (disegno di legge n. 2435) che dovrebbe modificare l'art. 317 bis del codice civile.

4. I maggiori problemi, anche di interesse bioetico, riguardano gli anziani ai limiti della autosufficienza o non autosufficienti, i cosiddetti **anziani fragili**, soprattutto ove manchino il supporto della famiglia e condizioni economiche che non permettano scelte. Nel nostro Paese l'equazione secondo la quale l'anziano è di per se stesso assimilabile al malato o all'invalido secondo il classico aforisma *"senectus ipsa morbus"*, nei fatti non sembra pienamente superata quanto meno sotto il profilo strettamente psicologico. Nel 2000 è ancora dominante l'atteggiamento di chi ritiene le malattie del vecchio conseguenza dell'invecchiamento e spesso destinate ad evolvere fatalmente; la trascuratezza e l'ignoranza portano a confondere l'incedere della vecchiaia con patologie ancora trattabili che, se non diagnosticate e curate, possono essere responsabili della perdita della autosufficienza e di costi sociali e umani elevatissimi. Evitare questa drammatica evoluzione è compito precipuo della geriatria che la distingue dalle altre specialità mediche.

Va considerato inoltre che la sperimentazione geriatrica riguarda essenzialmente le patologie cognitive prevalenti nella terza età per le quali l'impegno è massimo e i risultati

---

[43] AMERICAN SOCIETY FOR AESTHETIC PLASTIC SURGERY, 2002. Solo il 5% circa degli interventi interessano le donne di 65 anni e più (cfr. Congresso della EUROPEAN ACADEMY OF DERMATOLOGY AND VENEREOLOGY, Firenze, novembre 2004).

[44] M. VENTURI, *Segni particolari: ritoccati*, in "Esperienza", 54, 9, 2004.

[45] U. OJETTI, *Sessanta*, 1937.

[46] Cassazione Civ., Sez. I, 26 settembre 2003, n. 14345; Cassazione Civ. 25 giugno 1998, n. 9606, Corte di Appello di Lecce sez. 1, 3 maggio 2002, n. 10, e altre.

promettenti, mentre viene trascurato lo studio specifico sugli effetti dei farmaci per le patologie comuni al di là di quanto noto dalla medicina interna dove i soggetti della sperimentazione raramente superano i 50 anni. Le persone anziane vengono private dei risultati di studi adeguati su farmaci e interventi e spesso trattate in base a protocolli terapeutici e assistenziali inadeguati e per di più con ricadute economiche considerevoli e non giustificate**.** Eppure l'anziano è un paziente particolare, diverso dall'adulto, un malato spesso affetto da polipatologie la cui evoluzione può portare alla disabilità, pertanto la somministrazione dei farmaci dovrebbe essere effettuata con accortezza legata alla specificità del soggetto e di quel particolare quadro morboso con grande attenzione agli effetti collaterali, piuttosto che seguire raccomandazioni e cautele di carattere generale. La limitata sperimentazione farmacologica nell'anziano potrebbe essere considerata discriminante come se la cura in età avanzata *non fosse meritevole di investimenti specifici*, piuttosto che la conseguenza di un atteggiamento prudenziale in rapporto all'età dei soggetti nei quali sarebbe opportuno sperimentare. Eppure l'esperienza dimostra che in tarda età è ancora possibile intervenire e curare con successo anche chirurgicamente alcune patologie (come quelle cardiache), con il risultato di offrire al paziente anziano ulteriori anni di vita in buone condizioni di salute. Tra gli esempi che ricorrono nella pratica la carenza di interventi geriatrici o psicogeriatrici di supporto nel trattamento chirurgico di gravi patologie degenerative o traumatiche dell'anca. In questi casi, anche se la protesizzazione è perfettamente riuscita, è possibile che si sviluppi una psicopatologia latente che potrebbe essere evitata con un adeguato e preventivo intervento di sostegno[47].

Le storture della società, quanto a costi economici emergono, anche dal numero dei ricoveri degli anziani non in linea con i parametri LEA ("livelli essenziali di assistenza")[48]: secondo l'Ote (Osservatorio della terza età) gli anziani "parcheggiati" in ospedale, la mancanza di prestazioni sul territorio, la percezione di poter essere curati solo se ricoverati "costano" all'Italia, ogni anno, 18 milioni di giornate di degenze improprie che potrebbero esseri evitate con un risparmio di 5,7 miliardi di euro, proprio quelli che, secondo l'organo di vigilanza sul bilancio statale, sarebbero necessari per riequilibrare il deficit del settore. Ad esempio: il trattamento domiciliare degli over 80 colpiti da ictus si è dimostrato efficace quanto quello ospedaliero, con la differenza essenziale di garantire una migliore qualità della vita e un numero certamente inferiore di reazioni depressive o evoluzioni negative di psicopatologie latenti.

Di notevole interesse bioetico, oltre che economico, il fatto che i pazienti anziani sono responsabili di oltre la metà della spesa farmaceutica a carico del SSN (51,9%) e delle prescrizioni dei medici di base (53,2%), anche se rappresentano solo il 21,5% degli assistiti[49]. Questi dati potrebbero essere meno preoccupanti se la "Relazione sullo stato sanitario del Paese 2001-2002" non evidenziasse che le cure sono "inappropriate nel 25% dei casi e causano sprechi da 8 miliardi all'anno"! La Società Italiana di Geriatria e Gerontologia ha segnalato 150.000 ricoveri all'anno per gli effetti secondari da farmaci, associazioni erronee o inopportune, assunzione di farmaci sbagliati[50]. "È un segno

[47] L.M. PERNIGOTTI, M. SIMONCINI, *I costi della vecchiaia: dove nascono nuovi obiettivi di ricerca in Geriatria*, in "G. Gerontol.", 53, 6, 2005.

[48] Dal rapporto sullo *Stato di salute e prestazioni sanitarie nella popolazione anziana*, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute, aprile 2003.

[49] *Rapporto* 2001 del Progetto Arno (Cineca, Consorzio Mario Negri Sud.) in "24 Ore Sanità", 27 maggio 2003.

[50] STUDIO SOFIA, Congresso nazionale della Società Italiana di Geriatria e Gerontologia, Firenze, 3 novembre 2004.

allarmante – commenta il Prof. Marco Trabucchi, presidente della predetta Società – di una situazione di fragilità e di assistenza insufficiente in cui vivono gran parte degli anziani". Questi sono i rischi legati alla impossibilità di muoversi da casa per recarsi dal medico e alla necessità di provvedere da soli in qualche modo. A questo dato, si deve aggiungere quello degli errori nelle prescrizioni ospedaliere, quasi tutti evitabili: 15 ogni 100 ricette! Questa la comunicazione preliminare dalla SIFO, in assenza di statistiche nazionali ufficiali[51].

La *assistenza domiciliare integrata* (ADI) potrebbe garantire anche in Italia, come avviene in altri Paesi, un più corretto supporto socio-assistenziale-sanitario, anche se non è agevole disporre di dati affidabili per un confronto a livello europeo in quanto il generico termine di "assistenza a domicilio" comprende un'ampia e diversificata gamma di servizi spesso con obiettivi e modalità diverse, erogati da più soggetti pubblici e/o privati all'interno di ogni singolo Paese. Le punte massime si registrano in Danimarca (24,6%), la media nei Paesi del Nord Europa è comunque superiore al 10%, molto inferiore nel Sud (sono interessati il 3% degli anziani). Secondo il rapporto Censis 2004 meno di un terzo della popolazione italiana over 65 è a conoscenza dell'esistenza del servizio di "assistenza domiciliare integrata" (ADI)! Altro problema sostanziale con gravi ricadute sugli anziani spesso non autosufficienti, il fatto che buona parte dell'Italia meridionale (circa un quarto[52]) ne è sprovvisto. Inoltre, se il servizio può essere attivato celermente nel Nord Est (entro 48 ore o al più tardi entro una settimana) dopo la richiesta alla Asl e previo accertamento da parte della Unità di Valutazione Geriatrica integrata dalle consulenze specialistiche, nel Sud i tempi sono decisamente più lunghi (anche oltre un mese): è un problema di strutture e di organizzazione, ma anche di uomini. In alcune regioni – sempre le stesse – i ritardi cronici rappresentano causa ed effetto di un "malessere" secolare!

Eppure la ADI è privilegiata da tutti i governi europei per contrastare il rischio di istituzionalizzazione, per garantire agli anziani una migliore qualità della vita e permettere ancora, ove possibile, un certo inserimento sociale. L'assistenza è migliore sotto il profilo dei servizi e dei costi e risulta largamente preferita dai pazienti che possono rimanere nel proprio ambiente, circondati dalle persone e dalle cose care, con il ricordo dei momenti felici, essendo il ricorso in Ospedale, anche solo diurno, riservato alle riacutizzazioni della patologia o alla necessità di accertamenti. È evidente come la assistenza domiciliare non possa essere imposta. La generosità e l'affetto dei familiari – pur essenziali per ricondurre a una dimensione umana la condizione di emarginazione che spesso il malato e l'anziano devono sopportare – non sempre sono in grado di far fronte a problemi complessi che, anche al di fuori delle emergenze, possono richiedere prestazioni di particolare impegno. Ad esempio l'influenza delle barriere architettoniche può essere di grave ostacolo alle necessità degli anziani disabili e alla efficacia del trattamento riabilitativo svolto in regime di ADI. I sanitari che entrano in gioco sono molteplici e tutti gravati di impegni professionali e di rilevanza bioetica. Il centro motore e decisionale, naturale anello di congiunzione tra struttura sanitaria e assistiti, è rappresentato dal *medico di medicina generale* che propone e coadiuva agli interventi specialistici, d'accordo con il paziente finché in grado di comprendere e di esprimere un consenso valido. È evidente che la medicina di base talora non è in grado di affrontare i problemi degli anziani, mancano infatti nelle nostre università insegnamenti idonei alla valutazione delle capacità psicofisiche e sociali nella terza età, all'approccio multidisciplinare nello studio del paziente

[51] SOCIETÀ ITALIANA DI FARMACIA OSPEDALIERA (SIFO), XXV Congresso Nazionale, Roma, marzo 2005.
[52] CARITAS ITALIANA E FONDAZIONE ZANCAN, Rapporto 2004 su *Esclusione sociale e cittadinanza incompiuta*, Feltrinelli, 2004.

anziano, alla pratica nella utilizzazione di mezzi diagnostici semplici in ambulatorio o al domicilio del paziente, alla comunicazione soprattutto con l'anziano già irta di problemi che ne rendono difficile la partecipazione continua, alla individuazione di alterazioni comportamentali e alla possibilità di un tempestivo e appropriato trattamento: il tutto – indagini cliniche, terapia, interventi di urgenza – da riversare nella cartella elettronica quale strumento insostituibile per la continuità assistenziale e qualsiasi contatto utile con gli specialisti, in particolare con i geriatri che *dovrebbero* rappresentare la principale figura di riferimento nel trattamento del paziente anziano[53] ma spesso non lo sono essendo la geriatria assimilata a qualsiasi attività medica!! Ed essendo la specializzazione in medicina interna diretta essenzialmente allo studio di patologie acute, priva in genere di riferimenti specifici alla polipatologia dell'anziano, alla riabilitazione geriatrica, alla peculiarità della nutrizione del vecchio, ecc.

Quanto agli annosi problemi delle *strutture residenziali* (residenze assistenziali RA e residenze sanitarie assistenziali RSA, secondo la terminologia italiana) il confronto con gli altri Paesi è difficile per la forma, le dimensione, la disomogeneità dei compiti, le risorse economiche, alcuni Paesi dispongono di programmi di cure completi e finanziati dai governi, altri solo di servizi molto limitati e frammentati. La Danimarca – come altri del Nord Europa – ha sperimentato iniziative interessanti che dovrebbe rappresentare un modello per tutti: dal 1988, dopo una esperienza ventennale, è prevalsa la scelta politica di non costruire più RSA e case protette e di riconvertire quelle esistenti in abitazioni per gli anziani con servizi flessibili conformi alle loro esigenze. L'esperienza in questi Paesi è tale che gli standard strutturali del 1967, relative al comfort erano più avanzati di quelli italiani approvati trenta anni dopo[54]!! A questo punto serve solo rimboccarsi le maniche per migliorare il numero, l'organizzazione, la vivibilità, l'assistenza di quel fondamentale presidio rappresentato dalle RA e RSA, tenendo presente che i Paesi del Nord negli ultimi dieci anni stanno sempre più concentrando la loro attenzione sul miglioramento della qualità dell'ambiente e delle prestazioni, eliminando ove possibile gli aspetti più spiacevoli della vita collettiva, favorendo gli spazi di intimità, le cure personalizzate, il rispetto dei ritmi normali della vita quotidiana, fino a *superare il concetto di struttura residenziale con l'offerta di "alloggi protetti"*. Questi ultimi derivano spesso dalla trasformazione delle tradizionali residenze collettive adattate alle esigenze di chi perda autonomia e possa seguitare a vivere autonomamente con l'aiuto dell'assistenza domiciliare e la garanzia di una maggiore sicurezza anche per la diffusione delle tecnologie informatiche o telematiche applicate agli alloggi e strumenti automatizzati di ausilio allo svolgimento delle attività quotidiane. La flessibilità e la personalizzazione dei servizi per quanto concerne le prestazioni integrate sociali e sanitarie è garantita dalla fornitura di pacchetti studiati su misura per i singoli utenti secondo le politiche di mantenimento dell'anziano al proprio domicilio.

Nei Paesi del Sud Europa continua invece a crescere l'interesse per le strutture residenziali tradizionali, peraltro con grande lentezza almeno in Italia, in ritardo nelle strategie di assistenza all'anziano e non ancora in grado di perseguire concretamente scelte di significativo interesse bioetico con il duplice fine di ridurre i costi dell'assistenza e garantire una migliore qualità della vita presso il domicilio dell'anziano. Il servizio sanitario

[53] G. SALVIOLI, *Gli anziani oggi*, in "G. Gerontol.", 52, 162, 2004.

[54] Il 98,5% delle stanze prevedevano un solo ospite (in Italia fino a 4 ospiti), il 75% delle stanze aveva una dimensione di almeno mq. 15 (in Italia lo standard è di mq. 12), il 75% delle stanze aveva il bagno annesso (in Italia lo standard prevede almeno un bagno ogni due stanze), l'80% delle stanze era accessibile, senza aiuto, da anziani in carrozzella.

nazionale comunque, pur con le difficoltà quotidiane ben note, resta tra i pochi al mondo in grado di garantire gratuitamente ai cittadini l'assistenza integrativa socio sanitaria.

Il personale infermieristico e soprattutto quello socio assistenziale è spesso poco qualificato e purtroppo carente (mancherebbero oltre centomila unità sia nel settore sanitario che socio assistenziale in rapporto anche alla costante fuga di infermieri dai servizi di assistenza geriatrica). Il problema riguarda tutti i Paesi europei dove nell'ultimo decennio il numero dei dipendenti dei servizi residenziali e domiciliari senza qualifica è aumentato di sei volte. I problemi legati al personale possono essere molteplici, frequente in particolare il cosiddetto burn out[55] che può sfociare in gravi crisi depressive soprattutto a contatto con pazienti terminali affetti da neoplasie e da demenza, e rappresenta la maggiore causa di defezioni. Le caratteristiche del malato psichiatrico (aggressività e comportamenti violenti) possono comportare notevole stress per il personale, che può sfociare in un clima di violenza reciproca.

Il volontariato è d'obbligo e, con un incremento del 120% circa negli ultimi anni, rappresenta una risorsa determinante e addirittura insostituibile per la tutela della salute, tanto da prestare assistenza a ben otto milioni di anziani e malati[56] che spesso va al di là del puro "atto sanitario", in linea con le trasformazioni sociali in corso soprattutto nel nord. Per ulteriori sviluppi della assistenza non rimane che attendere provvedimenti concreti del Parlamento Europeo in riferimento alle proposte presentate e alle più recenti delibere[57].

Di particolare rilievo le patologie psichiatriche che colpiscono l'anziano. Secondo l'OMS la *depressione* rappresenta la principale causa di invalidità (12 % dei casi) in parte funzione anche del modesto grado di cultura, della precaria situazione economica, delle patologie che affliggono l'anziano. La *demenza* interessa poco meno di un milione di italiani, ma il numero è destinato a raddoppiare entro il 2050 per l'effetto combinato della maggiore aspettativa di vita e del miglioramento dello stato di salute della popolazione generale. Il 60-70% dei casi di grave deterioramento cognitivo che si osservano nell'invecchiamento sono rappresentati dalla *demenza di tipo Alzheimer* (AD), la cui incidenza aumenta in maniera esponenziale con l'età. I costi diretti e indiretti ammontano a 35-50 mila euro all'anno per paziente[58]. I disturbi sono spesso improntati a tematiche persecutorie o di gelosia che possono condurre a un gesto drammatico vissuto come ineludibile. Le alterazioni che coinvolgono la personalità fisica e soprattutto psichica dell'anziano possono scatenare manifestazioni antisociali soprattutto se al disadattamento si aggiungono circostanze ambientali sfavorevoli, e l'abuso di alcolici[59]. Le attività criminose del vecchio riguardano in genere lesioni personali volontarie o colpose contro il

---

[55] C. MASLACH, A. PINES, *The burn out syndrome in the day care setting*, in "Child Care Quaterly", 6, 100, 1977. M. PICCIONE, *L'etica nella pratica psichiatrica*, Masson, Milano 1999.

[56] ILESIS con il contributo di FARMINDUSTRIA, *Primo rapporto sull'esperienza sociale del volontariato sanitario e assistenziale*, in "Il Sole 24 Ore Sanità", 2-8 dicembre 2003. l'Istat ha svolto la quarta rilevazione sulle organizzazioni di volontariato iscritte nei registri delle regioni e delle province autonome al 31 dicembre 2001.

[57] La seconda Conferenza Europea dei Ministri regionali della Sanità e degli Affari sociali (i nostri assessori regionali), Milano 2002, Sole 24 Ore Sanità, 19 novembre 2002 ha proposto l'istituzione di una nuova figura professionale di *"assistente per gli anziani"*, a metà fra la badante e l'infermiere specializzato, fornito di specifico diploma. Nel maggio 2004 è stata adottata dalla Commissione dell'Ue la relazione sull'assistenza sanitaria agli anziani. Gli obiettivi comuni sono i seguenti: 1) garantire l'accesso a cure basate sui principi dell'equità e della solidarietà, 2) promuovere un'assistenza di alto livello per una migliore qualità della vita, proporre cure di appurata validità scientifica, controlli e test di verifica, 3) assicurare la sostenibilità finanziaria del sistema salute.

[58] CARITAS ITALIANA E FONDAZIONE ZANCAN, Feltrinelli, 2004.

[59] F. CARRIERI, O. GRECO, R. CATANESI, *La vecchiaia. Aspetti criminologici e psichiatrico forensi*, Giuffrè, Milano 1992.

coniuge e i familiari fino all'uxoricidio[60], comportamenti pedofili e delitti sessuali[61]. In alcuni casi espressione di problemi caratteriali, depressione o deliri di tipo paranoide.

Talora il pensionamento – in soggetti predisposti – può dar luogo a reazioni depressive importanti per la sensazione di appartenere ormai alla fascia di marginalità sociale che spesso significa perdita affettiva ed economica soprattutto se coincide con modificazioni strutturali della famiglia, con i figli grandi e indipendenti che non guardano più al padre come a un punto di riferimento. Il grave senso di malessere che talora colpisce l'anziano può essere favorito ed aggravato da una serie di altri fenomeni quali il progresso tecnologico, il mutare dei modelli culturali, la crisi delle istituzioni, la progressiva perdita di ideali certi e condivisi in grado di alterare la realtà intellettuale dell'anziano e determinarne l'ulteriore distacco. Questa complessa situazione può creare e sostenere un preoccupante stato di tensione con perdita di finalità e fiducia, paura, sconforto, inefficienza, stati d'ansia e forme depressive anche di notevole rilievo che possono rappresentare l'anticamera – in soggetti predisposti – di comportamenti anche violenti che l'anziano può mettere in opera soprattutto contro se stesso. Di solito è colpito l'uomo, ma anche la donna ove gli interessi familiari non rimangano vivi e prevalenti, in quanto il lavoro rappresenta sempre più di frequente oltre che un mezzo di sostegno della economia familiare, una necessità interiore, un bisogno di confrontarsi e di dimostrare le proprie qualità anche al di fuori della famiglia.

I problemi che impediscono alle fasce più deboli il pieno accesso ai servizi, quali emergono dalle indagini già citate della Caritas, sono rappresentati dalla difficoltà o dalla mancata integrazione della assistenza primaria fornita dai medici di famiglia con gli altri servizi territoriali per la assistenza psichiatrica, soprattutto nelle regioni meridionali, dove preoccupanti risultano le conseguenze della carente collaborazione (in oltre la metà dei casi) tra medici di famiglia e Servizio di Igiene mentale. Conseguenza gravissima: bla mancanza a queste persone, particolarmente fragili, della indispensabile continuità terapeutica!

Di fronte alle insufficienze dell'assistenza pubblica le famiglie si rivolgono al mercato internazionale del lavoro che fornisce occasioni a prezzi contenuti. È nata così una combinazione dove l'iniziativa privata si sostituisce al pubblico, dove la domanda delle famiglie si incontra con l'offerta di immigrate. Ad esse (le badanti), alla loro inesperienza, ma anche al loro istinto affidiamo il bene prezioso dei nostri cari. Queste convivenze nascono per necessità, talvolta forzano il volere dell'anziano ma spesso approdano a equilibri accettabili, creando legami di affetto e solidarietà.

Del tutto peculiari i problemi del *malato terminale*: non è un paziente come gli altri, l'esito della patologia di cui soffre è ormai prossimo, bisogna provvedere perché possa affrontare con dignità il tempo che gli resta con le minori sofferenze possibili, con la assistenza psicologica, morale, spirituale di cui ha bisogno. I regimi proposti sono essenzialmente: l'assistenza domiciliare erogata da medici di base eventualmente integrata da un team specialistico e i centri residenziali di cure palliative (hospice) dove il ricovero è destinato ai malati affetti da malattie progressive ed in fase avanzata, per i quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è più possibile. La Società italiana di cure palliative (Sicp), nel 2002, ha denunciato la carenza di strutture per i malati terminali nel territorio nazionale, la mancata definizione dei requisiti minimi

[60] N. MAURRI, L. MALAVOLTI, G. TARTARO, *Uxoricidi nel settorato medico legale fiorentino*, in "Rass. Criminol.", 18, 621, 1987.

[61] G.B. TRAVERSO, F. CARTER, *Considerazioni criminologiche sul reato di violenza carnale in Italia*, in "Riv. It. Med. Leg.", 1, 486, 1979. V. ODDONE, *Delinquenza con i capelli bianchi*, in "Minerva medicoleg.", 34, 159, 1984.

per l'accreditamento delle strutture e delle équipes che prendono in carico il malato, la difformità dei costi: tali insufficienze contrastano con il diritto dei cittadini ad un'assistenza dignitosa nelle ultime fasi della vita[62]. La situazione in questi ultimi anni è migliorata per l'intervento dei piani sanitari regionali e ministeriali (basti considerare che nel 1987 esisteva solo un hospice e nel 1999 appena 5!). Ma l'optimum, e anche la sufficienza, sono ancora tragicamente lontani. Le regioni hanno provveduto con modalità in parte differenti, elaborando programmi specifici per le cure palliative o inserendo tale trattamento nel più vasto disegno di riorganizzazione degli interventi domiciliari. Diversa anche la gestione degli hospice (Servizio Sanitario Nazionale, Onlus convenzionate, strutture religiose). Il numero è aumentato[63] ma la crescita va a rilento tenuto anche conto che molti centri sono collocati all'interno di Ospedali e soprattutto in reparti oncologici o per malati di AIDS. La distribuzione nel territorio nazionale è difforme, con netta prevalenza nel nord, mentre regioni popolose del Sud ne sono prive![64]

Non si possono trascurare, anche sotto il profilo bioetico, i problemi degli *anziani in carcere* anche se possono sembrare secondari in considerazione della percentuale modesta degli ultra65enni detenuti, mentre la legge garantisce una qualità e una continuità di cure equivalenti a quelle offerte al resto della popolazione. La loro condizione può imporre iniziative urgenti ove venga richiesto il riconoscimento della incompatibilità con il regime carcerario a causa di gravi patologie in atto. La burocrazie è lenta e difficile: spesso la cartella clinica non è redatta a dovere nei penitenziari più grandi anche per la mancata continuità assistenziale da parte dei medici e degli specialisti, il ritardo nella esecuzione di accertamenti può essere notevole soprattutto se richiede il trasferimento del detenuto in un ospedale pubblico che avviene con non poche difficoltà e a volte a fatale distanza dalla richiesta. Sono decisive la consulenza del medico legale e degli altri specialisti nominati dalla autorità giudiziaria, ma anche in questo caso le indagini possono essere lunghe per la necessità di accertamenti strumentali che, spesso, anche se semplici, richiedono attese esagerate, spiegabili solo con una burocrazia fuori del tempo. Talora possono avvicendarsi più consulenze, comprese quelle richieste nell'interesse del detenuto, mentre trascorrono mesi sempre più numerosi quanto più grave è il reato e rigido il regime di detenzione. La malattia può aggravarsi, il ricovero in un centro attrezzato adeguato alla patologia sofferta può essere tardivo e la morte può eliminare ogni problema circa la concessione delle cure. Il sovraffollamento, la promiscuità, la violenza tra carcerati, la mancata tutela della privacy nelle celle collettive, il sovraccarico di lavoro per il personale dei penitenziari rendono penose ed umilianti le condizioni di vita dei detenuti soprattutto anziani e incidono decisamente in senso negativo sulla possibilità di un effettivo recupero sociale per cui la permanenza in carcere diventa sempre più spesso un percorso verso l'emarginazione. Anche se non disponiamo di statistiche specifiche per la terza età, l'incidenza di disturbi psichici quali la depressione e l'aumento dei decessi in seguito ad atto suicida sono relativamente frequenti, soprattutto in alcuni Istituti di pena.

---

[62] B. GOBBI, *Cure palliative senza regole e tariffe*, in "Il Sole 24 Ore", 10 giugno 2002, p. 19.

[63] Secondo il Database Hospice Italiani (in collaborazione con la Federazione Cure Palliative Onlus) aggiornato al 18 aprile 2005, nel nostro Paese sarebbero attivi solo 59 hospice.

[64] Il paziente terminale dovrà essere assistito secondo le direttive del codice di deontologia medica (in particolare degli artt. 14, 36 e 37). Ricordiamo anche i documenti del C.N.B. *Definizione e accertamento della morte nell'uomo* (15 febbraio 1991), *Parere sulla proposta di risoluzione sull'assistenza ai pazienti terminali* (6 settembre 1991), *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana* (14 luglio 1995), *La terapia del dolore: orientamenti bioetici* (30 marzo 2001), *Dichiarazioni anticipate di trattamento* (18 dicembre 2003).

Un accenno infine sul problema delle truffe che negli ultimi anni affliggono sempre più gli anziani (l'aumento è del 471% tra il 2001 e il 2003[65]). Il danno morale e psichico è elevatissimo, sia per la depressione reattiva alla sensazione di incapacità, sia per la perdita di oggetti di grande significato affettivo anche se di modesto valore. L'entità del fenomeno è tale da richiedere interventi specifici, ma la sfiducia nelle Forze dell'Ordine e la scarsa propensione a denunciare i raggiri aggrava considerevolmente il rischio di incappare in persone senza scrupoli.

5. Se la legge definisce il minore, opportunamente non si interessa dell'anziano il cui stato può essere delineato dalla medicina, dalla psicologia, dalla sociologia, ma certamente non dai codici che prevedono norme generiche riferibili anche alla incapacità dell'anziano, ma non specificamente ad esso (come l'interdizione, l'inabilitazione, la capacità a testare, la incapacità naturale). La Cassazione ha precisato che la "vecchiaia" in quanto tale non significa malattia e comunque deficienza psichica[66]. In effetti identificare l'anziano e differenziarlo dagli altri cittadini maggiorenni avrebbe potuto rappresentare una forma di discriminazione: l'anziano capace e attivo è dunque, e giustamente, un soggetto come qualsiasi altro dal punto di vista giuridico e conserva il pieno godimento dei suoi diritti di cittadino. Anche se, non di rado, nella quotidianità, emerge spesso sotto il profilo psicologico una sottile linea di emarginazione. Solo l'anziano bisognoso, malato e invalido viene preso in considerazione dalla legge ma soltanto perché entra a far parte di determinate categorie a rischio (quella dei poveri, dei malati cronici, dei non autosufficienti, degli incapaci, ecc.), ferme restando alcune misure di tutela *"anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorre alla loro emarginazione"*[67]

La legge n. 6 del 2004 che ha un significato etico e pratico di grande rilievo, ha istituito la figura dell'amministratore di sostegno che si propone di sostenere e limitare la capacità di agire di chi si trovi "nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi" come gli anziani, i malati terminali, i ciechi, gli alcolisti, i tossicodipendenti, i carcerati, senza fare ricorso alla interdizione o alla inabilitazione.

Tra le problematiche giuridiche che possono presentarsi nella età avanzata a causa di condizioni patologiche comuni, di particolare rilievo la eventuale incapacità a manifestare un consenso valido all'atto medico-chirurgico[68], considerato che moglie e figli non hanno alcun titolo in proposito. Come per qualsiasi soggetto maggiorenne non interdetto solo al medico spetta la valutazione se nella fattispecie il paziente si trovi in una condizione di "incapacità naturale" ed eventualmente richiedere l'intervento del giudice tutelare. Fermo restando che nei casi urgenti il medico è comunque tenuto ad intervenire nei limiti dei trattamenti non procrastinabili ed indispensabili per superare l'emergenza.

Un altro aspetto che merita di essere preso in considerazione sotto il profilo bioetico è quello del *risarcimento del danno in responsabilità civile* che, nel caso dell'anziano, può presentare prospettive fortemente penalizzanti. Come ben noto il danno biologico[69]

---

[65] Agenzia d'informazione Auser Vol. 8, 13, 2005.

[66] G. IADECOLA, *La tutela dell'uomo, del paziente, della famiglia*, in "G. Gerontol.", 51, 425, 2003.

[67] Legge 23 dicembre 1978, n. 833, istitutiva del servizio sanitario nazionale, nell'art. 2, art. 14.

[68] Cfr. anche il documento del C.N.B. *Informazione e consenso all'atto medico* del 20 giugno 1992.

[69] F.D. BUSNELLI, *Natura del danno biologico: profili giuridici*, Atti del Convegno nazionale "Il danno alla persona: tutela civilistica e previdenziale a confronto", Firenze, 17-19 ottobre 1996; M. BARGAGNA, F.D. BUSNELLI (a cura di), *Rapporto sullo stato della giurisprudenza in tema di danno alla salute*, CEDAM, Padova, 1996. A. FIORI, *La stima personalizzata del danno alla salute: a chi compete e con quale metodo*, in "Dir. Econ. Ass.", 343, 1998. F.D. BUSNELLI, *Il punto di vista del giurista*, in "Danno e Resp." 728, 1999. G. UMANI RONCHI, N.M. DI LUCA, G. BOLINO, *Alcune puntualizzazioni circa la valutazione medico legale del danno biologico e del danno biologico da morte*, in "Jura Med." 12, 167, 1999. BARGAGNA M., CANALE M., CONSIGLIERE

rappresenta la lesione del diritto alla salute costituzionalmente garantito quale diritto umano inviolabile (art. 2), specificamente tutelato (art. 32) in senso dinamico e funzionale (art. 3). Il medico legale, oltre ad indicare i giorni di malattia e la percentuale di invalidità in riferimento al cosiddetto danno biologico "statico" che verrà liquidato secondo tabelle previste dalla legge (57/2001, 273/2002) che fissano un importo crescente in rapporto alla percentuale di invalidità e decrescente in rapporto all'età, deve descrivere tutte le conseguenze negative del "modo di essere" del danneggiato quali le limitazioni delle possibilità dinamico relazionali, le rinunce, le turbative della qualità della vita, le prospettive di sopravvivenza, ecc. Tali pregiudizi che potevano essere risarciti dal giudice senza limitazioni (legge 57/2001), sono stati fortemente svalutati dalla 273/2002 nel senso che la somma da liquidare non può essere superiore di un quinto rispetto a quella attribuita al danno biologico statico. Ciò premesso i problemi significativi nel risarcimento del danno all'anziano sono duplici: 1. la progressiva riduzione della liquidazione del "danno biologico statico" al crescere dell'età in base alla presunzione del minore numero di anni da vivere, ma la legge non tiene conto dei meccanismi di adattamento e di compenso che nel giovane possono ridurre notevolmente il pregiudizio effettivo, mentre la entità del danno tende ad aggravarsi nel vecchio; 2. il fatto che nell'anziano i postumi di una lesione minimale per un giovane (ad esempio la frattura di un metatarso) possono alterare in modo rilevante la qualità della vita dell'anziano rendendogli impossibile il piacere di una breve passeggiata e arrecare comunque problemi esistenziali che potranno essere liquidati dal giudice solo in misura irrisoria! Per non parlare della ingiusta svalutazione del danno estetico dell'anziano (talora responsabile di un vissuto psichico rilevante) che, alla pari di tutti, ha diritto alla tutela del proprio aspetto. Anche un eventuale danno alla capacità sessuale rischia di essere sostanzialmente annullato soprattutto nella donna pur se sesso e sessualità rappresentano anche per gli anziani parte integrante della esperienza esistenziale.

6. La solitudine può nascere dalla vedovanza, dalla perdita dei figli e della famiglia, dalla povertà; sono soprattutto le complesse eterogenee dinamiche delle grandi città metropolitane a favorire **fenomeni di emarginazione** o di autoemarginazione soprattutto delle persone anziane che possono vivere vegetando, ammalarsi, suicidarsi, morire per strada o in condizioni di degrado materiale e morale[70]. Non di rado l'anziano viene dimenticato in istituti o in comunità, in fantomatici ospizi, addirittura nella propria abitazione e in famiglia privato degli affetti, a volte costretto a rilasciare procure o donazioni, ricattato per un tetto, talora vittima della nevrosi dei familiari, incolpato per la sua incapacità e le sue necessità, maltrattato, vilipeso, malnutrito, beffeggiato e addirittura spinto al suicidio. La *"morte in solitudine"* è frequente soprattutto nel periodo estivo e la salma può essere ritrovata dai familiari dopo molti giorni, al ritorno delle vacanze o dai vigili del fuoco chiamati da un vicino. Ma non ci risulta che casi di morte, anche se favoriti dall'abbandono dei parenti, siano stati oggetto di denuncia.

Da non dimenticare, nel problema più generale dello stato di abbandono e di emarginazione, gli eventi accidentali in casa. Meno numerosi dei suicidi, costituiscono spesso il sintomo dello stato di bisogno e di vulnerabilità che si esprime drammaticamente con un incidente, per lo più evitabile e contenibile nella sua gravità, qualora l'anziano fosse

---

F., PALMIERI L., UMANI RONCHI G., *Guida orientativa per la valutazione del danno biologico permanente*, 3^ ed., Giuffrè, Milano 2001. PETTI G.B., *Il risarcimento dei danni: biologico, genetico, esistenziale*, Utet, Torino 2002.

[70] Secondo i dati ISTAT (2001) gli anziani rappresentano 56,1% delle persone che vivono sole (il 31% sono di sesso maschile, il 69% di sesso femminile).

soccorso sollecitamente. Spesso l'abbandono continua negli obitori, come è avvenuto in Francia nell'agosto 2003 e tristemente mostrato dai telegiornali. Il fatto che i familiari dimentichino i genitori o i nonni negando loro anche il funerale e non solo per ragioni economiche, è purtroppo esperienza frequente anche nel nostro Paese, tanto che la forzata tumulazione avviene spesso senza l'intervento dei parenti, a spese del Comune e con un'ordinanza della magistratura, a volte dopo mesi o anni, per la necessità di liberare le celle!

Nelle ultime estati non vi è comune in Italia che non abbia preso iniziative a favore degli anziani in una gara largamente pubblicizzata! C'è da chiedersi perchè si pensa alle esigenze degli anziani soli o temporaneamente abbandonati dalle famiglie soltanto dopo le morti del 2003 e la spettacolarità dei media, e come mai tanta premurosa attenzione non venga protratta per tutto l'anno! Se la società è indifferente di fronte all'anziano socialmente inutile, i governi, il parlamento, le regioni varano piani in gran in parte non applicati o non applicabili. Pur distante dalla cultura, dalla produttività e sempre più dal contesto sociale, l'anziano emarginato rappresenta comunque una realtà numericamente importante, un potenziale consumatore e soprattutto un elettore del quale i partiti si ricordano alle opportune scadenze.

7. I maltrattamenti agli anziani rientrano in fattispecie previste dai codici, come i delitti di violenza privata (art. 610 c.p) e di lesione personale (artt. 582 e 583 c.p.). Molti eventi drammatici rimangono "sepolti" nell'ambito della famiglia o degli istituti, data anche la non obbligatorietà del referto da parte del personale sanitario ove il reato sia opera di familiari e manchi la denuncia delle vittime affette da problemi cognitivi o timorose di ulteriori violenze. Giuridicamente rilevante l'abbandono di persona incapace (art. 591), eventualità che può riguardare anche il vecchio. In quanto delitto perseguibile d'ufficio in questi casi il referto è obbligatorio.

La mancata denuncia del fenomeno del maltrattamento degli anziani è dovuta, a volte, al comprensibile riserbo della vittima, alla speranza di un diverso atteggiamento dell'aggressore, alla vergogna, alla non infrequente complicità di terze persone nell'ambito della famiglia.

Il medico legale che operi nell'ambito della struttura pubblica potrebbe essere molto utile ai colleghi e in particolare al medico di base per la diagnosi e la valutazione dei casi di violenza di difficile interpretazione anche al fine della decisione di inviare il referto alla autorità giudiziaria. Ma tale possibilità non viene presa in considerazione dalle ASL, nonostante più volte auspicata.

Rilevante il maltrattamento negli Istituti al quale si deve aggiungere la noncuranza e la superficialità dei medici, la leggerezza degli educatori, la impreparazione delle forze dell'ordine. Il fenomeno, pur essendo ampiamente conosciuto, è stato finora sottovalutato dal punto di vista quantitativo e della gravità. Negli USA secondo il *National Elder Abuse Incidence Study*[71] almeno un milione e mezzo di anziani subirebbe ogni anno abusi anche se, verosimilmente, il fenomeno assume proporzioni ben più elevate. La violenza psichica sfugge a qualsiasi controllo, tanto più che in non pochi casi si consuma nell'ambito della famiglia o nell'isolato rapporto di soggezione vittima-aggressore. La trascuratezza è una forma frequentissima di maltrattamento che riguarda i bisogni personali, il vestire, la alimentazione, l'incuria, la mancanza di pulizia, gli avvelenamenti da farmaci o gli iperdosaggi per distrazione, la inadeguata assistenza sanitaria. Frequentissimo l'uso di mezzi di contenzione, l'abuso verbale ed emozionale, il turpiloquio, il furto di beni

[71] THE NATIONAL ELDER ABUSE INCIDENCE STUDY, *Final Report*, September 1998.

personali, il ricatto, la circonvenzione ecc. Significativa anche l'incidenza delle cause "istituzionali" indirettamente responsabili del disagio degli ospiti anziani, legate alla scarsità di fondi destinati all'assistenza, agli ambienti fatiscenti, alla carente formazione dei membri dello staff.

Spesso – come già detto – possono essere responsabili gli operatori addetti all'assistenza e gli inservienti[72], in genere mal pagati, in numero insufficiente rispetto all'organico, spesso soggetti a fenomeni di *burn out*, con progressivo disinteresse per il lavoro, vittime di una condizione di logorio psichico (e spesso anche fisico) della progressiva perdita delle spinte ideali, da una sensazione di impotenza e fallimento per l'incolmabile squilibrio tra bisogni e risorse, tra ideale e realtà, tra ciò che gli assistiti chiedono e le possibilità di rispondere a necessità anche elementari[73].

Basta sfogliare i giornali per avere un'idea delle condizioni dell'anziano in alcune istituzioni pubbliche e private convenzionate o meno con il Servizio Sanitario Nazionale, talora veri e propri lager, e dei gravi danni fisici per gli ospiti fino alla morte. Ripetute ispezioni dei NAS negli ultimi anni hanno evidenziato drammatiche inadempienze. Secondo fonti ufficiali del Ministero della Salute nell'estate 2003 su 685 istituti sottoposti ad ispezione ben 281 risultavano fuori norma. Il Ministro Sirchia, nel commentare i dati, ha affermato che le case ospizio rappresentano *"una vergogna nazionale, un segno di inciviltà per il Paese, un momento di mea culpa per tutti"*.

Le condizioni di maltrattamento sono diverse, peculiari e più gravi nei Paesi poveri[74], in particolare in quelli africani dove le persone anziane (soprattutto donne) spesso sono costrette a subire violenze psichiche in quanto accusate di portare sfortuna alla comunità e causa di inondazioni, siccità, malattie e morte; per questo possono subire l'ostracismo, torture e mutilazioni, talora vengono uccise se rifiutano di abbandonare il villaggio. Le persone anziane possono essere interessate direttamente dalle conseguenze di guerre, rivoluzioni e intolleranze ideologiche ove penosamente costrette a fuggire; ma ne possono soffrire anche indirettamente ove non vengano specificamente considerate e siano trascurate dai piani di assistenza umanitaria. Nei campi profughi gli anziani hanno spesso la peggio e subiscono discriminazioni quando costretti a competere nella distribuzione degli alimenti e per l'assistenza sanitaria. La violenza collegata all'HIV/AIDS è frequente in quei Paesi che sono stati più duramente colpiti: sono le donne anziane a portare il maggior peso della assistenza ai parenti che stanno morendo e ai bambini rimasti orfani e possono essere obbligate all'isolamento in quanto componenti della famiglia del malato dal quale non di rado subiscono il contagio per aver prestato assistenza.

Il *suicidio* è un fenomeno di portata non trascurabile e, senza alcun dubbio, collegato a situazioni di disagio personale ma anche ad una obiettiva condizione di disadattamento e di marginalità sociale e familiare nella quale possono versare i soggetti anziani. Se il suicidio di un giovane desta grande emozione, l'anziano o il vecchio che si toglie la vita viene spesso trascurato non solo dalla opinione pubblica, ma addirittura dalle istituzioni[75]. Il suicidio può essere giustificato e compreso, come scelta razionale, una sorta di bilancio

---

[72] K. PILLEMER, D.W. MOORE, *Abuse of patients in nursing Homes. Findings from a survey of staff*, in "Gerontologist" 29, 314, 1989; D.M. GOODRIDGE, P. JOHNSTON, M. THOMSON, *Conflict and aggression as stressors in the work environment of nursing assistants*, in "J. Elder Abuse" 8, 49, 1996.

[73] L. SANDRIN, *Aiutare senza bruciarsi. Come superare il burn-out nelle professioni di aiuto*, Edizioni Paoline, Milano 2004.

[74] *Seconda Assemblea Mondiale sull'Invecchiamento*, Madrid, Spagna, 8-12 aprile 2002.

[75] D. DE LEO, A. CANEVA, M. PREDIERI, M. CADAMURO, I. PAVAN, *WHO European Multicentric Study on Parasuicide*, Rilevamenti dell'unità operativa di Padova nel primo anno di sorveglianza epidemiologica, in D. DE LEO, *Aspetti clinici del comportamento suicidiario*, Liviana, Padova 1990.

della propria esistenza, della sofferenze per malattie croniche invalidanti anche psichiatriche. Il tasso di suicidio aumenta vertiginosamente con l'età, come dimostrano le statistiche delle diverse scuole medico legali del nostro Paese. La vecchiaia, la solitudine, i problemi affettivi, le patologie croniche, rappresentano i fattori suicidogeni di maggiore rilievo che vengono moltiplicati dal maltrattamento e dalla emarginazione. Tenuto conto dei rilievi popolazionistici, la percentuale dei suicidi dei non occupati è impressionante rispetto a quella di chi ancora lavora[76].

Conclusioni

1. Dobbiamo prendere atto che siamo ancora lontani dalla auspicata "Società per tutte le età" e dai "Principi delle Nazioni Unite per le Persone Anziane" fissati dalla risoluzione n. 46 del 1991. Se i politici, le associazioni, l'élite culturale riconoscono agli anziani una posizione di tutto rilievo, le società occidentali li ignorano esaltati dal primato della bellezza e del benessere mentre cerano di rimuovere l'incubo della vecchiaia e l'idea della morte, pur se la terza età rappresenta sempre meno una minoranza ed è ancora in grado di acquisire o mantenere una certa posizione economica grazie alla pensione, al protrarsi del ritiro dal lavoro, al possesso della casa[77] che può offrire ai giovani migliori condizioni di vita.
2. Sono soprattutto gli anziani malati, quelli non autosufficienti, i più poveri e i meno colti il bersaglio della società e della indifferenza dei giovani. In effetti le povertà vecchie e nuove, la frammentazione della famiglia, la emarginazione, la mancata crescita del sistema di sicurezza sociale e della sanità pubblica, i diritti dei non autosufficienti non adeguatamente considerati, le difficoltà ad affrontare le tecniche informatiche, il deficit assistenziale attribuito ai costi per la vecchiaia che spesso significano piuttosto "spese per l'abbandono", li penalizzano oltre misura. Eppure le difficoltà emergenti dalla rivoluzione demografica rappresentano una vittoria della scienza medica!
3. Un tale cambiamento ha cancellato l'immagine tradizionale dell'anziano e favorito sempre più, l'affermarsi – anche nella rappresentazione sociale che emerge quotidianamente dai mass media – di un modello *"in soprannumero"*, espulso dalla società e custodito in istituti senza via di uscita in una sorta di *"eutanasia da abbandono"*[78], quale espressione perversa di un conflitto generazionale. Negli Stati Uniti qualcuno considera il pregiudizio, la discriminazione per le persone anziane, la solitudine una vera e propria *malattia sociale*[79], responsabile dei ricoveri impropri e degli standard di cura non specifici e indifferenziati offerti ai più sfortunati.
4. La medicina di base non sempre è in grado di affrontare il problema degli anziani con criteri idonei a causa di corsi di laurea spesso non all'altezza dell'insegnamento della geriatria, carenti nell'approccio multidisciplinare necessario alla gestione del paziente anziano, inadeguati nella pratica utilizzazione di mezzi diagnostici

[76] All'estero il fenomeno può assumere proporzioni notevoli soprattutto in Francia dove il tasso di mortalità per gli ultra settantacinquenni è pari a 150 per 100000 abitanti. Nel nostro Paese per quanto riguarda le condizioni socio-lavorative, è assai elevato il numero di suicidi tra le persone "ritirate dal lavoro": nel 2000, secondo l'Istat, ben 1156 casi di fronte a complessivi 997 suicidi verificatisi tra gli "occupati" nonostante la nettissima prevalenza di questi ultimi.

[77] *Indagine* Censis-Salute-La Repubblica, 2004. Si registra l'aumento delle persone non autosufficienti, che tra gli ultra80enni dal 2001 ad oggi sono passate dal 9,4% al 21% sul totale. Il 66% ha un reddito fisso dato dalla pensione e il 78,2% ha una casa di proprietà.

[78] C.M. MARTINI, *Eutanasia da abbandono*, Rosemberg & Seller, 1998.

[79] E. PALMORE, *The future of ageism*, International longevity Center, cit. da G. SALVIOLI, *Gli anziani oggi*, in "G. Gerontol.", 52, 162, 2004.

semplici, insufficienti nella cultura e nell'etica della comunicazione con il paziente che spesso viene trascurato limitandosi il medico a contatti in ambulatorio con i familiari. È necessario riqualificare l'insegnamento della geriatria e delle scienze geriatriche anche ai fini della riabilitazione dell'anziano, della prevenzione di psicopatologie latenti, e della disabilità. È fondamentale sviluppare e ampliare le scuole di specializzazione considerato il fatto che i geriatri dovrebbero rappresentare il punto di riferimento della assistenza domiciliare integrata (ma spesso non lo sono essendo la geriatria assimilata ad altre specialità mediche non specifiche). È opportuno inoltre potenziare la sperimentazione, anche al di fuori dei farmaci antidemenza, per non privare le persone anziane dei risultati di studi appropriati piuttosto che affidarsi a protocolli terapeutici e assistenziali spersonalizzati, inadeguati e costosi.

5. La *"assistenza domiciliare integrata"*, privilegiata da tutti i Paesi, garantisce una migliore assistenza, riduce i costi e favorisce l'anziano mantenendolo nel suo ambiente. Ciò nonostante in Italia stenta a decollare: i più ignorano l'esistenza del servizio che comunque manca in una grossa fetta del Sud, ha seri problemi nella attivazione e tempi di intervento spesso esagerati che possono indurre i familiari a scegliere vie alternative. Il Piano Sanitario Nazionale 2003-05 concorda sul fatto che l'anziano vive meglio nel proprio domicilio e sulla necessità di supportare la famiglia con difficoltà economiche e logistiche. Anche se i progressi in questa direzione sono modesti per le note esigenze di bilancio[80].
6. Non pochi i problemi anche per le strutture residenziali (RA ed RSA), in numero insufficiente e spesso strutturalmente inadeguate: il ritardo del nostro Paese soprattutto nei confronti dell'Europa del Nord, è abissale. Basti considerare che in Danimarca gli standard strutturali del 1967, relativi al comfort, erano più avanzati di quelli italiani approvati trenta anni dopo!! Mentre in casa nostra si pensa ancora a come progettare le RSA, la corsa continua e il rischio è quello di rimanere sempre più indietro anche in considerazione del fatto che i Paesi più avanzati stanno ormai superando il concetto di struttura residenziale offrendo *alloggi protetti* nei quali gli anziani che hanno perso l'autonomia possono seguitare a vivere nella loro privacy con l'aiuto del servizio di assistenza domiciliare, grazie alla diffusione delle tecnologie informatiche e alla flessibilità di pacchetti di servizi personalizzati. È quindi assolutamente inderogabile perseguire scelte decise e operare rapidamente quanto meno al fine di garantire una migliore qualità della vita all'anziano presso la sua abitazione con l'ausilio dei servizi di assistenza o provvedere in strutture residenziali idonee a riproporre ambienti e ritmi di tipo familiare evitando, ove possibile, strutture collettive. Anche il problema delle terapie palliative al malato terminale deve essere affrontato con decisione soprattutto per quanto riguarda il numero, la distribuzione e la qualità degli hospice.
7. L'età non deve rappresentare un criterio per individuare la scelta assistenziale e/o terapeutica e tanto meno per escludere qualcuno da terapie finalizzate alla guarigione o al prolungamento della vita. La situazione o, se vogliamo, il conflitto sulla allocazione delle risorse, cui lo stesso Piano Sanitario 2003-2005 accenna, non è risolvibile. In proposito si rinvia al documento del C.N.B. *Orientamenti di bioetica per l'equità nella salute* del 25 maggio 2001 che così conclude "…appare, pertanto, auspicabile che l'O.M.S. assuma esplicitamente funzioni normative, contribuendo a formare quella che si potrebbe chiamare una *coscienza universale della sanità* e

[80] A fronte di un fabbisogno stimato in circa 15 miliardi di euro per anno, secondo il Piano Sanitario 2003-2005, l'Italia spende per l'assistenza sociale circa 6,5 miliardi di euro.

creando alleanze con le agenzie interstatali, le imprese produttive e le organizzazioni internazionali non-governative (ONG)". Le predette conclusioni sono tanto più opportune ove si consideri che i partecipanti alla Conferenza di Ottawa del 1985 sulla Promozione della Salute avevano garantito il loro intervento "… nel campo della politica pubblica per la salute e a sostenere un chiaro impegno politico a favore della salute e dell'equità in ogni settore".

8. Per il frequente decadimento cognitivo connesso all'invecchiamento, la capacità decisionale dell'anziano non interdetto di fronte al trattamento terapeutico proposto, anche se presuntivamente valida sul piano legale, è *in concreto* tutta da valutare sul piano dell'etica. La recente normativa sull'amministratore di sostegno ha offerto la possibilità, anche sotto il profilo bioetico, di risolvere rapidamente il problema senza ricorrere alla interdizione, evitando il trauma giudiziario e lo scontro di interessi contrapposti.
9. Quanto al tragico problema dei maltrattamenti, è stato più volte auspicato che il medico legale, inserito nell'assistenza sanitaria pubblica, porti la sua esperienza nello studio del fenomeno nelle istituzioni e in ambito familiare, non solo come esperto eventualmente designato dall'autorità giudiziaria, ma soprattutto come specialista a disposizione dei medici della struttura e del medico di base per la valutazione dei casi di difficile interpretazione. Il medico legale è in grado di consigliare il medico di medicina generale anche sulla opportunità di inviare il referto alla autorità giudiziaria, tenuto conto che i maltrattamenti sono spesso subdoli e in genere sottaciuti dal paziente che teme problemi peggiori e, nonostante tutto, l'allontanamento dalla famiglia.
10. L'Italia ha da tempo avviato un processo di recupero della relazione invecchiamento-lavoro, inserendo in modo progressivo e graduale un'articolata serie di correttivi dei meccanismi che regolano la transizione dal lavoro al pensionamento modificando le logiche che ostacolavano l'eventuale proseguimento dell'attività lavorativa. Si è sviluppata così una nuova cultura dell'invecchiamento che, originata da ragioni opportunistiche contingenti, favorirà la prosecuzione del lavoro dopo la pensione, e nello stesso tempo – oltre a benefici economici per i Paesi industrializzati – rappresenterà l'occasione di riscatto per gli anziani ancora in grado di proseguire la vita attiva. È evidente che un invecchiamento "ancora in prima linea" potrà trovare anche nel volontariato sociale ulteriori proficui sbocchi nell'interesse della collettività.

BIOETICA CON L'INFANZIA

PROF. SERGIO NORDIO

Quindici anni fa, quando ebbi l'onore di essere nominato membro del Comitato Nazionale per la Bioetica (C.N.B.), pensai che il principale compito che potevo assumervi da pediatra ed insegnante di pediatria era di invitare ad una riflessione bioetica sul modo di essere degli adulti con i bambini e di quelli che si interessano delle loro malattie e della loro salute. Ora, anziano avanzato ai margini del campo in cui ebbi ruoli ufficiali, mi piace riprendere quei documenti, come altri pensieri passati, ripensarli ed inserirli in un quadro concettuale che continuo a ritenere convincente. Certo, non esiste convinzione che non necessiti della verifica di condivisioni o di rifiuti, ma mi pare che i problemi presentati pongano interrogativi su cui conviene riflettere, specie nel mondo della pediatria, forse più di quanto ci si è abituati. Direi che vale più che mai l'idea di Bateson, che si sa quanti insegnamenti ha dato di pensiero sistemico, secondo cui i problemi sono tali finché pongono interrogativi. Perché non continuare a sollevare interrogativi su come si è da adulti con i bambini, sulla cura della salute dei bambini nel sistema sanità, sulla preparazione culturale di quelli che si occupano professionalmente di essi? Chiederselo equivale a pensare a miglioramenti ove necessario, tra vincoli e possibilità ha detto il filosofo che ha contribuito al primo documento, pure lui del gruppo multidisciplinare "Crescita" costituitesi per promuovere lo studio della cultura dell'infanzia e che ha grandemente contribuito alla elaborazione di quel documento. L'abbiamo intitolato *Bioetica con l'infanzia* e lo si può considerare basilare in quanto traccia una linea di pensiero che in fondo ha contraddistinto anche gli altri documenti su argomenti particolari. Più che riassumerli vorrei riuscire a farne una sintesi divisa in alcune parti che ritengo corrispondano ai principali interrogativi posti dal problema del vivere adulti e bambini insieme. Farò qualche riflessione personale cui mi è difficile rinunciare anche perché collegabile agli argomenti trattati al seminario che organizzai – credo sia stato il primo in Italia – nell'Istituto per l'Infanzia di Trieste e raccolti, nell'oramai lontano 1989, a cura di Burgio e mia, in un volume intitolato *Bioetica per il bambino*.

Perché non moltiplicare interrogativi sulla preparazione culturale dei professionisti della sanità che si occupano della salute dei bambini, a cominciare dai pediatri a cui per primi si rivolgono le famiglie, i genitori, quando il bambino si ammala o comunque pone problemi? Potrebbe essere la stessa società di pediatria a chiedersi se merita soffermarsi su tali interrogativi, se derivarne una analisi della validità degli attuali obbiettivi educativi del curriculum di studi pediatrici, se sia opportuno qualche ripensamento. Nell'introduzione che feci al summenzionato seminario sul "Bioetica per il bambino" mi sembrò opportuno richiamare ad un approccio epistemologico alla preparazione culturale del personale di sanità, specificamente dei pediatri. Ricordai von Foerster, per il quale epistemologia va intesa nell'antico senso greco di *epi-histanai,* dunque di saper di pensare su, sulle conoscenze che si posseggono e sugli obbiettivi educativi. Ora ricordo un editoriale che scrissi per la rivista "Crescita", che intitolai *Quali pensieri in medicina?* e che un insegnante di prestigio commentò dicendomi che non bisogna far pensare troppo gli allievi; ed anche un dibattito sull'educazione medica in cui un forte assertore della EBM *(evidence based medicine)* dichiarò dover essere una sorta di... catena di montaggio regolata da evidenze provate. Credo di dover mantenere le perplessità provate allora, cioè che sia sempre necessario insistere sull'epistemologia, ed anche che sia giusto esclamare, come spesso si fa, siamo pragmatici!, ma con la convinzione che non esiste pragmatismo utile che non sia il prodotto di attenti pensieri, non sia costantemente animato da un bisogno di *epi-histanai.* Con questa convinzione acquista rilievo la distinzione di Berlinguer tra bioetica di

frontiera e bioetica del quotidiano. La bioetica con l'infanzia, o per il bambino, si colloca nell'intreccio tra di esse. C'è sicuramente molto da riflettere su ciò che insegna la bioetica di frontiera e su come utilizzarla per fare bioetica nella quotidianità degli incontri con i bambini, i loro genitori, le loro famiglie.

Un'utile riflessione potrebbe essere su una dichiarazione di Bradley, nel suo libro *Immagini dell'infanzia*: i bambini non sono paradiso. È possibile che per chi decide di metterli al mondo siano attesi come un paradiso da godere, ma non è una buona attesa. Si possono godere senza pretese di paradiso, parola eccessiva, se si sanno accogliere con la loro diversità, conquistare con relazioni che essi sentano convincenti, attenti alle loro capacità cognitive che si sa essere precoci, con razionalità di comportamenti e non presi solo dagli impulsi affettivi, dal fascino della *babyness,* coscienti della realtà della cultura dell'infanzia, da intendere come interazione tra la cultura che l'adulto si è costruito e la cultura nascente del bambino che sviluppandosi conquista la realtà del mondo, con stupore, lo stupore infantile di cui, ad esempio, ha parlato Zolla e che Edgar Morin, a conclusione di un incontro multidisciplinare sulla cultura dell'infanzia promosso dal gruppo "Crescita", ha raccomandato di saper cogliere e di conservare almeno un po' quando si diventa adulti razionali. Forse è stato troppo dimenticato questo aspetto della vita degli adulti e dei rapporti che essi instaurano con i bambini.

Il ciclo vitale umano ha una fase infantile e non si può negare che, comunque si pensi, comunque siano i sentimenti, le posizioni culturali e magari di fede, il problema del viverla adulti e bambini insieme sia di etica della vita, di bioetica, comunque la si intenda tra valori universali e pratica, verità assolute e deontologia. Per il medico, per il pediatra che ritenga opportuno pensare sulla bioetica, a prescindere dalle disquisizioni filosofiche e dalle posizioni religiose di ciascuno, e sulla applicazione dei suoi principi, può significare anche, come dice Cavicchi, ripensare la medicina, i suoi valori fondamentali, che vengono anche dalla sua storia antica, ha detto Mori nella presentazione dei risultati della nota indagine internazionale di Callahan sugli scopi della medicina, indagine su cui ritenei opportuno soffermarmi in un volume de "L'Arco di Giano" dedicato alla formazione-educazione del personale di sanità. Forse quei valori sono stati troppo trascurati dopo che la medicina è diventata positivisticamente scientifica. Ripensare la medicina può significare anche pensare sulla medicina della scelta, cioè sugli ambiti culturali a cui attingere, quello scientifico, delle evidenze provate, e qualche altro, delle evidenze che sfuggono a precisi inquadramenti, a schemi e protocolli. Il concetto di medicina della scelta va esteso alla formazione, si dica all'educazione, ad un insegnamento – apprendimento che sia fondato sull'obbligatorio scientifico ma equilibratamente anche su altro, anche meno positivo, ad una pedagogia che faccia pensare sulle scelte culturali per confrontarsi adeguatamente con la complessità dei problemi. Sta alla responsabilità delle istituzioni d'insegnamento, dell'accademia stessa, anche delle società di medicina, stabilire i limiti dell'obbligatorio indiscutibile e l'equilibrio tra obbligatorio ed offerta di altri stimoli ad un apprendimento che, l'ho sentito dichiarare da studenti, non... ingessi in schemi che tolgono il piacere di pensare sul fare medicina con più profonda comprensione delle persone pazienti. Oggi che tanto si parla di bioetica, gli elenchi disciplinari, le tabelle, da noi la famosa tabella XVIII, i programmi per la cosiddetta specializzazione in pediatria, aiutano sufficientemente le istituzioni educative e gli insegnanti a stabilire questo equilibrio, gli insegnanti di discipline diverse disposti ad interagire tra di loro per definire gli obiettivi educativi veramente necessari? Il modello del *General Medicai Council* inglese, del *core* indiscutibile, scientifico positivo, e dei *modules* multiculturali, può rappresentare una proposta su cui conviene senz'altro riflettere. Mi risulta che le facoltà di medicina inglesi sono impegnate nella verifica dell'applicabilità del modello, ma anche che da noi qualcuno ha manifestato preoccupazione per la limitazione che

ne potrebbe derivare per la libertà dell'insegnamento; mi permetterei di aggiungere: sacrosanta libertà se la si sa usare! Insomma, pensare sulla medicina, peculiarmente sulla pediatria intesa nel senso ampio del prendersi cura della salute nell'età della *childhood,* in un contesto culturale sistemico e perciò relazionale della vita, a livello micro, su genetica ed epigenetica di cui si è ampiamente discusso nel documento *Infanzia ed ambiente*, e macro, sull'uomo soggetto relazionale nella società fin dal momento in cui viene alla luce con, dice Stern, lo stato mentale dell'"essere con", sull'essere dell'uomo, per dirla con Gadamer, che è più di essere umano, sulla applicazione dei principi bioetici alla pratica medica, ed in pediatria sulla loro applicazione allo sviluppo del bambino nella multifattorialità dell'ambiente, tra stimoli fisici, biologici e psicosociali. Un esempio da ricordare può essere quello – sono le parole di un insegnante prestigioso di pediatria che ha partecipato alla stesura del documento sull'ambiente – "degli immunololgi e degli psicologi che ben a ragione definiscono come eminentemente cognitivi sia il sistema immunitario (nella sua fondamentale attitudine a distinguere il *self* biolotico dal *non self)* sia la psiche che naturalmente identifica ed elabora ogni stimolazione che la raggiunge". Ma è forte il pensiero sulla causalità e la linearità dei rapporti causa-effetto, ed è giusto che sia anche così, ma ci si può chiedere quant'è l'effettiva volontà, direi il desiderio, il piacere di pensare sulle cose che si apprendono con lo studio e l'esperienza, piacere che dovrebbe essere complementare al dovere di pensarle correttamente secondo le categorie scientifiche positive, magari, per gli allievi, al fine di superare gli esami di profitto. Non è certo discutibile la rigorosità del pensiero scientifico positivo, ma non può non essere un piacere pensare tra dati documentati, fatti e fenomeni osservati, teorie e risultati di deduzioni, verifiche, induzioni, intuizioni. Non può che essere un piacere pensare sulla relazionalità, sul sentirsi appagati dal modo in cui ci si confronta con i problemi degli altri ed in pediatria con la realtà culturale dei bambini, dei genitori, delle famiglie. Può meritare il ricordo di Heidegger che ha invitato ad... abbandonare in qualche misura il pensiero calcolante per dare più spazio al pensiero riflessivo.

Nel confronto con la cultura nascente del bambino, e dei genitori, delle famiglie, c'è anche la responsabilità della trasmissione culturale delle tecnologie, oggi di quelle della vita, di come parlarne, specie in certe situazioni in cui i genitori si possono trovare a condividere o rifiutare decisioni mediche, se darne soltanto notizia, se presentarle solo come moderne possibilità tecnologiche offerte dalla medicina o considerandole in una più ampia visione antropologica culturale. Esempi importanti sono il trapianto di organi e la procreazione medicalmente assistita: proporre e come il trapianto di cuore ai genitori di neonati con malformazioni cardiache in un momento in cui provano il senso dell'insuccesso procreativo e stanno vivendo il consolidamento del processo di attaccamento; come parlare ai bambini di solidarietà del donare e del ricevere un organo di altra persona; quanto e come parlare agli adolescenti di artificialità della procreazione in un momento della vita in cui hanno certamente bisogno di prepararsi alla genitorialità?

Childhood, secondo la Convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia del 1989, sono i bambini, i neonati, i piccoli che, diceva Piaget, crescendo e sviluppandosi si adattano ed assimilano la realtà del mondo, piccoli che diventano fanciulli, preadolescenti, adolescenti, adolescenti maturi impegnati a diventare adulti e che gli adulti hanno deciso che a diciotto anni finiscono di essere minori. Per gli adulti la *childhood* è diversità, e la diversità, la nostra antropologia culturale l'ha sottolineato, è alterità, altro da sé che relativizza il proprio sé. Fino a che punto gli adulti sono capaci di relativizzarsi di fronte all'altro da sé che sono i bambini, e quanto è bene relativizzarsi per comprenderli ed aiutarli nella – ci è piaciuto chiamarla così nei nostri documenti – conquista della realtà del mondo? Non esiterei a

considerarla domanda fondamentale, e ritengo che i nostri documenti siano un invito a porsela.

Prendersi cura dell'infanzia significa anche cura della salute nel sistema sanità. L'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) l'ha definito globale in quanto costituito da due componenti in necessaria comunicazione, quella formale, le istituzioni, e quella informale, la gente. La comunicazione è culturale, tra le culture che si sviluppano nelle istituzioni e la cultura detta *at large*, identificabile con quella che Bruner, psicologo e pedagogista, chiama psicologia culturale popolare. Domanda critica, la ribadirei, è se il personale che opera nel sistema, a tutti i livelli, per le cure della salute dei bambini quello pediatrico, è culturalmente preparato a sostenere questa comunicazione, a comprendere la psicologia culturale della gente, i pediatri quella dei bambini con i loro genitori e le loro famiglie. Dunque riflessione pedagogica. Sono molteplici gli osservatori sul sistema sanità – scientifico, medico, psicologico, sociologico, epidemiologico, economico, organizzativo e quant'altri si crede necessario – e penso sia giusto auspicare che vi si associ quello pedagogico. Ad una recente *Cambridge conference* sull'educazione medica è stata sottolineata la necessità di verifiche "proattive" delle competenze e delle performance del personale che siano preventive di condotte "reattive" della gente per insoddisfazione. Dunque formazione-educazione del personale. Mi è capitato di sentir dichiarare da esperti di sistema sanitario, anche economisti, che non ci si può attendere risultati pieni dalle riforme e riforme delle riforme che si stanno proponendo e facendo se non si incide anche su di essa. Una formazione-educazione, ripeterei con la decisione derivante dalle esperienze di interazione con gli allievi, che non solo obblighi al dovere di un pensiero rigoroso, che prepari anche a provare il piacere di pensare sull'insieme delle cose della medicina e della sanità, che prepari a fare anche medicina della scelta. Ricorderei l'altro documento del C.N.B., per l'appunto sulla formazione, precedente quelli sull'infanzia, che appena fui nominato membro mi sembrò opportuno sollecitare. Cultori di bioetica esterni al comitato l'hanno giudicato teorico, ed è stato un giusto giudizio perché furono discussi soprattutto i presupposti culturali ed epistemologici della formazione-educazione, meno la metodologia – che peraltro richiede più puntuali trattazioni – con la convinzione che senza quei presupposti essa può ridursi a fredda e perciò poco stimolante tecnica. Proprio per questo lo considererei utile premessa per riflettere sulla preparazione alla medicina della scelta, e da vecchio insegnante di pediatria sulla necessità di una pediatria della scelta.

Quando si parla di attività e di provvedimenti che garantiscano la qualità delle cure, conta senz'altro il richiamo che Max Scheler, certamente un importante pensatore del secolo passato, ha fatto alla possibile distanza, diciamo alla possibile mancanza di coerenza, tra intenti ed intenzioni che li realizzano concretamente. Un intento è la stessa Convenzione del 1989, ratificata da tanti paesi e dal nostro con la legge 176 del 1991, che forse non è abbastanza chiaro quanto e come venga ovunque realizzata, e per quanto concerne la coerenza credo si debba riflettere anzitutto sulla capacità di agire nel quotidiano, nell'incontro con le persone, perciò anche con i bambini, i loro genitori, le loro famiglie, sul fondare i comportamenti oltre che sulle evidenze date per provate su quelle che si scoprono al momento, nella realtà umana di quell'incontro, sulla capacità di integrare le une con le altre. Per il medico, per il pediatra, si dà enfasi alla medicina basata sulle evidenze (EBM) e per la formazione alla *best evidence medicai education* (BEME), enfasi che forse va attenuandosi, e sembra di rilevarlo anche nel libro recente su *Etica, conoscenza e sanità* a cura di Liberati che dell'EBM e del BEME è stato un forte assertore. Dunque utilità di tutte le evidenze disponibili, date per provate e da scoprire nella relazione con le persone, e volontà e capacità mentale di integrarle, con, l'ha sottolineato la nostra antropologia culturale, un *bricolage* di comportamenti.

La bioetica del quotidiano non può che essere un ben pensato *bricolage.* Non è facile esprimersi su quant'è la capacità mentale di integrare le conoscenze delle diverse discipline per un valido *bricolage,* anche perché sembra che nel mondo della pratica medica, non escluso quello pediatrico, sia piuttosto diffuso il bisogno di protocolli, che sono irrinunciabili per la precisione diagnostica e terapeutica di certe condizioni patologiche ma che possono indurre automatismi, di certo non utili per confrontarsi in generale con i problemi delle persone. Non posso dimenticare di aver sentito qualche pediatra dichiarare che se ne dovrebbero avere anche per... comunicare! Pare che i pediatri sentano il bisogno di una maggiore preparazione psicologica, e verrebbe da chiedersi: di quale psicologia? Quanto, rifacendosi a Bruner, di psicologia positiva e quanto di capacità di comprendere la psicologia culturale popolare, la psicologia culturale dei genitori e delle famiglie dei bambini, dei bambini stessi? Ai pediatri ed a chiunque altro dimostri interesse per lo sviluppo dei bambini, i genitori le famiglie pongono spesso problemi che richiamano agli stili educativi, e viene da ricordare il *laissez faire* alla Spock, ed oggi l'auspicio di qualcuno di far ritornare le madri a casa a riprendere alcune redini della famiglia. Anche questi sono intenti, ma da vecchio pediatra che ha conosciuto molti bambini, madri, genitori, famiglie, preferirei ci si soffermasse piuttosto su... i no che fanno crescere di cui, ad esempio, ha recentemente dato interessanti dimostrazioni Phillips, e si ritenesse quell'auspicio antistorico e perciò di dubbia utilità.

Come sono stati e come si vedono oggi i rapporti tra adulti e bambini? Becchi, che abbiamo ampiamente menzionata, fa notare che gli storici ufficiali hanno trascurato la storia dei bambini – pare fino a *Padri e figli* di Ariés del 1981 –, storia fluttuante e ricostruibile solo con tracce, per lo più rilevate nelle classi sociali alte e non abbastanza in quelle povere. Fluttuante può essere considerata anche la realtà attuale, tra attenzioni, premure, abusi e purtroppo violenze, di cui i media non esitano a diffondere notizie non sempre in linea con la raccomandazione di tanti esperti alla prudenza nelle segnalazioni e nelle denunce. Gli abusi possono essere anche sottili, psicologici, forse più o non meno frequenti delle manifestazioni di premura, ma non è mai abbastanza la prudenza nell'interpretarli. Non è mai abbastanza la riflessione sulla circolarità complessa delle interazioni con i bambini, quindi forse anche sul telefono azzurro. Si può essere pessimisti, e non sono pochi a dichiarare di esserlo, ma ci si può anche chiedere, e noi abbiamo posto l'interrogativo, se non sia un dovere coltivare le opzioni ottimistiche. Ci si può chiedere se sia possibile fare pensieri bioetici sui rapporti con i bambini senza coltivarle, ignorando peraltro le attuali conoscenze sul precoce sviluppo cognitivo del bambino, sul suo rivelarsi soggetto sociale fin da quando viene alla luce. D'Agostino, che da filosofo del diritto ne ha fatto la presentazione, ha scritto che *Bioetica con l'infanzia* esprime una vera e propria epistemologia. L'intento del gruppo "Crescita" e degli altri che hanno collaborato ad elaborarlo, fra cui il filosofo che è anche epistemologo della genesi della conoscenza in senso piagetiano e perciò sensibile ai problemi di comprensione dell'infanzia, è stato certamente di invitare ad una equilibrata riflessione epistemologica sui rapporti tra adulti e bambini, soprattutto a credere che per comprendere l'infanzia sia necessaria un'evoluzione dall'epistemologia della prescrizione e del controllo, che da vecchio pediatra non esiterei a ritenere prevalente nel mondo della pediatria, all'epistemologia dell'interazione, della relazionalità. La bioetica che si fa con l'infanzia, con, non solo per, per proteggerla, vale per qualsiasi orientamento culturale e di fede, non può che essere epistemologia della relazionalità, si voglia o no riferirsi a valori universali e verità trascendenti. Perché non credere che apprendere la relazionalità con le interazioni richieste per prendere coscienza della cultura dell'infanzia, per vivere insieme con i bambini, esseri dell'uomo nella fase infantile del ciclo vitale, aiuti a coltivarla nella convivenza tra adulti? Una volta, invitato a parlare di "noi esperti" del bambino mi è sembrato giusto anzitutto dire che, ben compreso, il bambino può

essere un grande educatore dell'adulto. La bioetica che si riesce a fare con l'infanzia valorizza l'idea stessa di bioetica.

Del bambino che viene al mondo i genitori che abbiano deciso di procreare od a cui capiti di concepirlo e non lo rifiutino, hanno un'immagine mentale con cui prima di vederlo alla luce entrano in relazione. È la nascita mentale, che per coloro, ostetrici e pediatri, che si prendono cura della nascita corporea ma prestano attenzione anche ai vissuti dei genitori, sarebbe pochezza culturale ignorare. Inizia il processo dell'attaccamento, che si rafforza durante la gravidanza e si consolida quando il bambino viene alla luce e la sua immagine viene confrontata con quella mentale. Ammaniti ha rilevato che con frequenza crescente nei nove mesi della gestazione, la madre, e con lei il padre, parla del concepito come di persona. Non so se questo rilievo sia stato confermato, ma se risultasse essere un pensiero comune verrebbe da dire che ha più valore – valore relazionale! – delle varie disquisizioni filosofiche e dei dettami religiosi sulla nascita della persona. Non so se sia stata confermata quell'osservazione, ma sono convinto che nei genitori non manca il pensiero sulla relazionalità in gravidanza e dopo il parto, e sono altrettanto convinto che non può mancare negli ostetrici e nei pediatri neonatologi. Certo, si dirà ed giusto dirlo, che le funzioni cerebrali del piccolo che viene alla luce devono ancora svilupparsi, che il neonato non è razionale, non ha coscienza di sé, non ha il senso del futuro né altre delle caratteristiche che si attribuiscono ad una persona, e molto è stato detto di queste carenze. Ma, come ha fatto notare Milani – Comparetti che abbiamo ritenuto essenziale menzionare, non si può non riconoscergli competenze psicomotorie e sensoriali; non si può non vedere la complessità dei suoi comportamenti, non rendersi conto che non sono solo risposte riflesse a stimoli; non si può parlare di coscienza di sé ma si capisce che interagendo le sue esperienze sensoriali emotive e progressivamente affettive stanno segnando i confini tra ciò che è e ciò che sente esterno; non si può parlare di senso del futuro ma si capisce che, soggetto interattivo, egli vive intensamente il presente, la realtà che sta conquistando inserendovisi attivamente, con emotività ed iniziale affettività; non si può dire che non sia senziente se si riconoscono le sue sofferenze ed il piacere che prova per le gratificazioni che gli si offrono. Chiunque si occupi di bambini appena venuti alla luce si accorge di tutto questo se la sensibilità e la cultura non gli si sono troppo inaridite, se non si limita a vantazioni semeiotiche puramente fisiche, reflessologiche, oserei dire grettamente oggettivo-positivistiche. Menzionerei anche la pratica cosiddetta della "madre canguro", di tenere il piccolo aderente al corpo della madre per riscaldarlo. In un paese come il Mozambico, dove noi l'abbiamo appresa nell'ambito della collaborazione internazionale, supplisce alla carenza di incubatori, ma trasferita in situazioni di non povertà può servire alla promozione della relazionalità nei servizi materno-infantili. Il bambino che viene alla luce con lo stato mentale dell'"essere con", dimostra subito bisogno di relazionalità, ed è dimostrato che l'attaccamento si consolida con l'incontro degli sguardi, del suo con quello della madre. Per i filosofi della relazionalità è fondamentale il senso della comunanza, ma è difficile che l'adulto lo provi per il neonato; però, sono grandemente il *visage* e gli sguardi a farla provare, e quando Levinas parla dell'umanesimo dell'altro uomo si è tentati di credere che la madre lo colga proprio nel volto e nello sguardo del piccolo.

Nel rapporto dell'OMS su *Indices statithiques de la sante de la famille* si parla di fase di estensione del ciclo vitale della famiglia, la famiglia viene descritta come *househlod* ed il *hold* fa pensare a Winnicott, pediatra e psicanalista, alla sua idea di *holding,* di contenimento del neonato da parte della madre.… sufficientemente buona. Perché non abituarsi a pensare di più ai genitori... sufficientemente buoni? È possibile che il padre,

che oggi si vuole sia presente in sala parto, si estranei o sia estraniato in questa fase e che, risulta anche da un'indagine personale, ritorni più chiaramente nella dinamica relazionale triadica verso i sei-sette mesi, ma questo non significa che il prendersi cura del bambino alla nascita sia questione solo di medicina materno-infantile. Semmai fa pensare all'importanza della preparazione alla genitorialità, a cominciare dagli adolescenti maturi che, ci sono studi a dimostrarlo, hanno una idea prescrittiva, per niente relazionale, della funzione genitoriale. Non che siano refrattari, semplicemente in una società con pochi bambini non hanno abbastanza occasioni di conoscerli. Però, l'abbiamo rilevato con un'indagine, messi a contatto di neonati, ne scoprono le capacità relazionali, si entusiasmano e fanno pensieri genitoriali.

Ci sono anche i rischi, genetici ed ambientali, e per quanto concerne la multifattorialità ambientale c'è il rischio di non rilevarli con indicatori epidemiologici adeguati, non solo quantitativi. Se n'è ampiamente discusso nei documenti *Venire al mondo* ed *Infanzia ed ambiente*, e non credo sia stato inutile il richiamo ad un buon funzionamento dell'osservatorio sui bisogni dell'infanzia istituito nel nostro paese. Nei programmi di sanità si indicano i punti nascita, ma può essere carente la cosiddetta *referral chain,* il collegamento tra servizi di livello diverso, il trasporto delle partorienti e dei neonati richiedenti pronti interventi curativi. Non si può non riconoscere il valore relazionale del parto a domicilio, ma non senza la garanzia di un pronto trasporto se emergono condizioni di rischio, e per il parto in ospedale non può essere sottovalutato il rischio di non saper creare situazioni consone alle esigenze sia della medicina materno-infantile sia della dinamica relazionale triadica, ai bisogni di entrambi i genitori... sufficientemente buoni. Per il piccolo che sopravvive disabile alla patologia neonatale c'è il rischio di non essere riabilitato in servizi adeguati in cui non si faccia solo fisioterapia ma si favorisca lo sviluppo delle capacitò funzionali residue. Per il rischio ambientale si è ricordata la risoluzione 14/15 del seminario di Nairobi del 1995, approvata dai rappresentanti di 187 stati, sulla tutela dei bambini in un mondo urbanizzato in cui, oltre che sulla salubrità del clima si è insistito sulla sicurezza che viene dalla famiglia e da una comunità che sia resa attenta ai problemi dalla salute. Da non dimenticare certo, fra i tanti rischi genetici ed ambientali che possono influire sullo sviluppo, il rischio pedagogico, di un'educazione, ha fatto notare il nostro pedagogista, che non sia fondata su programmi relazionali ad impostazione sistemica, programmi, verrebbe da dire, che facciano conoscere l'evoluzione biologica e culturale dell'uomo senza mettere in discussione la creazione.

Chiuderei qui il mio tentativo di sintesi dei nostri documenti, con il richiamo ad alcuni rischi, che anche i bambini e le loro famiglie corrono e che per chi se ne prende cura è un dovere sia evidenziare sia aiutare a difendersi dal rischio di sentirsi a rischio. Essenziali il senso ed il pensiero sulla relazionalità, direi un modo di pensare che coltivi, è stato chiamato così, ...l'ottimismo sistemico, una bioetica, e specificamente quella che si fa con l'infanzia, che coltivi le opzioni ottimistiche sulla relazionalità umana. Per i pediatri, parole chiave potrebbero essere: "Bioetica con l'infanzia", o "Bioetica per il bambino", bioetica di frontiera e bioetica del quotidiano per un ben pensato *bricolage,* pediatria scientifica e della scelta per una adeguata preparazione culturale.

BIBLIOGRAFIA

AA.VV., *Indices statistiques de la santé de la famille*, Rapport d'un group d'etudes de l'O.M.S., (n 587);

AMMANITI M. ET AL., *II bambino e gli altri, rappresentazioni e narrazioni in gravidanza*, ed. JES, 199O, p. 195;
BRADLEY B.S., *Immagini dell'infanzia*, ed. Universale Paperbacks, Il Mulino, 1989;
BRUNER J., *La ricerca del significato,* ed. Bollati-Boringhieri, 1992;
BRUNER J., *La cultura dell'educazione*, ed. Feltrinelli, 1996;
BURGIO R. E NORDIO S. (a cura di), *Bioetica per il bambino*, Selecta Paediatrica, n. 9, Edizioni Mediche Italiane, 1989;
CALLARI-GALLI M. (a cura di), *Itinerari bioetici*, ed. La Nuova Italia, 1994;
CALLARI-GALLI,M., CENITI M., PIEVANI T., *Pensare le diversità*, ed. Meltemi, 1998;
CAVICCHI I., *Ripensare la medicina, restauri, reinterpretazioni, aggiornamenti*, ed. Bollati Boringhieri, 2004;
COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Bioetica e formazione nel sistema sanitario*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 1991;
COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Bioetica con l'infanzia*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 1994;
COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Trapianti di organi nell'infanzia*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 1994;
COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Venire al mondo*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 1995;
COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Infanzia ed ambiente*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 1997;
GADAMER HG., *Dove si nasconde la salute*, ed. Scienze e idee, 1994;
GIACOMINI B., *Relazione e alterità*, ed. Il Poligrafo, 1999;
GENERAL MEDICAL COUNCIL, *Tomorrow's doctor*, 178 Great Portland London Win, 1993;
HEIDEGGER M., *L'abbandono*, ed. Il Melangolo. 1983;
LEVINAS E., *L'umanesimo dell'altro uomo*, ed. Il Melangolo, 1972;
LIBERATI A. (a cura di), *Etica, conoscenza e sanità,* evidence based madicine *fra ragione e passione*, ed. Il Pensiero Scientifico, 2005;
MILANI-COMPARETTI M., *The foetal origine to be a person and belonging to the world.*, Ital.J. Neur. Sc., 5, 1986;
MORI. M., *Rapporto dello Hastings Center*, edizione italiana, *Gli scopi della medicina, nuove priorità*, ed. Politeia 1997, p. 45;
NORDIO S., PIAZZA G., STEFANINI P., *Diventar padri*, ed. De Angeli, 1983;
NORDIO S., *Noi "esperti" del bambino. Il bambino incompiuto*, ed. Unicopli, n 1, 1988;
NORDIO S., *II piacere di pensare in medicina*, 1993, n. 3, p. 170;
NORDIO S. ET AL., *L'adolescente ed il neonato, sensibilizzazione alla genitorialità*, Minerva Ped., 1990, 42, p. 67;
NORDIO S., Convegno *Adolescenza sfida e riserva della famiglia*, ed. Vita e Pensiero, 1995, p. 79;
NORDIO S., *La realtà dell'abuso all'infanzia, l'ottimismo sistemico*, Bioetica e cultura, 1997, n. 11, p. 47;
NORDIO S. (a cura di), *La cultura dell'infanzia*, ed. Guerini, 1999;
STERN D.N., *II mondo interpersonale del bambino*, ed. Bollati Boringhieri, 1998;
ZOLLA E., *Lo stupore infantile*, ed. Adelphi, 1994.

ANDROLOGIA E BIOETICA

PROF. ALDO ISIDORI

Introduzione

Può sorprendere la necessità di una riflessione bioetica sull'andrologia, oggi disciplina clinica come tante altre e nelle quali, a parte i principi etici generali della gestione del paziente e l'osservanza delle norme deontologiche, non si pone un giudizio bioetico sulla *essenza* stessa della materia.

Sta di fatto che l'andrologia, nella sua doppia caratterizzazione di medicina della riproduzione e della sessualità maschile, riguarda aspetti e interessi non solo puramente fisico-clinici, ma anche psicologici, morali, relazionali ed – appunto – etici. Coinvolge cioè l'intera "persona" nel suo insieme psicofisico.

V'è inoltre da aggiungere che l'andrologia, per i suoi aspetti "sessuologici" ha sofferto per secoli, se non per millenni, di una "copertura" dovuta a pregiudizi e tabù di intoccabilità, padri sicuri di ignoranza e di tentativi di esorcizzazione.

Oggi tuttavia, e forse proprio per un "recupero" di questo oscurantismo storico, l'andrologia è entrata nel novero delle discipline cliniche e della medicina basata sull'esperienza in modo tumultuoso e con un impatto senza precedenti sulla opinione pubblica.

Il Comitato Nazionale di Bioetica, che non poteva rimanere indifferente a questa nuova problematica, si è nel tempo occupato di vari aspetti andrologici, sia direttamente, con documenti *ad hoc*, sia indirettamente, con pareri espressi nell'ambito di altri documenti.

Gli interventi del C.N.B.

Un primo gruppo di tematiche andrologiche è stato affrontato nel più vasto scenario della "**procreatica**", e questo ha di per sé già costituito un notevole miglioramento culturale, dato che nel campo della riproduzione, l'elemento maschile – come soggetto – intendo, nella sua fisiopatologia è stato da sempre ignorato o sottovalutato, per i motivi storico-culturali sopra menzionati; tra i quali soprattutto l'identificazione della fertilità con la potenza sessuale; e l'inverso. Non per nulla nelle società primitive e forse ancora in alcune frange di quelle in via di sviluppo, nella coppia sterile è la donna che viene ripudiata, non certo il maschio. Il fenomeno si è reso poi particolarmente acuto da quando sono in vigore i procedimenti di fecondazione medicalmente assistita (FMA). In questi infatti nella maggior parte dei casi il soggetto maschile non viene considerato nella sua entità psicofisica eventualmente patologica, ma solo come un fornitore di un liquido biologico che, se alterato, suggerisce la comoda scorciatoia della FMA il più delle volte senza alcun tentativo diagnostico e terapeutico di base. Ciò tra l'altro ha indotto l'errore semantico ed epistemologico di considerare la FMA come "terapia della sterilità maschile". In realtà, nessuna terapia viene praticata al maschio sterile e tutt'al più viene risolto un problema "di coppia".

Nell'ambito della procreatica, il C.N.B. si è occupato di vari aspetti, che vanno dai problemi della raccolta del seme, ai tests diagnostici sullo stesso, e alle donazioni del seme; problema questo propedeutico a quello della fecondazione eterologa.

L'esame seminologico ai fini di accertare una patologia delle vie genitali maschili o, come più comunemente viene fatto, per accertare lo stato di "potenziale fecondità" del seme, nell'uno o nell'altro caso per stabilire una eventuale terapia, costituisce un atto

medico deontologicamente doveroso; tuttavia alcuni problemi etici sono posti dalle modalità di raccolta del seme e da determinati tests diagnostici che su di esso vengono espletati. Gli stessi problemi si pongono ovviamente quando il seme venga esaminato e preparato ai fini della fecondazione artificiale.

In questo caso gli aspetti etici seminologici si inseriscono nel più grande quadro del giudizio etico su questa.

L'argomento è stata affrontato dal C.N.B. con apposito documento.

Può sembrare singolare considerare gli aspetti **etici** della raccolta (o prelievo) di un liquido organico, così come non se ne pongono di particolari per il prelievo del sangue o la raccolta di altri liquidi organici (p.es. succo gastrico, urine, ecc).

Sta di fatto, peraltro, che, innanzitutto, il liquido seminale riveste una dignità biologica, ontologica ed antropologica particolare, essendo attraverso di esso che si trasmette il patrimonio genetico, e quindi, la vita stessa. In secondo luogo, la stessa raccolta del seme, che viene in genere praticata per masturbazione (come addirittura raccomandato dalle linee-guida ufficiali), può presentare problemi di ordine morale per chi considera tale pratica un grave disordine morale e comunque potenzialmente lesiva della dignità dell'individuo (basti considerare l'umiliante squallore in cui ciò avviene nella maggior parte dei Laboratori). L'opinione del C.N.B. a questo riguardo è che vadano in ogni caso salvaguardate la dignità e le convinzioni morali del soggetto e anche dell'operatore.

Al soggetto deve essere inoltra garantita la piena informazione su eventuali metodiche alternative scientificamente valide e alle quali egli deve comunque dare il proprio consenso.

Lo sviluppo dell'andrologia moderna, e nell'ambito di questa i programmi di ricerca sulla fisiopatologia del seme, se puranche stimolati dagli studi sul fenomeno della FMA, hanno comunque prodotto lo sviluppo di una nuova disciplina tecnica, che può definirsi di "seminologia *in vitro*" che presenta anch'essa profili ed interrogativi etici non irrilevanti.

Tra questi, i più significativi riguardano le cosiddette prove per accertare *in vitro* la capacità fecondante del seme; prove che si sostanziano nella fertilizzazione di ovociti animali (Hamster) o addirittura in ovociti umani "preparati", cioè privati della zona pellucida. Se gli spermatozoi in esame sono funzionalmente "efficienti" si origina un embrione, umano o ibrido, il cui sviluppo viene arrestato alle prime fasi. Occorre dire peraltro che sul piano della diagnostica tali metodiche sono divenute in qualche misura obsolete, in quanto non compiutamente predittive e sostituite da altri gruppi di prove. Fermo restando che è deontologicamente ed eticamente corretto cercare per quanto possibile di accertare preventivamente lo stato funzionale del seme ed eventualmente migliorarlo prima di intraprendere un procedimento di FMA con ragionevoli possibilità di successo (cosa che ahimé non sempre viene fatto), è ovvio come non sia eticamente accettabile, per chi ritiene che un nuovo essere umano abbia inizio non appena lo spermatozoo e l'ovocita interagiscono, la fecondazione di ovociti a scopo puramente diagnostico, non destinando cioè il prodotto di tale procedimento al successivo trasferimento in utero. Per quanto riguarda poi i cosiddetti test di ibridizzazione, il C.N.B. ribadisce la non eticità dei procedimenti di fecondazione "interspecie" presenti o futuri. Considera peraltro la possibilità che procedimenti di "fusione cellulare" possano essere eseguiti, eventualmente sotto controllo di un apposito Comitato, negli studi di mutagenesi e di consulenza genetica. Deve essere comunque garantita l'interruzione dell'esperimento prima della singamia (o qualora si sia accertato che la fertilizzazione non è biologicamente possibile), sia per quanto concerne gli studi sulla capacità fecondante del seme umano, sia quelli relativi alla consulenza genetica. Il C.N.B. ritiene inoltre che il personale – biologo o

medico – possa opporre obiezione di coscienza alla esecuzione di metodiche relative all'esame spermatico se le ritiene in contrasto con i propri convincimenti.

Nell'ambito della generale e ponderosa trattazione sul tema "procreatica" ed in particolare sulla fecondazione artificiale, il C.N.B. ha trattato altri temi di competenza andrologica; in particolare riferentisi alla **conservazione ed alla donazione del seme** (fecondazione eterologa).

La crioconservazione del gamete maschile (oggigiorno viene praticata anche quella degli ovociti), viene in genere adottata quando si intenda conservare il seme, in apposite banche "a futura memoria", e cioè ad esempio in soggetti che devono essere sottoposti a terapie lesive della spermatogenesi, come chemioterapie o radioterapie per malattie neoplastiche, o che prevedono pericoli per la propria stessa sopravvivenza (tipico è il caso dei soldati statunitensi o altro che partivano per le varie guerre in estremo o medio oriente). Scopo di questi procedimenti è quello di assicurarsi una futura paternità, e l'argomento non è pertanto privo di suggestioni emotive. La tecnica seminologica moderna, inoltre, sembra garantire che gli spermatozoi "scongelati" non siano portatori di anomalie morfo-funzionali o genomiche tali da costituire un rischio per il nascituro.

Tuttavia, a giudizio di una parte dei membri del C.N.B., la metodologia della conservazione si presta a due critiche fondamentali. La prima riguarda le stesse modalità di raccolta del seme, argomento di cui si è già discusso, e,la seconda, soprattutto, il fatto che il seme conservato deve essere necessariamente destinato ad un procedimento di fecondazione artificiale, ricadendo quindi nella critica di chi tali procedimenti non accetta.

Ben più complesso e ricco di implicazioni etiche e deontologiche è il secondo aspetto del problema, e cioè l'utilizzo del seme donato ai fini di una fecondazione "eterologa". Problema su cui il documento del C.N.B. si esprime in modo generalmente negativo, fatte salve opinioni contrarie, e che qui viene trattato solo nei suoi risvolti "andrologici".

Si pone anzitutto un problema tecnico – ma non scevro di implicazioni etiche nei confronti del nascituro – relativo alla selezione del donatore, del seme stesso e delle indagini soprattutto genetiche che su di questo vanno espletate.

Ma assai più intriganti sono gli aspetti etici e psicologici riguardanti la figura del padre legale e dei suoi rapporti con la famiglia che si formerà grazie all'intervento di un estraneo. Le possibili considerazioni al riguardo sono di natura appunto squisitamente "andrologica".

Il maschio "sterile" prende coscienza della propria impossibilità a concepire come una profondissima ferita dell'"io", probabilmente superiore a quella della donna, forse più preparata ancestralmente all'evento negativo della propria sterilità. Per i motivi innanzi accennati, invece, il maschio è sorpreso dalla possibilità di non generare, e riversa sull'evento il fantasma ed il timore di una impotenza sessuale. Ciò viene naturalmente esaltato dal suo confronto con la figura del donatore, fertile e potente. Non si può negare infatti il senso di frustrazione e di emarginazione che può colpire chi, sia pure per un atto oblativo nei confronti della moglie e/o per reale desiderio di famiglia, acconsente a quello che con termine forte è stato definito un "adulterio biologico".

Nel caso della inseminazione eterologa il vissuto di "estraneità" e di "estromissione" dal processo generativo è agito e confermato dalla realtà. Sta di fatto che il maschio sterile fa da mero spettatore, nella metaforica ma anche reale anticamera di un processo i cui veri attori sono il ginecologo, la moglie ed il donatore.

Questo complesso di inferiorità, poi, viene manifestato non alla moglie, non al ginecologo – naturale alleato della donna –, e spesso neanche allo psicologo, ma in *camera caritatis* all'andrologo che il maschio considera il suo naturale "alleato". Molto spesso l'esibizione della moglie gravida viene da esso considerato una dimostrazione al

pubblico della propria virilità; e non per nulla tali procedimenti vengono frequentemente condotti in luoghi lontani dal proprio paese di origine e di residenza. Anche le stesse manifestazioni di affetto che il padre legale ha verso il neonato ed il piccolo bambino "non suo" non nascondono, in molti casi, il tentativo di esorcizzare il complesso di inferiorità e frustrazione?

Si sostiene, ed è vero, che oltre alla paternità biologica esistano una paternità affettiva ed una paternità educativa, ma non vi è dubbio che la prima è quella ancestralmente più forte ed incoercibile. "Nel padre 'non biologico' si può dunque verificare depressione, attivazione di fantasie invidiose e di gelosia nei confronti del rivale immaginario (donatore) vissuto come più potente. Rispetto a questo si sente relegato ad una condizione di inferiorità e di impotenza, riattivante conflitti edipici. Il donatore viene vissuto come un rivale potente, ed è identificato con l'immagine inconscia del proprio padre onnipotente. La condanna sembra essere quella di rimanere nei suoi confronti un bambino incapace di generare".

Nella famiglia "eterologa" non vi è più la triade naturale del padre, della madre e del figlio, ma una tetrade costituita dal padre, dalla madre, dal figlio di lei e dalla figura fatalmente immanente e fantasmica del donatore. Ciò può portare a fratture nei confronti della moglie e del figlio quando nel corso della vita si manifestino contrasti con il coniuge riguardo alla salute e alla personalità del figlio. Questi rischi possono in alcuni casi diventare concreti. E questo non può non entrare nel rapporto con il figlio così che, mentre per la madre il rischio è quello di vivere il figlio come proprio prodotto, "un figlio fatto da sola", con una accentuazione delle aree narcisistiche, per il padre è quello di non riconoscere il bambino in quanto proprio, di allontanarsene o di vivere con lui una relazione apparentemente disturbata. Il ritiro psicologico e/o reale dalla funzione paterna incide pericolosamente sullo sviluppo del bambino e ricorda le patologie legate all'assenza o inadeguatezza di tale figura (*ibidem*). Anche se indagini condotte *ad hoc* hanno dimostrato una perfetta armonia in gruppi di famiglie "eterologhe" (ma mi chiedo se all'indagine era presente un andrologo), non vi è dubbio che sia pur sporadici casi di disconoscimento di paternità – che il giudice ha dovuto negare per legge – testimoniano che il pericolo può essere reale, e sottolineano la imprescindibile necessità che il consenso che il futuro padre legale rende all'inseminazione della moglie sia raccolto con il massimo scrupolo e con la più onesta informazione.

Nel suo documento, il C.N.B., pur tenendo conto di opinioni contrarie, riteneva che "… in una prospettiva ormai attuale e sempre più ampia, questa pratica comporti implicazioni etiche negative così gravi ed insuperabili da rendere inaccettabile la sua legittimazione nei Paesi che ancora non l'hanno decretate e probabilmente a breve termine il suo abbandono in quegli altri che l'hanno troppo frettolosamente ammessa".

Il secondo scenario dell'andrologia, anch'esso prepotentemente emerso di recente alla attenzione dei medici e della opinione pubblica, riguarda la **sessualità maschile.**

Problema anch'esso, come la sterilità, non nuovo storicamente (i pazienti "impotenti" ci sono sempre stati) ma da sempre ignorato e sottaciuto per i pregiudizi ed i tabù già citati a proposito della infertilità. In sostanza, l'impotenza maschile è stata nei secoli considerata non una malattia da curare ma una vergogna da nascondere. Si pensi allo stesso termine di "impotenza" che sottace una connotazione di disprezzo e di emarginazione sociale. Non per nulla oggi è stato sostituito, anche se forse un poco ipocritamente, da quello di "disfunzione sessuale" o "disfunzione erettile" (DE).

Nell'ultimo ventennio, tuttavia, si è presa coscienza con frequenza sempre maggiore del problema, che attinge cifre da malattia sociale. Si calcola infatti che per il 2020

saranno più di 200 milioni, nel mondo, i soggetti affetti da DE. E si tratta certamente di cifre sottostimate, della punta di un "iceberg" la cui parte immersa è costituita dalla stragrande maggioranza degli individui che rifiutano di entrare in questa categoria, preferendo appunto rimanere "nascosti".

I motivi di questo che comunque è un fenomeno "esplosivo" sono in parte culturali, in parte clinico-scientifici, cui si accennerà, e soprattutto, dalla metà degli anni '90, dalla entrata in commercio di farmaci che efficacemente possono risolvere il sintomo DE, prima appannaggio di metodiche empiriche per non dire ciarlatanesche.

Non per nulla il C.N.B. ha nel 1998, quando si annunciava l'esplosione del fenomeno, dedicato un commento agli "Aspetti bioetici delle nuove terapie andrologiche".

Non vi è dubbio che l'argomento sottenda problemi di ordine etico e morale del tutto peculiari e che non si rinvengono in genere in nessun'altra situazione clinica.

La disfunzione erettile coinvolge infatti l'individuo sul piano psicologico, con perdita dell'autostima, nei suoi rapporti di coppia, nei suoi rapporti sociali, nella sua dignità oltre che, come vedremo in situazioni di patologia organica. Si tratta cioè, anche in questo caso, di una *"patologia" della persona*.

Il ragionamento bioetico, assai delicato, può articolarsi su due piani, peraltro intimamente connessi. La DE è una malattia? Quando e in che misura sono leciti gli interventi medici per ripristinare una sessualità perduta?

La funzione sessuale è, specie nel maschio, una funzione estremamente complessa e delicata, che coinvolge, come si è detto, aspetti organici e psicologici. È anche la più nobile delle funzioni, in quanto originariamente deputata alla riproduzione ed alla conservazione della specie. Solo nel tempo si è andata caricando, direi inquinando, di aspetti ludici ed edonistici.

La salute sessuale fa parte del concetto generale di salute secondo l'OMS, ed è da questa così definita: *"La salute sessuale risulta dall'integrazione degli aspetti somatici, affettivi, intellettivi e dell'essere sessuato che consentono la valorizzazione della personalità, della comunicazione e dell'amore".* Già questa definizione nobilita in certo modo la funzione sessuale, sottraendola al mero concetto di "genitalità". Ne emerge inoltre la caratteristica peculiare della sessualità, correttamente intesa, che, a differenza di qualsiasi altra funzione organica, coinvolge, come accennato, profondissimi aspetti psicologici, interpersonali e sociali. Questo è probabilmente il motivo per cui nei secoli si è pensata di "proteggerla" – anche e soprattutto per la finalità riproduttiva, – con regole e precetti di natura igienico-morale.

La disfunzione erettile (DE), come si è detto, colpisce una rilevantissima porzione della popolazione maschile**.** In parte si tratta di una patologia "emergente" per motivi culturali, non essendo più considerata una vergogna da nascondere ma una malattia da curare; in parte è dovuta al crescere esponenziali dei fattori, specie ambientali, che influiscono negativamente sulla funzione sessuale (e riproduttiva) maschile.

È oggi possibile accertare mediante opportuni tests le cause organiche e/o psicologiche della DE.

Punto di partenza per un corretto approccio etico-deontologico a questo aspetto dell'andrologia, è che si debba curare uno stato patologico e non soddisfare una "medicina del desiderio": il potenziamento farmacologico di prestazioni sessuali non alterate da situazioni morbose, non rientra nei compiti, nella deontologia e nell'etica del medico. Ma anche la cura della "malattia DE" comporta problemi etico-morali, che vanno dal più completo rispetto delle convinzioni morali del paziente, specie per quanto riguarda alcune prove diagnostiche che sono anche lesive della dignità del paziente stesso, al ripristino del

solo sintomo "potenza", senza considerare anzitutto lo stato morboso di base che può averlo determinato, e poi l'individuo nel suo complesso psicofisico, nella sua dimensione umana e nelle condizioni di esercizio di una sessualità eventualmente ricuperata, esercizio che si auspica armonioso ed ordinato nell'ambito della coppia, tale da rispondere alla definizione di salute sessuale sopra ricordata; e che non è banale erotismo.

Stando così le cose, non vi é dubbio che la DE,, come qualsiasi altra forma morbosa, renda etico e deontologicamente pertinente l'intervento medico. Anche il nuovo Codice di Deontologia Medica sancisce (art 39) che *"ogni atto medico diretto ad intervenire sui problemi della sessualità…è consentito ai fini della tutela della salute"*.

Diversa è la fattispecie quando la D.E. non sia la conseguenza di una accertata etiologia, ma riguardi solo la "salute sessuale" quale parte del benessere generale insito nella citata definizione della OMS e facendo riferimento al citato articolo del Codice Deontologico. Pertanto, considerando la dignità della persona, la DE, anche quando non può essere definita malattia *sensu strictiori* rende l'individuo affetto gravemente frustrato e spesso emarginato nella sua vita di coppia e nei suoi rapporti sociali. Anche in questo caso, quindi, l'intervento medico può essere giustificato, fatti salvi gli opportuni principi etico-deontologici tra cui, si ribadisce, il rispetto della dignità, della riservatezza e dei principi morali del soggetto, la raccolta di un consenso informato e la valutazione dei rischi-benefici relativi ai tests diagnostici ed ai possibili interventi terapeutici.

Consegue da quanto sopra detto che:

- il paziente ha diritto ad una sua salute sessuale ed al suo ripristino quando compromessa;
- non è da considerarsi "terapia", e non è quindi eticamente lecito, il supporto – ma assai dubbio – potenziamento delle attività sessuali in un soggetto normale che desideri solo "superprestazioni". Si configurerebbe in questo caso una sorta di "doping" o di "farmacologia del desiderio" cui è estranea eticamente e deontologicamente la prassi medica. Può in questo caso ipotizzarsi perfino l'opposizione di obiezione di coscienza da parte del medico. Non è dovere del medico fare tutto quanto il paziente gli chiede quando ciò contrasti con le proprie opinioni etico-morali;
- la peculiarità della materia, anche nei casi di lecito intervento dell'andrologo, rende obbligatorio tenere presenti alcuni principi non altrimenti rilevabili in altri campi della medicina clinica, e tra questi, come detto, soprattutto la salvaguardia della dignità e della riservatezza del paziente ed il pieno rispetto delle sue convinzioni morali, nel riguardo delle dimensioni biologiche e personali della sessualità;
- è da considerare infine che, come accennato, l'individuo non si identifica con una sola funzione (nella fattispecie quella sessuale) che quindi non va curata come tale ma integrata nell'armonioso complesso psico-organico che definisce l'unitarietà della persona.

Non si può infine, per dovere di completezza, non fare accenno a due nuovi ambiti cronologici in cui l'andrologia si trova oggi ad intervenire, in campo sia sessuologico che riproduttivo, a motivo delle mutate condizioni socio-culturali. Si intende cioè fare riferimento **all'età adolescenziale-giovanile ed all'età senile.**

Il crescente edonismo della società, incoraggiato e legittimato dalle suggestioni mediatiche, la perdita dei principi morali ed il liberismo senza freni hanno come è noto drammaticamente anticipato l'età dei rapporti sessuali, oggi già praticati in età adolescenziale. Basti pensare che nel Regno Unito la pillola anticoncezionale viene concessa alle dodicenni. La castità prematrimoniale viene derisa come un inutile arnese

del passato, senza considerarne l'altissimo valore morale, educativo e sanitario. I riflessi patologici di tale situazione sono soprattutto rappresentati dalla straordinaria diffusione delle malattie sessualmente trasmesse – tra le prime cause di sterilità nell'adulto – dovuta alla promiscuità dei rapporti, ed alla mancanza di educazione. L'assoluta facilità dei rapporti in questa età comporta anche una graduale perdita di interesse nei giovani maschi, con conseguenti deficit erettili indotti. Sul piano etico-morale, poi la sessualità viene identificata in un mero esercizio fisico, con perdita delle connotazioni psichiche, relazionali ed appunto etiche che la caratterizzano.

In questo particolare settore l'intervento dell'andrologo non è tanto quello del terapeuta – pur necessario – quanto piuttosto di guida e consigliere, accanto ai genitori ed agli educatori, spesso ahimé carenti in questo campo.

Sul versante opposto, l'età senile pone egualmente problemi nuovi e coinvolgenti.

L'aumento della spettanza di vita per l'uomo che, già notevole, si avvia a raggiungere per l'avvenire livelli sorprendenti, fa emergere aspetti di "qualità" di vita per l'anziano finora poco o affatto considerati o ritenuti "minori" rispetto a problemi più vitali in senso proprio. In questo ambito non vi è dubbio che la salute sessuale, cui la citata definizione dell'OMS non pone limiti cronologici, ha costituito finora un "non problema". La sessualità dell'anziano è stata finora una "sessualità negata". Basti pensare al cosiddetto "complesso del figli di Noè" per cui noi stessi abbiamo considerato i nonni o addirittura i genitori come esseri asessuati, pensando con senso di disagio e fastidio alla possibilità che essi praticassero ancora rapporti sessuali. Non vi è dubbio che per il maschio in "andropausa", termine peraltro improprio, il venir meno della potenza sessuale – a fronte spesso di un acuirsi del desiderio – costituisca in genere una profonda ferita della propria essenza vitale, al di là dei semplici aspetti ludici della sessualità e si identifica spesso con un desiderio di recupero della perduta giovinezza. La sessualità nell'anziano ha aspetti diversi che nel giovane (è più sentimento e meno passione) ma non per questo, anzi forse proprio per questo non deve essere denegata. In un suo documento il C.N.B. afferma che "il sesso e la sessualità rappresentano per gli anziani parte integrante dell'esperienza esistenziale, che non si identifica solamente con il rapporto fisico, ma si associa sotto il profilo psicologico ed emozionale con la creazione di una profonda intimità tra i partners". Stando così le cose sul piano speculativo, sul piano pratico la questione si è resa cogente da quando sono state introdotte nella pratica medica sostanze farmacologiche in grado di ripristinare quasi sempre una soddisfacente attività erettile. È allora lecito, ed in che misura, ripristinare nell'anziano un'attività sessuale perduta o carente? Il problema si pone in termini etici e clinici. In base a quanto si è detto, stiamo parlando della sessualità dell'anziano come di un "armonioso rapporto di coppia", e in questo senso, fatte salve le riserve mediche cui si accennerà, la "cura della disfunzione erettile appare lecita e deontologicamente doverosa, come avviene per il ripristino di una qualsiasi funzione organica compromessa".

Diverso è il giudizio per chi voglia invece cercare sfrenatamente rapporti, in genere con soggetti giovani, per una verifica di una gioventù e di una vitalità ormai perduta.

Si pongono peraltro problemi di natura clinica. Il ripristino di una sessualità perduta, o carente, e sempre sotto il profilo sopra indicato, può comportare dei rischi, inerenti sia alla natura dei farmaci impiegati (p.es. gli ormoni), sia alla condizione di salute generale del soggetto, che per sue condizioni cliniche (p.es. scompenso cardiaco) non può affrontare senza gravi rischi un rapporto sessuale forse assente da anni. Non si dimentichi inoltre che la disfunzione erettile è spesso, se non sempre nell'anziano, il sintomo di un'altra patologia (diabete, ipertensione, ecc), che deve essere prioritariamente indagata e curata. Ogni

intervento in questo campo deve quindi presupporre la più scrupolosa coscienza professionale del medico. Il quale, se le condizioni del "paziente" lo sconsigliano, deve anche saper resistere alle di lui insistenze, prospettando, in veste di consigliere, di derivare e sublimare l'impulso sessuale verso attività liberali, sociali ed intellettuali che salvaguardano comunque la componente "affettiva" della coppia. Anche il Manzoni scriveva "…*si adorni la canizie di liete voglie sante" (Adelchi).* Anche se erano altri tempi (non c'era il Viagra!).

Infine, sempre nell'ambito andrologico dell'età senile, non sembri inutile porre il problema della fertilità.

Un "senile" desiderio di paternità, oltre che motivazioni di ordine personale (perpetuazione del patrimonio genetico) e socio-economico (eredità, ecc.), motivazioni peraltro da sempre potenzialmente esistenti, riconosce oggi le stesse argomentazioni già esposte a proposito della sessualità senile, e cioè il prolungamento della vita e la possibilità di ottenere gravidanze anche con spermatozoi ridotti nella quantità e nella qualità e opportunamente trattati, anche attraverso la fecondazione artificiale; nonché la citata possibilità farmacologica di ricuperare una perduta capacità copulatoria, per l'innanzi ostacolo principale ad un possibile concepimento.

In effetti, il maschio anche anziano non diviene mai completamente "sterile", come avviene per la donna in menopausa. Esempi di paternità estremamente longeve si rinvengono già nelle Sacre Scritture ed al giorno d'oggi i presidi tenico-medici consentono, come si è detto, di superare i fisiologici ostacoli posti dall'età.

Il problema etico si pone a due livelli: nei confronti del nascituro e nei confronti del soggetto stesso. Nei confronti del nascituro, l'avere un padre "nonno" non gli assicura, come doveroso, una qualità di vita soddisfacente, non potendo presumibilmente godere di un supporto fisico ed educativo paterno per un periodo di tempo sufficiente. Per non considerare poi che nella senescenza gli spermatozoi, seppure in grado di fecondare, possono nel tempo presentare malformazioni genetiche in grado di compromettere la salute "genetica" del nascituro. Questo problema si pone in modo preminente nel caso in cui il maschio anziano voglia cercare una paternità attraverso la fecondazione medicalmente assistita.

Il secondo problema, inerente al soggetto stesso, riguarda la considerazione dei rischi-benefici in rapporto ad eventuali terapie mediche per incrementare il numero e/o la qualità degli spermatozoi. Queste sono in genere terapie di tipo ormonale, assai rischiose in questa fase delle vita per eventuali effetti collaterali dannosi a livello di vari organi ed apparati (p.es. fegato, e soprattutto prostata) o per la condizioni cliniche del soggetto (p.es. ipertensione).

Nell'anziano quindi, il desiderio di paternità (e non il "diritto" che secondo noi non esiste in nessuna età), deve essere attentamente vagliato dal medico sul piano clinico e su quello etico, tenendo in quest'ultimo caso presenti i diritti di chi non può difendersi né fornire il proprio consenso, e cioè il nascituro.

BIBLIOGRAFIA

Principali documenti del C.N.B. con riferimento ad argomenti di andrologia:

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Problemi di raccolta a trattamento del liquido seminale umano per finalità diagnostiche*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 1991;
COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Bioetica con l'infanzia*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 1994;
COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *La fecondazione assistita. Sintesi e conclusione*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 1994;
COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, Comunicato su *Gli aspetti bioetici delle nuove terapie andrologiche*, 1998;
COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Bioetica e diritti degli anziani* (2005), in corso di stampa.

Area Tematica

PROBLEMI FILOSOFICI E DIDATTICI

ETICA E BIOETICA

PROF. VITTORIO MATHIEU

Mi avvicinai alla bioetica alla fine degli anni '80, stimolato dalla Fondazione Agnelli, che stava raccogliendo un volume collettivo intorno ad un saggio di Isaiah Berlin e K. Sen Amartya, *La dimensione etica nella società contemporanea* (1990). Il mio contributo, *Bioetica in cammino* (pp. 43-80), era un'analisi della difficoltà di concepire quella scienza che per me era una scienza, nuova. Né con essa ho molta familiarità di più dopo tre legislature al C.N.B., dovute all'amicizia che mi lega a Francesco D'Agostino.

Ero già professore di etica (o Filosofia morale) mio malgrado, essendomi presentato a un unico concorso di Storia della filosofia: materia più adatta all'insegnamento. Ma ragioni di Facoltà portarono a succedere ad Abbagnano sulla cattedra di Storia della filosofia il vincitore di un concorso di Filosofia morale, e la simmetria esigeva che sulla cattedra di Filosofia morale fosse chiamato un vincitore di Storia della filosofia.

Oggi l'invito a parlare di etica e bioetica mi suona identico a quello del 1989: come introdurre la bioetica nella dimensione etica delle società contemporanee? Frattanto però le cattedre di bioetica si sono moltiplicate, mentre allora avrebbe suscitato meraviglia anche la sola denominazione. Su una di esse insegna in Facoltà di Medicina uno studioso che aiutai a vincere un concorso di Storia della filosofia moderna. Ciò mostra quanto intrecciati siano i temi che concorrono a formare questa disciplina.

Nel caso citato, galeotte furono le scienze della psiche, in particolare nelle forme patologiche; perché, se la radice di *bios* è la vita, la vita che richiede più specificamente una bioetica è la vita psichica. In termini aristotelici, più l'anima intellettiva che la vegetativa o la sensitiva. Infatti gli animali diversi dall'uomo – che un tempo si dicevano "bruti" – entrano nella bioetica di striscio, nonostante le giustificate proteste degli animalisti.

Mi sbalordisce la quantità di nozioni che dovrebbe possedere un professore di bioetica: più che quelle di Giovanni Pico della Mirandola. Nel C.N.B. la difficoltà è superata con l'includervi specialisti delle più diverse discipline, ciascuno dei quali dà il suo contributo. Ma il compito di imprimere a tale lavoro una forma unitaria, rendendolo capace di risultati, è immane e trascende le capacità di mediazione anche di un giurista filosofo e diplomatico del valore di D'Agostino. Ne consegue che i risultati più importanti sono raggiunti a maggioranza, su problemi in cui la maggioranza dovrebbe essere irrilevante; sicché nei documenti sono riportati anche tutti i pareri di minoranza, compresi gli individuali.

Il contributo del filosofo in bioetica risulta esso stesso settoriale, anche se dalla filosofia non ci si aspetterebbe un particolare contenuto, bensì una sintesi. Il mio contributo in tutti questi anni penso sia stato: spiegare la ragione per cui non si trova un istante preciso in cui collocare l'evento della morte – e simmetricamente quello della nascita – quando la morte sia di *qualcuno,* che ha un nome e un cognome. L'individualità viene al mondo e ne esce, ma non viene dal mondo; e, quando ne esce, non si può dire dove vada a finire. La sua nascita più che un evento è un avvento, e l'*exitus* è, a sua volta, l'uscita di qualcosa che *non è del mondo* in tutti i suoi aspetti.

Le conseguenze in bioetica sono importanti, ad esempio, per la donazione degli organi, perché per servire l'organo deve essere vivo, ma il donatore deve essere morto, altrimenti lo si ucciderebbe. Simmetricamente, quando un essere umano è venuto al mondo si ammette, di solito, che non possa essere adoperato come semplice mezzo, anche per il migliore degli scopi (ad esempio, per la ricerca scientifica) e che, in particolare, non possa

essere ucciso per uno scopo a lui estraneo. Ma la difficoltà di collocare in un momento preciso la nascita di un essere umano rende molto dibattuto questo problema.

In conclusione, il contributo del filosofo in bioetica è ancor più problematico e "socratico" che in altri campi. E nel C.N.B. i filosofi devono essere grati agli altri specialisti, che li sopportano senza dar segno di particolare insofferenza; spesso, anzi, benevolmente.

LA BIOETICA COME PROBLEMA FILOSOFICO

PROF. VITTORIO POSSENTI

Le questioni bioetiche si collocano lungo un segmento che corre tra due estremi. Il primo nel quale le problematiche morali sono da gran tempo presenti e fondamentalmente tradizionali, nonostante la varietà di soluzioni e risposte cui si può ricorrere (si pensi ai temi dell'aborto, dell'eutanasia, alle numerosissime questioni di deontologia medica); e l'altro estremo nel quale – a motivo degli avanzamenti eccezionali e prima impensabili intervenuti negli strumenti posti a disposizione dal binomio scienze-tecniche: clonazione, trapianti, manipolazione del genoma, interventi sul processo nucleare della fecondazione umana, ecc –, le domande stesse e dunque non soltanto le soluzioni risultano inedite e pregne di notevoli complessità. Il documento C.N.B. sulle biotecnologie (30 novembre 2001, vedi *infra*), cui ci riferiremo spesso, osserva che le nuove tecniche "giungono a prospettare una nuova concezione della medicina stessa, del curare e del corpo umano" (p. 19), poiché possiedono o mettono in atto una pervasività che le distingue da qualsiasi altra tecnologia tradizionale.

Se poniamo mente all'opera del C.N.B. italiano, ma analoghe considerazioni possono valere per molti comitati di bioetica in Occidente, nei suoi lavori si trovano elementi di largo consenso per quanto concerne i temi del rispetto della persona, della sua integrità corporea, del valore non-patrimoniale della vita umana, della non ammissibilità della clonazione riproduttiva e così via, mentre sulle delicate questioni dello statuto ontologico dell'embrione umano, dell'eutanasia, della clonazione cosiddetta terapeutica, dell'impiego degli embrioni congelati, delle modalità e limiti della fecondazione tecnica extracorporea, emergono punti di frattura, riconducibili in ultima istanza a diverse ontologie e antropologie di riferimento. Parlo a ragion veduta di ontologie e non solo di etiche, appunto perché le divergenze che si presentano hanno spesso a che fare con criteri di tipo ultimamente ontologico, metafisico e antropologico, e non soltanto morale.

Il metodo e i documenti considerati

Nella lettera con cui il Presidente Francesco D'Agostino ha indetto il convegno e proceduto a suddividere i compiti, è offerto un chiaro indirizzo metodologico: quello di operare una sorta di "cronaca storica" di quanto sui vari temi il C.N.B. ha prodotto nel corso del passato quindicennio, prima di aggiungere eventualmente il proprio giudizio. Secondo le parole del Presidente occorre evidenziare "lo sforzo che il C.N.B. ha sempre fatto per elaborare risposte meditate a questioni a volte di altissima complessità", chiedendo ai membri di adottare per i loro contributi "un taglio *storiografico-cronachistico* nel senso positivo del termine". Il mio è dunque un lavoro tanto di tipo ampiamente selettivo, imposto dal vastissimo tema assegnatomi, quanto ermeneutico, nel senso che cercherà di far emergere le opzioni del comitato, le sue soluzioni ed alcuni nodi ancora presenti.

La bioetica come problema filosofico appare titolo azzeccato dal momento che larga parte dei temi detti di bioetica chiamano in causa il sapere filosofico; e forse per questo motivo nei vari Comitati che si sono succeduti in Italia dal 1990 in avanti sono stati presenti come membri un numero significativo di filosofi o di docenti accademici di discipline filosofiche, in specie appartenenti all'area della filosofia morale, della filosofia della scienza e della filosofia della medicina.

Fra gli oltre 60 documenti e pareri preparati nell'arco di vita dal C.N.B. ve ne sono numerosi in cui le questioni filosofiche emergono come portanti e centrali. Ne propongo a titolo esemplificativo una lista incompleta che di primo acchito trasmette il profondo integrarsi di discorso filosofico e di approccio bioetico: documento sullo statuto dell'embrione umano, sulla clonazione umana, sull'eutanasia, sui trapianti e xenotrapianti, sul multiculturalismo, la Fivet, le terapie geniche, ecc. L'impresa di cogliere le implicazioni filosofiche di una tale messe di testi in un numero limitato di cartelle sarebbe del tutto disperata e inutilmente duplicatoria, poiché questi temi trovano già relatori di grande livello. Non vorrei per così dire "rubare loro il mestiere" e ripetere quanto sarà detto con più larghezza da altri a proposito di temi nei quali le opzioni filosofiche fondamentali sono assolutamente decisive: credo che questo emergerà dall'analisi che i vari relatori faranno dei documenti del C.N.B. sugli aspetti citati.

Mi concentrerò invece in particolare su un testo, *Considerazioni etiche e giuridiche sull'impiego delle biotecnologie*/CEGIB (30 novembre 2001, preparato in collaborazione con il Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie), non senza gettare alcuni sguardi su tre altri documenti: *Bioetiche a confronto*/BAC (20 ottobre 1995), *Scopi, limiti e rischi della medicina*/SLRM (11 dicembre 2001), *Identità e statuto dell'embrione umano*/ISEU (22 giugno 1996). La limitazione di quadro prescelta, pur comportando indubbiamente una restrizione del campo, poiché decisivi problemi filosofici (ontologici, antropologici, etici) non potranno emergere che in obliquo, potrà forse consentire qualche sviluppo su alcuni aspetti.

Fra tecnofobia e tecnofilia

Il documento sulle biotecnologie che nelle sintesi e raccomandazioni si concentra sugli aspetti etici e su quelli giuridici (pp. 9-13), discute vari aspetti tra cui: promozione dell'equità, formazione della responsabilità, tutela della diversità e valutazione dell'impatto ambientale, brevettabilità dei viventi, la dignità umana, il nesso fra scienza, diritto ed etica, la tutela giuridica dell'essere umano. Si tratta di un testo rilevante in quanto cerca di elaborare un approccio di insieme in merito a quello che forse è il problema di fondo di ogni bioetica: il rapporto che deve intercorrere fra la scienza con le sue applicazioni tecnologiche e la vita umana (e l'ecosistema). L'approccio etico-antropologico è di tipo "dignitaristico", nel senso che un perno dello sviluppo del documento sta nell'idea di dignità umana. Esso richiede che "il rispetto per l'integrità psicofisica dell'essere umano e la tutela della salute esigono che l'uomo, inteso anche nella sua singolarità di persona, venga considerato sempre come fine e mai semplicemente come mezzo. Tale principio etico va ribadito anche per quanto concerne le applicazioni biotecnologiche in campo medico, che non possono mai essere utilizzate in modo lesivo della dignità umana" (p. 11). L'accento posto sulla dignità introduce un'indicazione importante in ordine al modo con cui nella cultura mondiale vengono intesi i diritti dell'uomo e il loro delicato bilanciamento, un aspetto su cui tornerò più avanti. Successivamente il documento valuta positivamente la possibilità di creare "brevetti patrimonio dell'umanità", onde salvaguardare la priorità dei principi etici di equità e solidarietà internazionale sulle considerazioni di carattere economico collegate ai brevetti ed alla protezione della proprietà intellettuale (cfr. p. 13).

Col riferimento all'uomo come fine viene sollevato un problema filosofico, che si rifrange indefinitamente nelle mille questioni bioetiche con cui dobbiamo fare i conti quotidianamente, e con particolare evidenza per i dilemmi bioetici più drammatici come quelli vertenti sullo statuto dell'embrione, il suo congelamento, la clonazione umana, la fecondazione tecnica extracorporea, ecc. Tali aspetti dilemmatici risultano enfatizzati in questi lustri in cui l'incalzare inesorabile delle scoperte scientifiche nell'ambito della vita e

la progressione esponenziale delle applicazioni tecnologiche creano un'eccezionale concentrazione di speranze, attese, ansie, interrogativi quali raramente si sono presentati in così breve tempo nella storia umana dai tempi più antichi in rapporto al corpo umano e più ampiamente in rapporto all'unità psichica, spirituale e fisica dell'essere umano. Il risultato è affascinante e preoccupante.

Poiché si tratta di questioni che senza lo sviluppo delle biotecnologie non sarebbero state immaginabili, fra i vari problemi filosofici "nuovi" emerge quello di trovare un saggio sentiero mediano tra assoluta fiducia o severa avversione per la scienza, fra tecnofilia e tecnofobia, senza cedere a quella ambigua fascinazione degli opposti che condurrebbe a gettarsi completamente da una parte o dall'altra. Naturalmente occorre identificare a quale sapere spetti di tentare la strada della mediazione, e domandare se la scienza sia un potere scevro da regolazioni esogene, o invece un complesso conoscenza-prassi che non gode di illimitata autonomia e che in specie non può minare i diritti fondamentali delle persone. Il documento sulle biotecnologie osserva in proposito: "la libertà di ricerca scientifica trova un limite nel primato dell'essere umano sugli interessi della scienza e della società, in linea con le esigenze di solidarietà formalizzate dalla Convenzione di Oviedo e dalla Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti dell'uomo, adottata l'11 novembre 1997 dall'UNESCO" (p. 40).

Il nucleo fondamentale della sfida in corso concerne non soltanto, e forse persino neppure in primo luogo, la soluzione di singoli problemi coi loro densi dilemmi morali, ma investe l'equilibrio fondamentale che deve necessariamente intercorrere fra avanzamento della conoscenza scientifica e le correlate applicazioni tecnologiche da un lato, e una più approfondita meditazione sulla vita, sull'uomo e l'ecosistema, anche ai fini di stabilire un'agenda e delle priorità nel vasto campo dell'azione e delle applicazioni. Ed è a questo crocevia che il nostro tema – la bioetica come problema filosofico – assume tutti i suoi diritti, non di rado fuoriuscendo dall'ambito strettamente bioetico per avvalersi di altre discipline filosofiche.

Bioetica e filosofia

Per rimanere vicini all'approccio "storico-cronachistico" suggerito e senza eccedere ovvi limiti di lunghezza, è possibile – data la costante presenza di opzioni filosofiche nei lavori del C.N.B. che talvolta emerge con forza, in altri casi rimane sottotraccia pur risultando sempre influente –, discutere alcuni casi a mio parere paradigmatici, sui quali il C.N.B. si è variamente soffermato.

Accenno a due temi in cui si condensano significativi interrogativi sulla bioetica come problema filosofico: 1) se la bioetica sia una disciplina sufficientemente determinata, e se il suo nome ne trasmetta adeguatamente il contenuto; 2) considerazioni sul dialogo come metodo o via principe di svolgimento di lavori di un C.N.B. Si tratta di argomenti a carattere prevalentemente metodologico e concettuale, in attesa di volgerci nella sezione successiva ad alcune questioni sostanziali.

1) Specificità della bioetica e ampiezza del suo campo

Un primo problema importante che si presenta suona: esiste una specificità della bioetica, o questa è una disciplina completamente a rimorchio di altri saperi? In secondo luogo la domanda verte sul crescente ambito delle questioni bioetiche. Forse la prima affermazione che ci viene incontro è che la bioetica adotta uno sguardo che non si identifica con quello delle scienze, nel senso che essa non acquisisce da queste ultime quella sicurezza di esistere che riceve invece dalla riflessione sul proprio campo, che è fondamentalmente una riflessione filosofica, nonostante la varietà dei metodi, dei principi,

degli approcci che fanno più di una volta parlare di "bioetiche al plurale". Mentre per molti è scontato il collegamento stretto fra bioetica e sapere morale, in altri casi la bioetica è ritenuta una derivazione dalla filosofia *tout court*, non solo dall'etica.

Sostiene queste ultime posizioni il latinoamericano José Kuthy Porter che scrive: "Da parte mia, concepisco la bioetica come nuovo luogo d'incontro fra scienza ed umanesimo (inteso questo come una rivalorizzazione dell'essere umano), fra scienza e retta coscienza: ed è per questo che la sua applicazione concreta deve essere in funzione dell'arricchimento spirituale della persona nell'ambito che la circonda…Derivando la bioetica dalla filosofia, è possibile intuire come nei paesi latinoamericani lo sviluppo della bioetica vada incontro ad un inconveniente metodologico che bisogna segnalare, e che consiste nel fatto che la filosofia stessa non si è sviluppata abbastanza nel Continente" (BAC, p. 72).

Guarda invece verso l'etica, più che all'intero ambito della filosofia, l'americano Warren Thomas Reich, ed il suo discorso può essere validamente esteso a molti altri paesi. Egli osserva che "la parola bioetica, usata comunemente come un'etica medica un po' più estesa, ossia come l'equivalente dell'etica biomedica del rapporto fra medico e paziente e fra ricercatore e soggetto, e dunque come l'etica delle professioni sanitarie, ha presto assunto un significato molto più vasto, "e precisamente quello di etica delle scienze della vita. Essa [la parola "bioetica"] ha coniugato il senso ambientale che van Rensselaer Potter aveva in mente allorché ha coniato la prima volta il termine, con l'ispirazione sanitaria propria del Kennedy Institute of Ethics quando questo a sua volta ha cominciato per la prima volta a usare la parola in un ambiente istituzionale. Quindi noi intendiamo per bioetica l'etica della sanità, dell'assistenza sanitaria e di tutte le scienze della vita. A mio modo di vedere la bioetica comprende non solo l'etica della medicina e delle altre professioni sanitarie, ma anche l'etica della ricerca biomedica, della sanità pubblica, dell'igiene ambientale, della riproduzione umana, delle politiche demografiche, della cura degli animali e di tutto l'ambiente" (BAC, p. 77). Proprio quest'ultima determinazione sembra attualmente essere quella maggiormente accolta dai bioeticisti (ed in genere fa da sfondo ai lavori del C.N.B. italiano), ma con un'enfasi sull'etica che non pare pienamente giustificata. Provo succintamente a proporre i motivi per cui forse il termine "bioetica" dice meno di quanto dovrebbe.

Si potrebbe pensare che un Comitato Nazionale di Bioetica debba in via assolutamente prioritaria privilegiare le questioni di etica della vita, lasciando nello sfondo lontano ogni altra considerazione filosofica. In realtà le cose si svolgono diversamente e i dilemmi bioetici non sarebbero non solo risolubili ma neppure argomentabili passabilmente, se i relativi problemi non fossero istruiti assai più ampiamente rispetto alla domanda morale, coinvolgendo altre discipline filosofiche come l'antropologia e l'ontologia. Di conseguenza il termine stesso di bioetica, quasi disorientante nella sua presunta chiarezza, e che può peraltro richiamarsi ad un uso e svolgimento storico che finisce per pesare in modo decisivo, appare forse restrittivo per designare la realtà e l'ampiezza delle domande che si affollano e di cui è intessuta la disciplina bioetica. È come se un carico eccessivo fosse posto su spalle che non sarebbero in grado di sopportarlo se non venisse compartito con altre discipline filosofiche. Torneremo nelle conclusioni su questi elementi, richiamando il rilievo imprescindibile dell'antropologia.

2) Dialogo ed eristica

L'esame delle questioni affrontate da un comitato di bioetica composto da varie decine di esperti ad alta qualificazione professionale, suppone come metodo generale di lavoro l'apertura ad un costante ed impegnativo *dialogo* interdisciplinare fra rappresentanti di

diverse discipline, scuole, prospettive, nella ricerca di un possibile esito condiviso; un dialogo che si attiva e si compie in un'esperienza di confronto interpersonale. Nella prefazione al documento *Bioetiche a confronto* del 1995, Francesco D'Agostino ha introdotto la differenza fra dialogo ed eristica. Facendo riferimento alla tradizione filosofica di provenienza socratica, egli scrive: "Il confronto che come bioeticisti ci sta a cuore è un confronto dialogico. E il dialogo…è un'esperienza unicamente e profondamente umana: è possibile cioè solo fra persone, che si riconoscano vicendevolmente come persone" (BAC 1995, p. 5s). Diversamente dal dialogo si colloca l'eristica compresa come una "contesa dialettica e disgiungente, [è] una vera e propria gara dalla quale una parte non può uscire che come vincitrice e l'altra che come soccombente, e che a questo mira espressamente, a far vincere l'una e a far soccombere l'altra" (p. 6). Il dialogo e il dibattito anche aspro sviluppati nel C.N.B. contribuiscono a chiarire entro l'opinione pubblica le opzioni fondamentali e a fornire le informazioni e le conoscenze indispensabili sulle applicazioni biotecnologiche: "Il progresso in questo campo, infatti, si realizza non solo migliorando le conoscenze scientifiche, ma anche assicurando la disponibilità di informazioni in grado di facilitare la comprensione delle questioni specifiche connesse agli sviluppi della genetica umana" (CEGIB, p. 12). Ciò nell'intento di coinvolgere cittadini, istituzioni, imprese, ponendo le condizioni per attivare tutte le parti interessate e favorire la formazione del consenso sociale per le scelte sul tappeto.

Si può dire che la composizione dei vari C.N.B. succedutisi mediante nomine pluralistiche (tanto per la rappresentanza delle principali opzioni filosofico-morali in campo quanto per la varietà delle discipline implicate) abbia consentito una prassi dialogica e non eristica, che si è esplicata nei tanti gruppi di lavoro e nelle riunioni plenarie a cadenza mensile, dove la varie posizioni in campo hanno potuto esprimersi nella forma tanto di *majority* quanto di *minority opinions*. Compito e scopo del dialogo è la ricerca della verità o almeno di qualche migliore approssimazione ad essa. Il C.N.B. non è organo politico o amministrativo, ma scientifico nel senso che maneggia sapere e conoscenza, in certo modo ispirato, pur nella grande e in vari casi incomponibile varietà delle opzioni, da prospettive di umanesimo e di vita buona che vanno oltre la pur importante domanda strettamente etica: lecito o illecito?

In effetti importiamo in bioetica e vi adottiamo, certo non senza argomenti e mediazioni, i riferimenti filosofici fondamentali cui diamo la nostra adesione intellettuale. Qui iniziano le difficoltà, ovviamente collegate alla varietà di opzioni filosofiche fondamentali che sono presenti nella cultura mondiale e non solo italiana. A semplice titolo di promemoria si possono ricordare le scuole del personalismo ontologico, dell'utilitarismo, dell'approccio relazionale, di quello secondo valori e/o secondo diritti, del contrattualismo, dell'empirismo, della fenomenologia, e numerose altre che attraggono l'attenzione e la discussione, e che appaiono effettivamente operanti e attive in molte argomentazioni bioetiche. Per ciascuna scuola sarebbe agevole indicare i nomi di autori di riferimento, siano essi italiani o appartenenti al contesto internazionale. È un'esperienza forse faticosa ma preziosa quella in cui esperti di primo piano di svariate discipline cercano con passione e vigore un possibile cammino comune, nonostante l'ampio ventaglio di opzioni intellettuali, talvolta complementari, talaltra incompatibili, che di fatto risultano rappresentate nel Comitato. E quando ciò non sia possibile, si presenta come elemento importante il formarsi di opinioni di maggioranza e minoranza adeguatamente motivate, senza le quali il compito del C.N.B. perderebbe qualcosa di essenziale. Esso non è un organo separato dalla viva dialettica delle opzioni culturali centrali che vivono nella società, da cui le assume e cui propone le proprie elaborazioni.

Analisi di alcuni temi rilevanti

Uno studio analitico sui molteplici modi con cui l'apporto della filosofia è stato presente nei documenti del C.N.B. italiano richiederebbe la stesura di un libro di discreta mole, più che un articolo. Dovendo scegliere mi limiterò molto succintamente a tre direttrici cui attribuirei valore filosofico quasi paradigmatico. Esse mi paiono particolarmente rilevanti, nel senso che riguardano nuclei fondamentali che esercitano la loro influenza diretta, o più spesso indiretta ma non per questo meno incisiva, un po' dovunque: a) la critica all'idea di *sostanza* contenuta in una nota di minoranza al documento del 1996 sullo statuto dell'embrione umano; b) la questione del *bilanciamento fra diritti umani diversi*; c) alcuni spunti sugli *scopi* della medicina.

Il va sans dire che si tratta di tematiche che costituiscono il filo conduttore di vari documenti, anche oltre quelli che abbiamo citato all'inizio.

A) Domande sulla sostanza

Il documento su *Identità e statuto dell'embrione umano* (ISEU, 22 giugno 1996) si appoggia argomentativamente sulla nozione boeziana di persona: *rationalis naturae individua substantia*. Ciò introduce in una importantissima controversia bioetica, una delle più fondamentali fra tutte, un riferimento esplicito all'idea di sostanza, all'autorevole tradizione filosofica da cui proviene, ed alla metafisica che la sostiene. Naturalmente l'opzione non poteva passare senza conseguenze od inosservata, poiché il recupero della sostanza, da molti ritenuta una nozione del tutto superata e segnata senza scampo dal disincanto postmetafisico, sembra resa vana dall'empirismo di matrice anglosassone, dal nuovo naturalismo, dalle posizioni tardo esistenzialistiche e "debolistiche", e da quelle di derivazione kantiana, nelle quali appunto l'idea di sostanza è ritenuta inservibile (e non di rado anche quella di natura).

Una "precisazione" elaborata nel 1996 da alcuni membri del C.N.B., che dissentivano dalla opinione della maggioranza in ordine all'identità dell'embrione umano, si appuntava esattamente sull'idea di sostanza sostenendone il superamento e la sua appartenenza ad una filosofia della natura ormai non più proponibile, non all'ontologia. Secondo tale precisazione sarebbe perciò radicalmente fragile la "posizione filosofica quando pretende di fondare un concetto così alto come quello di persona sulla base di una filosofia della natura la quale è oggi più che mai in crisi" (ISEU, p. 36). L'assunto – problematico peraltro a livello di resoconto della situazione attuale dal momento che il concetto di sostanza è nuovamente presente in non poche espressioni filosofiche contemporanee, soprattutto di matrice anglosassone e analitica –, è che la filosofia della natura abbia rotto i ponti con l'idea di sostanza, la quale sarebbe consegnata entro questo quadro e non avrebbe un valore primariamente ontologico. Perciò a fortiori sarebbe un'impresa vana e priva di senso applicare la nozione di sostanza alla determinazione dell'esser-persona, che concerne qualcosa che fuoriesce dall'ambito della filosofia della natura.

Mi soffermo brevemente su questo tema, poiché esso mostra in maniera persuasiva che cosa possa significare "la bioetica come problema filosofico", e proprio su un punto fra i più decisivi dell'intero dibattito bioetico dove, come cercherò di mostrare, intervengono in maniera esplicita diverse "metafisiche influenti".

Poiché la nozione boeziana di persona si fonda, oltre che sulla sostanza, su concetti di pertinenza della filosofia quali natura/essenza, individuo, ragione, un clima postmetafisico non è un ambiente favorevole per l'ontologia della persona. Questo spiega il frequente ricorso ad un'idea funzionalistica o "ridotta" di persona, denotata non dalla sua sostanzialità e dal suo atto primo di esistenza, ma da sue operazioni o funzioni più o meno qualificanti. In effetti l'idea di persona che oggi trova maggior ascolto nel dibattito appare

quella "morale", basata non ontologicamente ma assiologicamente, che intende la persona come denotata dalle sue funzioni "alte", ossia come soggetto libero, razionale, dotato d'autocoscienza, senso morale e responsabilità: semmai le varie prospettive "funzionalistiche" si differenziano secondo la funzione cui viene attribuito maggior valore. L'interrogativo che si ripropone è se l'esser-persona si riconduca semplicemente all'esercizio di certe attività o primariamente al possesso di una determinata natura/essenza, da cui scaturiscano operazioni specifiche proprie. La filosofia moderna era secondo Giovanni Gentile un'etica. In essa, salvo limitate ma autorevoli eccezioni (Rosmini, Maritain, personalismo ontologico), la direzione di marcia fu di togliere alla persona la sostanzialità ossia l'inseità (dal latino *in se*, carattere proprio della sostanza), e di mantenerle, seppure non sempre, la perseità (da *per se*) ossia il valore di fine. Che la filosofia moderna sia un'etica significa che essa si esprime coi concetti di libertà, coscienza, autocoscienza, razionalità, memoria, non in termini di essere e di sostanza. Il primo è un registro *attualistico* (ossia relativo all'azione e alle operazioni dell'io), l'altro *ontologico*; e se è pienamente possibile comprendere in quest'ultimo anche l'altro, appare arduo o francamente impossibile includere nello schema attualistico quello ontologico-sostanzialistico[81].

La posizione attualistica e funzionalistica è ben rappresentata dalle idee neokantiane di Hans Kelsen. Questi, procedendo a dissolvere il concetto di sostanza e ricondurlo a quello di funzione, intende porre in crisi la sostanzialità della persona: "La dottrina pura del diritto ha riconosciuto il concetto di persona come un concetto di sostanza, come la ipostatizzazione di postulati etico-politici (per es. libertà, proprietà), e lo ha perciò dissolto. Come nello spirito della filosofia kantiana, tutta la sostanza viene ridotta a funzione"[82].

Che cosa comportano queste riflessioni se non che la diversità di approccio alla determinazione della persona – una volta secondo il vettore ontologico e sostanzialistico, un'altra secondo la scelta e l'accento su alcune sue operazioni, in genere "alte" – rende arduo trovare un'adeguata intesa su problemi delicatissimi quali appunto lo statuto ontologico dell'embrione umano, il suo congelamento, la possibilità di essere manipolato, ecc.? Difficilmente sottovalutabili sono le implicazioni di queste posizioni sul decisivo ambito dell'embrione umano, poiché se si adotta una prospettiva sostanzialistica ed ontologica i dilemmi morali relativi all'embrione saranno sciolti in un certo modo, mentre se si adotta una prospettiva di tipo funzionalistico l'accertamento dell'essere persona prenderà altro cammino, e l'attribuzione del carattere personale spetterà ad alcuni esseri umani e non ad altri, nel senso che vi saranno due classi di esseri umani: quelli non ancora persone e quelli pienamente persone. In ultima analisi è qui in gioco la risposta alla domanda se lo zigote sia "qualcosa" oppure "qualcuno".

B) La questione del bilanciamento dei diritti

Un problema filosofico-giuridico di prim'ordine è insito nella questione dei diritti umani, costantemente evocata in ogni problematica bioetica sotto almeno due profili: a) la possibilità ed anzi l'urgenza di trovare un saggio bilanciamento fra diritti umani diversi, un

[81] Col progressivo abbandono della concettualizzazione ontologica nella filosofia moderna, l'idea di persona viene recuperata attraverso non l'atto radicale d'esistenza, ma mediante il rinvio ad "atti secondi", in maniera sovradeterminata o sottodeterminata a seconda che in essi l'accento cada sui più nobili o sui più poveri. Assumendo che la persona sia denotata dalla autocoscienza e dagli atti cognitivi, ovvia è la domanda se la persona sussista quando queste caratteristiche sono sospese o gravemente compromesse come nell'anziano arteriosclerotico o malato di Alzheimer.

[82] H. KELSEN, IN H. KELSEN, R. TREVES, *Formalismo giuridico e realtà sociale*, a cura di Stanley L. Paulson, ESI, Napoli 1992, p. 216.

tema che si può dire onnipresente; b) la possibilità che attraverso il dibattito bioetico si svelino e si precisino nuovi diritti, ulteriori rami del grandioso moderno albero dei diritti umani. Spesso i C.N.B. sono chiamati a trovare soluzioni per i delicati problemi che concernono l'analisi dei diritti di tutte le parti in causa, e a suggerire il modo migliore per bilanciarli. Un problema di grande difficoltà poiché include sin dal primo passo la giusta valutazione dell'alterità in tutte le sue forme, compreso quell'altro che non ha voce, che non può esprimersi, né entrare in un contratto nella vita sociale, e che si aspetta dall'adulto un adeguato discernimento e protezione per la propria situazione. In questo quadro risultano indispensabili punti di riferimento, oltre alla Dichiarazione universale sui diritti dell'uomo del 1948, la Carta dei diritti fondamentali del cittadino dell'Unione europea, e la Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti dell'uomo, adottata l'11 novembre 1997 dall'UNESCO, che proclama simbolicamente il genoma umano "patrimonio comune dell'umanità" (art. 1). L'elenco è in via di allargamento in quanto l'UNESCO sta preparando una nuova dichiarazione in materia di Bioetica che forse avrà come titolo *Declaration on Universal Norms on Bioethics*. Tali dichiarazioni rappresentano un luogo in cui bioetica, diritto, politica, filosofia vengono a contatto e devono trovare un'adeguata composizione ed un equo bilanciamento per i diversi soggetti e diritti in gioco, compreso l'atteggiamento da tenere verso la natura[83].

Il documento sulle biotecnologie (CEGIB) solleva il problema, nella ricerca di un bilanciamento in cui opera in genere un forte richiamo alla *dignità* dell'essere umano, da intendere sempre come fine e mai solo come mezzo: un assunto che abbiamo già richiamato. La dignità umana non si presenta comunque come l'unico principio ispiratore, nel senso che altri fattori, principi e livelli di realtà devono essere considerati. Vale la pena di rilevare che la bioetica non ha come unico destinatario l'uomo, ma che si estende agli altri organismi viventi e all'ambiente nel suo complesso, chiamando in causa per l'uomo i principi di autonomia, di libertà e dell'integrità dell'individuo, nonché quelli della promozione dell'equità e della responsabilità; e per gli interventi su animali e piante il criterio della conservazione degli equilibri biologici basati sulla biodiversità, la valutazione dell'impatto ambientale, e la considerazione dei doveri e delle responsabilità verso gli animali.

Ugualmente operante, oltre al criterio della dignità, è quello dell'uguaglianza umana, per cui nel documento in esame si suggerisce di evitarne la violazione che accadrebbe attraverso un possibile utilizzo discriminatorio dei risultati delle ricerche biotecnologiche a fini di controllo sociale e demografico: "Da più parti, infatti, si levano le voci sui rischi derivanti da una "seconda Genesi", concepita artificialmente nei laboratori di biotecnologia dei paesi industrializzati e intesa a ripopolare la biosfera terrestre secondo obblighi preventivi di selezione eugenetica" (p. 17).

Apprezzabile è l'intento di dare sostanza all'espressione "dignità dell'uomo", che in caso contrario rimarrebbe vaga ed esposta a possibili adulterazioni. Il CEGIB enumera alcuni diritti mediante i quali si realizza una difesa di tale dignità: "La tutela della dignità umana da cui discendono alcuni diritti fondamentali, quali il diritto all'integrità e all'inviolabilità del corpo, all'identità e personalità individuale, costituisce infatti la condizione per il riconoscimento del valore intrinseco dell'essere umano. In tal senso sono da ritenersi contrarie alla dignità umana quelle azioni tese alla riduzione o alla subordinazione di tale valore al perseguimento di altri beni, particolarmente di ordine materiale (quale la

[83] Su quest'ultimo aspetto nel documento sulle biotecnologie si suggerisce un "atteggiamento consapevole e moralmente responsabile che sappia superare gli estremi dell'intangibilità della natura da un lato, e della pretesa legittimità di un suo totale sfruttamento, dall'altro" (CEGIB, p. 9).

commercializzazione del corpo umano), ma anche di ordine simbolico quali ad esempio la clonazione. Né vanno trascurate le conseguenze che alcune scelte possono avere direttamente sul nascituro e indirettamente sulle generazioni future, come anche sulle relazioni fra i sessi e i legami di parentela naturale e simbolica" (CEGIB, p. 26). Il riferimento alla dignità umana implica considerare il bene dell'essere umano prevalente rispetto all'esclusivo interesse della società e della scienza.

La questione sul miglior bilanciamento fra i diritti umani implica come discorso di base quello della "storicità" dei diritti fondamentali, come il documento opportunamente sottolinea: "Lo sviluppo tecnologico impone, infatti, una riflessione sul problema della "storicità" dei diritti fondamentali. Sono le moderne tecnologie, infatti, a comportare nuove minacce alla libertà dell'individuo, facendo nascere conseguentemente un ampio dibattito sull'esistenza di nuovi diritti (c.d. di nuova generazione) e sull'esigenza di garantirne il rispetto" (p. 31). Quasi altrettanto notevole è il tema dei "nuovi volti" o delle nuove diramazioni di diritti già noti ed acquisiti, come ad es. il diritto alla privatezza/privacy, che le scoperte tecnologiche spingono incessantemente a precisare e svolgere. In generale i progressi tecnici assegnano un rilievo particolare e nuovi aspetti ad un diritto importante ma non sempre tenuto in primo piano: il diritto all'integrità fisica e psichica della persona nei confronti delle applicazioni della medicina e della biologia.

All'incrocio di queste e consimili problematiche scaturisce l'idea di una concezione evolutiva dei diritti umani, valida secondo il testo alla luce del primato dell'essere umano sulla scienza. Secondo il CEGIB "la *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea* tiene conto della profonda trasformazione subita in tempi recenti dai diritti fondamentali, i quali sembrano aver perduto la funzione primaria di garanzia di sfere di libertà individuali per assumere quella, non meno rilevante, volta ad ispirare i contenuti basilari di programmi d'azione e di specifici interventi legislativi" (p. 40s.).

Queste ed altre espressioni che ricorrono con una certa frequenza sollecitano l'ermeneuta a indagare se vi sia un modello privilegiato nell'intendere i diritti umani, che faccia da supporto e da sfondo alle varie affermazioni. Sappiamo che nel momento stesso in cui si pone piede nell'area dei diritti umani si incontra un elemento che gli esperti ben conoscono, ossia la notevole pluralità di etiche e filosofie cui in genere si ispirano i sostenitori dei diritti. Semplificando un poco il panorama, possiamo dire che esse perlopiù si riconducono a tre linee: quella che sostiene che esistano valori assoluti e pertanto indisponibili fondati sulla dignità dell'uomo, quella che punta su singoli diritti dell'individuo fortemente centrati sulla sua libertà di scelta, e quella *lato sensu* utilitaristica per la quale è soprattutto rilevante il rapporto costi/benefici. Ed è ovvio che le linee indicate possano trovare caso per caso inedite ma non totali possibilità di interazione e di mix.

Dall'insieme del documento CEGIB sembra cogliersi la preferenza, forse talvolta implicita ma sufficientemente chiara, per uno specifico modo di intendere i diritti umani: quello che chiamerei "dignitaristico" in rapporto agli altri due che definirei libertario-individualistico e utilitaristico. Il primo modello intende i diritti dell'uomo come ruotanti intorno alla dignità della persona e li comprende come diritti universali, inalienabili, indivisibili o interdipendenti, l'altro li pensa come individuali e centrati sulla libertà del singolo. Mentre il secondo modo si richiama alla tradizione di Hobbes, di Locke e dell'empirismo, l'altro si lega alla filosofia del personalismo, in certo modo a Kant e alle armoniche del messaggio biblico. In questo caso l'immagine dell'uomo non sarà in primo luogo quella di un individuo isolato e sovrano, ma quella di una persona che vive il rapporto con la società in maniera coordinata e relazionale. La Dichiarazione del 1948 mostra con sufficiente chiarezza le sue radici nella famiglia delle concezioni personalistiche e "dignitaristiche".

Ora negli ultimi decenni è riemersa in Occidente nonché in varie agenzie dell'Onu un'interpretazione individualistica e oltranzistica dei diritti umani, spesso intesi come un certo numero di frammenti iperlibertari sradicati dal contesto integrale della Dichiarazione del 1948 e dalle condizioni politiche che li possano sostenere: si è anzi cercato in varie sedi di decostruire e riconfigurare la struttura e il modulo dei diritti umani nel senso di garanzie singole e sostanzialmente separate. A mio avviso questo non è capitato nei lavori del C.N.B. italiano, attento a non perdere il filo conduttore della visione dignitaristica e a non trascurare il bilanciamento dei diritti evitando il trionfo dei soli diritti dell'adulto: ciò segna a mio avviso un traguardo notevole dei lavori del comitato, che nell'insieme ha saputo tenere lontana l'ermeneutica dei diritti umani di stampo radicale, ossia ispirata alla cultura del radicalismo come fase estrema dell'individualismo.

C) Salute, malattia, terapia: sugli scopi della medicina

Sappiamo la delicatezza, la problematicità, le insidie che si parano dinanzi nel trovare un adeguato e complessivamente condiviso concetto di salute. Quello proposto nel 1946 dall'OMS (Organizzazione mondiale della sanità), secondo cui la salute è definita come un completo benessere fisico, psichico e sociale, e non solo l'assenza di affezioni e malattie, è diffuso internazionalmente, per quanto da varie parti si osservi che la definizione finisce per rendere la salute un bene assoluto di portata sì vastissima, ma anche largamente indeterminata e definibile entro limiti non poco variabili. In effetti la definizione dell'OMS finiva per abbandonare il concetto di fisiologia o di normalità di funzionamento tradizionalmente implicato nel concetto di salute come assenza di malattie, e spostava il problema sul lato soggettivo cui appartiene l'idea di completo benessere. Ciò si ripercuote sui concetti stessi di malattia, terapia, fisiologia e patologia. Secondo alcuni autori, fra cui ad es. H. T. Englehardt, la medicina assume un carattere costruito in base a cui diventa convenzionale la distinzione fra ciò che è fisiologico o normale e ciò che si giudica patologico.

Oltre questi aspetti emergono ulteriori domande sul suddetto di salute, se cioè sia identico in se stesso e valido per tutte le stagioni della vita, o se invece possegga un interna modulazione per cui non abbia lo stesso significato per il giovane e per il vegliardo. Né è difficile cogliere il rilievo dei problemi sollevati dalla definizione dell'OMS quando si rifletta sulla portata del termine "psichico", chiedendosi se esso includa o meno il livello spirituale: un problema veramente arduo, cui qui basterà aver accennato senza minimamente pretendere di suggerire soluzioni.

Una certa qual assolutizzazione del diritto alla salute influisce fortemente su un problema che si incontra con grande frequenza, quello del bilanciamento fra diritti diversi, che diventa quasi ingestibile se un diritto come quello alla salute viene posto come assoluto. Esso si mostra molto più lato e indefinito della pratica medica precedente che puntava essenzialmente alla tutela (profilassi e cura) dei disturbi anatomici e funzionali, cui d'altro canto si può addebitare una comprensione incompiuta e non piena degli scopi della medicina. Ad esempio quest'ultimo tipo di approccio non includeva – ma spesso per ovvi motivi essenzialmente legati alla mancanza di conoscenze e di tecnologie adeguate – la "medicina potenziante" fra gli scopi della medicina.

Ed è proprio su questi aspetti che si palesa l'importanza e l'urgenza di riprendere a riflettere sulla teleologia della medicina, come fa il già citato documento del C.N.B. *Scopi, limiti e rischi della medicina*: urgenza avvalorata dal fatto che i mezzi sempre più potenti di cui dispone la scienza medica rischiano di prendere la mano al medico, se appunto non si ritorna con grande determinazione sui fini. La discrasia fra mezzi potenti e scopi incerti o

soggetti a dubbi crescenti appare essere una condizione alquanto generalizzata in Occidente, assai oltre il pur importante campo della medicina.

Il documento puntualmente osserva come negli ultimi anni l'attenzione prevalente "si sia concentrata soprattutto sugli strumenti e sui mezzi della medicina e dell'assistenza sanitaria, piuttosto che sugli scopi. Hanno dunque prevalso le analisi sugli aspetti gestionali e organizzativi, sui costi e sul problema dei finanziamenti, sulla questione delle privatizzazioni, sulle innovazioni politiche e burocratiche, ed altri di interesse indubbiamente rilevante… Ma il nucleo centrale degli scopi attuali della medicina che qui cerchiamo di individuare è rimasto un po' in ombra, probabilmente proprio a causa della complessità che lo connota" (SLRM, p. 23). Occorre dunque riesaminare ex novo i fini stessi della medicina, non evitando la riflessione su un aspetto che serpeggia abbondantemente nella opinione pubblica e che genera entusiasmi, ansie, aspettative eccessive e non di rado miracolistiche, ossia "l'erronea idea che sia vicina e definitiva la sconfitta delle malattie" (p. 23). Se così fosse, ne dovremmo trarre l'ammaestramento che la medicina non avrebbe più limiti, contrariamente al titolo del documento che espressamente sottolinea l'immanenza del limite o del confine nell'attività medica, anche se questo non è fermo e col progresso può subire uno spostamento in avanti.

Il documento prosegue domandando se "la medicina debba essere sempre necessariamente "nemica dell'invecchiamento e della morte" e quindi fino a che punto essa debba spingersi nel prolungare la vita umana, specie se questa sta spegnendosi. Si chiede anche se davvero, ed in assoluto, sia valido lo scopo tradizionale della promozione e del mantenimento della salute, se il termine "salute" possa avere significati diversi nelle diverse stagioni della vita e se davvero malattie e infermità non devono essere mai accettate e anche se sia ragionevole, mediante gli attuali mezzi della *medicina predittiva* basata sui test genetici, conoscere in largo anticipo la probabilità di andare incontro a determinate malattie nel corso della vita. La lista delle domande si estende a chiedere se la medicina deve occuparsi (per contribuire a risolverli coi propri mezzi) anche delle "angosce della vita quotidiana", dei problemi esistenziali, psicologici e spirituali che le persone necessariamente incontrano nel corso della loro vita anche in relazione alla violenza sociale, ai rischi ambientali e altri aspetti della vita, comprendendovi anche dolori e sofferenze di vario tipo, fisiche e psichiche e quindi il problema se sia o meno compito della medicina anche l'eutanasia e l'aiuto al suicidio" (p. 23 s.).

Fra gli elementi notevoli che compongono il complesso quadro degli scopi rientra la questione sull'estensione dell'area di competenza e di attività della medicina, fenomeno per denotare il quale I. Illich ha coniato il termine di "iatrogenesi sociale" che si manifesta nella "supermedicalizzazione sociale" e nella "espropriazione della salute".

Se dunque gli scopi primari della medicina rimangono quelli della diagnosi, della terapia e della prognosi, rimane aperto l'interrogativo su una realistica e flessibile determinazione del concetto di salute, entro il quadro di una autentica *medicina della persona* o, se si vuole, di un *umanesimo clinico* capace di coniugare le inedite conquiste strumentali e tecnologiche, le nuove capacità di diagnosi e di cura, con gli scopi in certo modo perenni della medicina della persona. Qui appunto è richiesto l'apporto della filosofia e dell'antropologia, importante e ad un tempo arduo per la pluralistica rappresentazione della persona nella filosofia e antropologia oggi presente in Occidente, nonostante il comune rinvio all'idea di dignità dell'uomo. Un rinvio benvenuto e parimenti non decisivo per la polivalenza dell'idea di dignità, soggetta a molte e varie interpretazioni.

Nell'indagine sugli scopi e i mezzi della medicina rientra il notevole problema se la malattia che colpisce il corpo dell'uomo sia definibile come un *processo naturale* o *innaturale*: un tema a mio sommesso parere destinato ad assumere crescente importanza,

cui forse il documento in questione non assegna che parte del rilievo necessario. Esso osserva che la medicina "laica" o scientifica pensa la malattia come un processo naturale le cui cause appunto sono naturali e possono essere accertate scientificamente (cfr. p. 11). È noto quanto la nozione di natura e quella di naturale siano disperatamente polivoche nella storia della filosofia, il che spinge a domandare a quale idea di natura faccia riferimento il documento citato: naturale come normalità di funzionamento? Oppure naturale secondo un'altra accezione? Forse si potrebbe rispondere che, secondo l'angolo di visuale, la malattia è un evento tanto "naturale" quanto "innaturale". Naturale nel senso che la scienza medica ne rintraccia il tessuto di cause naturali o fisiche che la provocano, "innaturale" nel senso che la malattia in quanto manifestazione patologica indica uno scostamento da una "naturale" o fisiologica normalità di funzionamento che la terapia intende ripristinare. Ma in questo modo, che reputerei fondato, rimane aperto il grande interrogativo se la medicina debba mantenere la diversità fra fisiologia e patologia, oppure aderire alla "medicina dei desideri" secondo cui l'elemento trainante della domanda di salute risulta il modellamento del corpo in base al desiderio e in ultima istanza a negare l'idea stessa di limite naturale. Forse la maggior parte dei problemi acuti che travagliano la medicina e la bioetica (procreatica, manipolazione genetica, Fivet, clonazione, ecc.) derivano dal ruolo centrale assunto dal desiderio rispetto al bisogno.

Ritornare a riflettere sugli scopi della medicina significa cercare di (ri)definire le nozioni "ippocratiche" di salute, malattia, terapia, fisiologia, patologia, naturale e innaturale, che in vario modo paiono soggette a critiche e tentativi di oltrepassamento.

Conclusioni

Prendendo commiato, mi ricollego al tema della bioetica come problema filosofico, riassumendo in alcuni punti l'argomento.

1) *L'elemento "dignitaristico"*. La linea dei diritti umani a sfondo "dignitaristico" (e in certo modo sostanzialistico) sembra aver giocato un influsso primario nell'arco di vita del C.N.B. dalla fondazione ad oggi, riuscendo in genere prevalente rispetto alla versione individualistica e/o utilitaristica nell'ermeneutica dei diritti: un influsso certo non univoco né totale ma costante e complessivamente diffuso. Questo elemento ha rappresentato un segno di continuità entro un discorso bioetico che si è evoluto, e non solo fuori dall'Italia, entro una crescente forza della differenza, si da far parlare di bioetiche al plurale. L'evento emerge senza difficoltà nel documento *Bioetiche a confronto*, che parla di una sorta di invasione della differenza in etica e bioetica. Le grandi urgenze elevate in specie dalle biotecnologie hanno imposto l'odg dei C.N.B. dappertutto nel mondo, e l'Italia non fa eccezione. Semmai quanto sembra sinora in ritardo è la ripresa in grande stile di una rinnovata riflessione antropologica che stenta a partire, e di cui palese è l'urgenza poiché essa determina lo sfondo necessario su cui si eleva l'argomento bioetico.

2) *La domanda antropologica*. Ciò che in primo luogo è in questione nei temi bioetici non sono soltanto l'etica con la frequente diversità di prospettive, o la graduatoria dei valori, quanto l'uomo stesso, se egli sia un ente puramente naturalistico soggetto alla presa della scienza e tecnica, o piuttosto un soggetto che emerge al di sopra di scienza e tecnica. Da tempo la questione antropologica, svettando quasi su ogni altra per la sua centralità e difficoltà, si è prepotentemente affiancata alle usuali questioni pubbliche che prendono il nome di "questione istituzionale democratica" e "questione sociale": esse hanno dato almeno in Occidente il tono a due secoli di storia. Rispetto a queste problematiche la questione antropologica presenta caratteri più radicali ed appare destinata a diventare sempre più pervasiva. L'uomo è messo in questione tanto nella sua base biologica e corporea quanto nella coscienza che forma di se stesso. E ciò non

soltanto astrattamente, ma praticamente, perché le nuove tecnologie della vita incidono sul soggetto, lo trasformano, tendono ad operare un mutamento nel modo di intendere nozioni centrali dell'esperienza di ognuno: essere generato oppure prodotto, nascere, vivere, procreare, cercare la salute, invecchiare, morire, ecc. Si tratta di trasformazioni di nuclei sensibilissimi che hanno interessato migliaia di generazioni e che costituiscono il tessuto fondamentale dell'esperienza umana in tutti i luoghi e tempi. La generazione umana rischia di passare dal procreare al fare/produrre, andando verso un soggetto che potrebbe essere progettato in serie, col rischio di non avere volto proprio e forse di essere deprivato dell'importanza di dire "io". Si è facili profeti prevedendo che la bioetica come problema filosofico rappresenterà anche nel futuro un nucleo incandescente di problemi per ogni C.N.B.

3) *Carattere razionale o "laico" della bioetica*. Per quanto cursorio, l'esame compito consente di azzardare una conclusione, quella che l'innegabile radicamento della bioetica in varie prospettive filosofiche, non toglie ma esalta il carattere razionale della bioetica stessa. Se il termine laico non fosse zeppo, particolarmente in Italia, di precomprensioni e di pregiudizi di ogni colore che spesso fanno confondere "laicità" e "laicismo", si potrebbe dire che la bioetica, in quanto razionale, è una disciplina essenzialmente laica. La sua laicità non emargina *ipso facto* autorevoli posizioni, come quella di Warren Th. Reich e di altri commentatori, che suggeriscono la necessità di "prestare più attenzione agli aspetti religiosi e spirituali della bioetica. Dopo tutto, la bioetica si occupa di argomenti – la vita, la nascita, la morte, la sofferenza, l'umana solidarietà, il dono di parti del corpo prima e dopo la morte, il radicale cambiamento morale – la cui trattazione rende difficile evitare una qualche sorta di richiamo trascendente. Io ritengo che in qualche misura sia arrivato il momento giusto per l'inserimento di più idee religiose e spirituali nella bioetica, specialmente qualora questa possa essere sviluppata all'interno di un quadro significativo per persone impegnate in discipline laiche" (BAC, p. 81). Ma il modo in cui ciò possa accadere rimane da valutare attentamente, rimanendo lontani tanto da precipitose apologetiche quanto da sorpassati anatemi ideologici. Uno degli elementi fondamentali per un tale esito sta nell'idea che l'antropologia non sia ricondotta a zoologia, come sembra invece indicare un nuovo naturalismo oggi in cammino[84].

4) Se assumiamo il termine "bioetica" nella sua massima estensione e perciò andando oltre la vicissitudine storica e pratica che ne ha sinora configurato il contenuto, vediamo che il suo ambito potrebbe estendersi di molto oltre quello attualmente praticato e convenzionalmente riconosciuto come il suo proprio. Se il problema "politico" della vita e della sua gestione e garanzia è diventato oggi il primo e massimo problema, come osserva

[84] Secondo l'impostazione naturalistica e positivistica che adotta la lettura materialistica dell'essere umano, ciò comporta che l'antropologia filosofica appartenga alle scienze della natura. L'assunto era ben presente in vari filoni dell'illuminismo del '700 e DESTUTT DE TRACY ne dà piena garanzia scrivendo nei suoi *Eléments d'Idéologie* ("Prefazione"): "L'Ideologia è una parte della zoologia, ed è soprattutto nell'uomo che tale parte è importante e merita di essere approfondita". Un noto esponente della biologia molecolare, FRANCIS CRICK, sostiene: "Lo scopo ultimo dell'indirizzo biologico moderno è in realtà quello di spiegare *tutta* [corsivo dell'autore] la biologia in termini di fisica e di chimica", che è una chiara posizione di riduzionismo radicale e senza compromessi (Riprendo la citazione di Crick dallo scritto di MOROWITZ, *La riscoperta della mente*, in *L'io della mente*, a cura di D. R. Hofstadter e D. C. Dennett, Adelphi, Milano 1985, p. 46). Vari autori ritengono che il materialismo sia la filosofia implicita nelle ricerche scientifiche sulla mente. DENNETT osserva: "Propongo di (…) assumere la prospettiva impersonale e materialista della scienza contemporanea", *L'atteggiamento intenzionale*, Il Mulino, Bologna 1993, p. 19. Per uno sviluppo di questi temi rinvio a V. POSSENTI, *Cambiare la natura umana? Biotecnologie e questione antropologica*, in "La Società", n. 6, 2003, pp. 73-100.

anche R. Esposito, allora la bioetica, la biopolitica e il biodiritto dovrebbero mettere a tema fra le altre cose le questioni della guerra e della pace[85]. Prospettiva per ora lontana, poiché l'estensione del campo della bioetica è avvenuta gradualmente, ma a partire dalla sua sorgente, cioè dai temi dell'etica relativi alla medicina.

[85] "Che si tratti di vita individuale o di vita della specie, è la vita medesima che la politica è chiamata a mettere in salvo, appunto immunizzandola dai rischi di estinzione che la minacciano. Quando si parla di 'biopolitica' come di quella politica in cui è in gioco la realtà e la possibilità stessa del vivente, è a questa estrema riduzione di senso che occorre guardare per intenderla nella sua accezione più originaria e generale", R. ESPOSITO, *Immunitas*, Einaudi, Torino 2002, p. 134.

BIOETICA E FORMAZIONE NEL SISTEMA SANITARIO

PROF.SSA MARIA LUISA DI PIETRO

1. Le ragioni di un documento

Il tema della formazione in ambito sanitario è stato oggetto di riflessione da parte del Comitato Nazionale per la Bioetica (C.N.B.) all'inizio degli anni '90 ed ha portato alla pubblicazione – nel settembre del 1991 – del documento *Bioetica e formazione nel sistema sanitario*[86]. Per una maggiore comprensione dei contenuti, è opportuno soffermarsi ad analizzare le ragioni che hanno spinto un Comitato di Bioetica ad occuparsi di formazione e, nello specifico, di formazione nel sistema sanitario.

Nata negli Stati Uniti all'inizio degli anni '70, la bioetica è approdata in Italia negli anni '80 presentandosi come una disciplina che, volendo coniugare il *bios* con l'*ethos*, abbraccia di fatto un campo di indagine molto ampio, soprattutto di interesse biomedico. Questo ha fatto sì che la nuova disciplina si trovasse a condividere – talora in modo non "indolore" – obiettivi e metodologie di altre discipline affini e già esistenti nel panorama culturale italiano, tra cui l'etica medica e la deontologia professionale.

Gli inevitabili scontri tra i cultori delle suddette discipline ne hanno reso necessario un chiarimento semantico e contenutistico: il risultato è stato il *Documento di Erice*, pubblicato nel febbraio del 1991[87]. Analizzando la bioetica e i suoi rapporti con l'etica medica e la deontologia professionale, il *Documento di Erice* precisa che: "sotto la denominazione di bioetica viene a ricomprendersi anche l'antica etica medica propriamente detta. La bioetica quindi non è una parte recente ed aggiuntiva dell'etica medica, ma al contrario la bioetica, come etica che concerne gli interventi sulla vita, viene intesa nel senso estensivo, a ricomprendere anche gli interventi sulla vita e sulla salute dell'uomo". Vengono, poi, individuati oggetto, finalità, strumenti e competenze necessarie per la deontologia, la medicina legale e la bioetica.

E, mentre lo studio delle norme di comportamento professionale, specifiche di ciascuna professione sanitaria, e dei contenuti biologici e medici delle norme giuridiche al fine di consentirne la migliore interpretazione, l'applicazione e lo sviluppo, è oggetto rispettivamente della deontologia e della medicina legale, la bioetica – secondo la definizione dell'*Encyclopedia of Bioethics* nell'edizione del 1978 – ha come oggetto l'"esame sistematico della condotta umana nel campo delle scienze della vita e della salute, in quanto questa condotta è esaminata alla luce di valori e principi morali" [88].

È, allora, la specificità stessa della bioetica che ne sottolinea la stretta connessione con un progetto formativo in ambito sanitario: da una parte, una riflessione etica su tutto ciò che attiene la vita e la salute dell'uomo; dall'altra un'esigenza formativa, che – in quanto tale – non è diretta solo all'intelletto per incrementare la conoscenza ma, soprattutto, alla coscienza. Gli scopi, in questo secondo caso, sono molteplici: aiutare ad acquisire consapevolezza del proprio agire, responsabilità e strumenti critici, criteri di valutazione e motivazioni; precisare le ragioni per cui agire in un modo piuttosto che in un altro; offrire criteri oggettivamente fondati e consapevolmente chiariti per l'agire.

---

[86] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Bioetica e formazione nel sistema sanitario*, 7 settembre 1991, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento dell'Informazione e dell'Editoria, Roma 2002.

[87] SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA LEGALE E DELLE ASSICURAZIONI*, Il Documento di Erice sui rapporti della Bioetica e della Deontologia Medica con la Medicina Legale,* 53rd Course *New trends in forensic hematology and genetics. Bioethical problems* (Erice 18-21 febbraio 1991), in "Medicina e Morale" n. 4, 1991, pp. 561-567.

[88] W.T. REICH (ed.*), Encyclopedia of Bioethics*, Simon & Schuster – Mac Millan, New York 1978, I, p. XIX.

Un progetto formativo, che va – necessariamente – al di là delle competenze dell'etica medica dal momento che i soggetti in causa non sono solo i medici e le realtà coinvolte non sono solo quelle strettamente sanitarie: "La problematica della formazione alla salute – si legge nel documento del C.N.B. – è dunque molto ampia, si estende a settori diversi, alla politica, alla giustizia, all'amministrazione, al lavoro, a tutte le agenzie di socializzazione, grandemente alla scuola. Dovrebbe interessare tutte le scuole universitarie e non, che avviano a professioni in vario modo coinvolte nella tutela della salute, non solo a quelle puramente sanitarie. Va anche affermato che una formazione alla cultura della salute, nel contesto più ampio della cultura ecologica, è richiesta per l'intera popolazione: come tale è un obbligo sociale, e va iniziata precocemente, in età precedenti quella delle scelte professionali".

Che il C.N.B. si sia occupato di formazione in ambito sanitario è stato, però, non solo un modo significativo di sottolineare le peculiarità della disciplina, ma anche la risposta ad un'esigenza non più demandabile come precisato nella Premessa del documento: "Il C.N.B. […] rilevata la crescente richiesta di informazione-formazione in tema di etica pubblica, data anche l'urgenza dei problemi etici connessi con l'applicazione sempre più vasta di nuove tecniche nell'ambito sanitario, cui corrispondono le esigenze di una effettiva comprensione dei problemi umani legati alle malattie e alla sofferenza; recependo altresì le esplicite raccomandazioni provenienti da autorevoli organizzazioni sovranazionali e comunitarie (quali ad esempio il Consiglio d'Europa e l'O.M.S.) volte a promuovere una formazione in ambito sanitario più attenta ai bisogni della persona; riconoscendo che si è compiuto nel nostro Paese un serio sforzo di aggiornamento del curriculum scientifico nella formazione dei vari operatori del comparto sanitario, che prevede anche un idoneo inserimento delle tematiche bioetiche; ha ritenuto opportuno elaborare un documento di impostazione culturale generale su bioetica e formazione".

La trattazione è svolta, volutamente, in linee generali, evitando di soffermarsi su particolari aspetti applicativi, per i quali si prevedevano – allora – interventi successivi, e con una particolare attenzione nell'analisi della dinamica formatore/formando al ruolo di quest'ultimo.

2. I contenuti

I destinatari. I destinatari della formazione sono tutti gli operatori sanitari, anche se vi è la consapevolezza che – nel comparto sociosanitario – sono presenti altre figure professionali non propriamente inquadrabili nell'ambito del personale sanitario. Si fa particolare riferimento a quanti sono impegnati in ruoli organizzativi e amministrativi nelle strutture sanitarie e che potrebbero anche provenire da curricoli formativi estranei al sapere medico. E proprio la formazione del personale organizzativo e amministrativo – sottolinea il documento – dovrebbe essere centrale tenendo conto della stretta connessione fra cure alla salute e sistema di organizzazione e di amministrazione della sanità.

Si tratta di un'oculata precisazione da parte del C.N.B., perché si può – senz'altro – affermare che la stessa istituzione sanitaria funziona come una sorta di agente morale che fornisce un servizio[89]: d'altra parte, l'organizzazione dell'istituzione è sempre frutto della relazione tra le persone che sono al suo interno e di cui essa si serve per realizzare un

[89] Cfr. E.D. PELLEGRINO, *Allocation of Resources at the Bedside: The Intersections of Economics, Law and Ethics*, Kennedy Institute of Ethics Journal 1994; 4(4): 309-317; E. SGRECCIA, A.G. SPAGNOLO (a cura di), *Etica e allocazione delle risorse in sanità*, Vita e Pensiero, Milano 1996; A.G. SPAGNOLO, ET AL., *Etica e giustizia in sanità*, McGraw-Hill, Milano 2004.

servizio. Lo stesso concetto di "accreditamento della struttura sanitaria" dà l'idea che la "coscienza" a cui il paziente si affida con fiducia non sia solo quella del singolo operatore sanitario ma anche dell'istituzione. Ed allora, se l'organizzazione come tale viene scelta dal paziente (e non il singolo operatore sanitario), si tratta di impostare un'etica dell'organizzazione che tenga conto oltre che dell'aspetto dell'assistenza al paziente nell'accezione tradizionale assegnata alla relazione operatore sanitario-paziente, anche degli aspetti professionali, contrattuali, finanziari che influenzano la stessa assistenza al paziente. La struttura sanitaria come agente morale deve costruire "infrastrutture etiche", deve darsi un'etica istituzionale che ruoti attorno ad alcuni elementi, quali – ad esempio – il riconoscimento e la correzione degli errori, l'affermazione e il continuo rispetto dei diritti umani, il miglioramento della comunicazione interna ed esterna. Ed ancora: l'organizzazione del lavoro in équipe, l'attenzione ai particolari dell'assistenza, il perseguimento dell'eccellenza e della qualità.

Oggetto. Oggetto del documento è la formazione nel sistema sanitario: un tema centrale nel dibattito bioetico in quanto unica modalità per ricondurre all'unità un sapere medico che tende, inevitabilmente, a frammentarsi pur esigendo – nel confronto con i bisogni di salute delle persone – un approccio olistico.

Nell'introdurre il tema della formazione, il documento fa riferimento ad alcuni "concetti-guida", individuando come campo prioritario di indagine il "sistema globale delle cure" ("cure" nel senso *"care"*, ovvero del prendersi cura, comprendere, prendersi in carico i bisogni) costituito dalla cultura della salute in senso lato e che – in quanto sistema – è caratterizzato dalla complessità dei fenomeni che vi si manifestano, dalla multifattorialità che li determina, dalla multidimensionalità dei problemi che pone.

La salute viene concepita come "ben-essere", un "essere-bene", al quale la persona aspira e perviene con il "buon-essere": nel sistema globale delle cure le persone cercano sostegno per il raggiungimento del ben-essere e per un aiuto al proprio buon-essere.

Con il linguaggio proprio dell'insiemistica, il C.N.B. distingue nell'ambito del sistema globale delle cure due sottosistemi: il sottosistema *formale* e il sottosistema *informale*. Nel sottosistema formale, che comprende l'ambito istituzionale e biomedico, si predispongono gli interventi di promozione e recupero della salute e di prevenzione delle malattie (ambito biomedico e sociosanitario); il sottosistema informale comprende l'ambito personale, che deve interagire correttamente con il sottosistema formale affinché il sistema globale delle cure funzioni. La bioetica o, per meglio dire, il sistema bioetico, consente il raccordo tra il sottosistema formale (biomedico e socio-sanitario) e il sottosistema informale (personale).

In questo contesto la formazione generale nelle professioni sanitarie ha come scopo la preparazione ad operare nel sottosistema formale e sull'interfaccia tra questo ed il sottosistema informale, tenendo presenti le tre dimensioni: biomedica, socio-sanitaria e personale. Da qui la necessità, da una parte, di una comprensione dei principi atti a regolare l'agire pratico nei casi di frontiera posti dal progresso della biomedicina e a dare razionalità all'organizzazione, al funzionamento dei servizi ed alla distribuzione delle risorse; e, dall'altra, di aiutare lo sviluppo delle virtù ovvero di quelle disposizioni interiori e motivazioni dell'operatore sanitario, che guidano l'agire personale nel quotidiano.

Una stretta interazione, dunque, tra formazione generale e formazione alla bioetica, che – in quanto formazione – non può essere un mero insegnamento ma occasione di crescita personale per gli operatori sanitari: è per questa ragione che devono essere, innanzitutto, chiariti gli obiettivi educativi generali, essi stessi presupposti dell'intervento formativo. A tal fine vengono individuati quattro paradigmi: il paradigma antropologico, l'individualità, la relazionalità, il desiderabile e l'ottenibile.

Il paradigma *antropologico* muove da una visione olistica della persona, il cui corpo non è considerato in quanto oggetto ma in quanto corpo vissuto, crocevia dell'incontro e dell'interscambio delle molteplici dimensioni della persona: attraverso il corpo vissuto il soggetto può esprimersi; attraverso il corpo vissuto è possibile ogni relazione interpersonale; attraverso il corpo vissuto ciascuno si situa nel mondo, inserito nel fluire del tempo umano; attraverso il corpo vissuto si vive l'esperienza della salute e della malattia. Di conseguenza, la salute è intesa come ben-essere globale, non solo fisico ma anche psicologico, sociale, morale, e la malattia non è solo anormalità biologica o malfunzionamento di organi ma comprende anche la dimensione biografica e culturale-simbolica dell'essere umano.

Dell'*individualità* fanno parte l'unicità e l'irripetibilità, l'autocoscienza e la razionalità, il bisogno di autonomia (con la visione personale del mondo, una scala di valori e di preferenze, i sentimenti). La *relazionalità* è alla base di tutte le funzioni sanitarie e della formazione: nel rapporto operatore sanitario/paziente, nell'organizzazione e strutturazione delle cure, nell'interazione formatore/formando. Il riferimento al *desiderabile* e all'*ottenibile* viene inscritto nella cultura del limite, necessaria per definire un rapporto accettabile tra esigenze del sottosistema formale e del sottosistema informale e per individuare la priorità dei bisogni da soddisfare e gli obiettivi della ricerca.

Tali presupposti concettuali vanno compresi e inseriti nell'ambito generale dell'epistemologia biomedica, definita nel documento come un'epistemologia *del controllo* e un'epistemologia *dell'autonomia*. All'epistemologia del controllo corrisponde un comportamento direttivo e dominante; all'epistemologia dell'autonomia corrisponde un comportamento dialogico, che si adatta alle circostanze e flessibile. I comportamenti possono coesistere o prevalere l'uno sull'altro: ad esempio, in situazioni d'urgenza e gravità che richiedono precisione tecnica di interventi e rigorosità nello sceglierli, prevale il primo comportamento; nel caso in cui è predominante il confronto con i bisogni delle persone prevale il secondo comportamento. Nell'ambito formativo, ove la dimensione personale, motivazionale e della scelta è preminente, il contesto epistemologico è quello proprio dell'autonomia: l'insegnamento non può essere rigido, dominante, categorizzante (*epistemologia del controllo*), ma deve essere problematizzante, stimolare la riflessività, motivare prima di tutto all'autoapprendimento (*epistemologia dell'autonomia*).

Alle due epistemologie ed ai due tipi di comportamento da esse sostenuti fa riscontro la doppia componente della medicina: la medicina come scienza oggettivante, nominalista, calcolante e deduttivo-prescrittiva, e la medicina relazionalistica, riflessiva, induttiva, che accetta le incertezze. Il dualismo epistemologico si traduce inevitabilmente in un dualismo della formazione, che va invece integrato in modo che gli operatori sanitari possano misurarsi con la complessità e la multidimensionalità dei problemi di salute di altre persone.

Per quanto concerne l'etica nella formazione – come etica *dei principi* che ispirano i programmi delle scuole e come etica *delle virtù* dei formatori che nel quotidiano attuano i programmi – si fa riferimento alla tassonomia pedagogica che addita tre ambiti della formazione: il sapere (*obiettivo cognitivo*), il saper fare (*obiettivo psicomotorio*) e il saper essere (*obiettivo psicoaffettivo*). Per il C.N.B. questi ambiti del processo formativo non possono, però, trovare realizzazione in una semplice integrazione spaziale e temporale dell'insegnamento delle discipline biomediche con l'insegnamento di qualche scienza umana, occorrendo, invece, una coscienza piena della sua complessità e del cambiamento del modo di pensare che deve determinarlo.

La seconda parte del documento si riferisce alla formazione alla bioetica, che va integrata in un progetto formativo globale. Della bioetica vengono sottolineate la

complessità legata anche al carattere multidisciplinare, o – come viene precisato dal C.N.B. – inter- e meta-disciplinare: da qui la necessità nella formulazione di un progetto bioetico di trovare linee condivisibili, di indicare presupposti concettuali e principi che largamente accettati diventino valori di riferimento. Primo di tutti il valore di un'adeguata ed efficace metodologia pedagogica che – nel rispetto della libertà di scegliere l'impostazione dell'insegnamento – comporti anche rispetto della libertà di apprendimento e sia stimolo alla riflessività ed all'acquisizione di uno stile profondo nell'autoapprendere.

La proposta di una formazione bioetica porta, però, con sé una domanda fondamentale alla quale il C.N.B. cerca di dare una risposta: ovvero, quale etica è adatta a risolvere i problemi sollevati dal progresso delle tecnoscienze? Il documento sottolinea come "la difficoltà di definire con esattezza la bioetica si spiega con la diversità dei modi di pensarla nel pluralismo culturale" e individua un punto di incontro in un nucleo di valori condivisi a cui fare riferimento: "Sono, ad esempio, il rispetto della vita umana, dell'individualità e dell'autonomia, la responsabilità, l'idea antropologicamente integrale della corporeità dell'uomo, la sacralità e la qualità della vita, non necessariamente intese nel quadro definito di una fede religiosa […]". Ma anche se "i valori condivisi aiutano, ci sono comunque differenziazioni culturali, e non sono sempre superabili": viene fatta, allora, la proposta dell'ascolto.

"È stato detto efficacemente che nel sistema della vita, in quello pedagogico con speciale impegno, si deve ascoltare molto con la speranza di riuscire a farsi ascoltare. È la formazione al dialogo, alla comunicazione reciproca, che è un alternarsi continuo dell'inevitabile dominio degli uni sugli altri, e come tale è un valore etico".

Tra gli obiettivi educativi per la formazione alla bioetica vengono indicati: l'acquisizione di una cultura e di competenze idonee a percepire valori etici e obblighi deontologici presenti nelle situazioni concrete; la capacità di verifica delle opzioni morali personali, argomentandole sul piano razionale, impegnandole nel dialogo con opzioni differenti e confrontandole con il dettato giuridico-deontologico; il miglioramento delle qualità professionali (prudenza, comprensione, comunicazione, rispetto, fiducia) che concorrono a rendere più umana l'azione di cura. Il tutto è raggiungibile nei tre ambiti del saper conoscere, del saper fare e del saper essere, ed attraverso un curriculum formativo che preveda momenti teorici ed applicativi, da integrare tra di loro.

E proprio all'analisi del curriculum formativo, alla suddivisione tra bioetica generale e bioetica speciale, alla metodologia, ai rapporti della bioetica con la medicina legale, all'inserimento della bioetica nell'ambito scolastico e alla formazione dei docenti, è dedicata l'ultima parte del documento.

La metodologia. Nell'ambito di un progetto formativo è essenziale chiarire la metodologia da seguire, che non va confusa – come sottolinea il documento del C.N.B. – con le metodiche o le tecniche. La metodologia è "una riflessione sulle metodiche, sulla loro applicabilità, su come adattarle all'interazione tra docenti e discenti, alle situazioni pedagogiche che nell'interazione non sono sempre le stesse". Una metodologia adeguata non deve tenere conto solo dell'acquisizione di conoscenze, ma anche della capacità dei formandi di riflettere sul significato delle conoscenze apprese, su come devono essere selezionate e finalizzate alla corretta esecuzione dei compiti, alla soluzione dei problemi, al prendere decisioni.

A tal fine vengono identificate – nella formazione generale alle professioni sanitarie – quattro scelte metodologiche: 1. non identificare il miglioramento del sistema formativo nel solo aumento dell'impegno nel saper fare; 2. sostenere la formazione al saper conoscere; 3. stimolare l'attitudine a selezionare le conoscenze che contribuiscono

all'esecuzione dei compiti, dette per questo *obiettivi educativi contributivi*; 4. sensibilizzare al saper essere, alla comunicazione umana, all'intersoggettività.

Concretamente esse dovrebbero riguardare: l'inserimento precoce dei formandi nella realtà del sistema delle cure e della ricerca biomedica; l'integrazione dell'insegnamento-apprendimento delle scienze di base con l'insegnamento-apprendimento delle scienze cliniche ed umane, e le une e le altre con l'insegnamento-apprendimento dell'epistemologia scientifica; l'insegnamento-apprendimento basato su ben precisi obiettivi educativi corrispondenti prima di tutto ai principali bisogni di salute; l'insegnamento-apprendimento basato su problemi.

A tal fine viene raccomandato un inserimento precoce nel sistema delle cure, affinché, questo non sia visto con gli occhi di una cultura scientifica fine a se stessa ("*hard*"), e deve affiancare la formazione alla medicina generale, al ragionamento clinico che non è solo ragionamento scientifico "*hard*". Questo richiede – in tutte le fasi del processo formativonon una giustapposizione ma una reale integrazione tra scienze della natura e scienze dell'uomo, con una particolare attenzione nella fase clinica all'apprendimento della teoria e della prassi della comunicazione umana, nella consapevolezza dei valori morali su cui si fonda.

Bisogna, inoltre, favorire un apprendimento basato su problemi: si eviterebbe in tal modo – di proporre semplicemente dati da memorizzare e non situazioni su cui riflettere, favorendo lo sviluppo del pensiero deduttivo e riducendo i rischi di abituarsi ad un pensiero induttivo non fondato su solide conoscenze ed esperienze. Se l'attitudine a confrontarsi con problemi non è precocemente stimolata, le teorizzazioni prevalgono sulla percezione della realtà e si accentua il bisogno di schemi, protocolli, algoritmi rigidi, con – per conseguenza – dogmatismo, direttivismo e incompleta comprensione dei bisogni. L'autoapprendimento deve muovere dal rispetto dell'individualità del discente, della sua autonomia, in un rapporto relazionale che deve evitare qualsiasi forma di abuso.

Applicando quanto detto per la formazione generale alle professioni sanitarie all'ambito della formazione bioetica, il C.N.B. prevede l'alternarsi di momenti più teorici ad altri più applicativi, quali l'analisi di casi clinici concreti, la revisione etica di protocolli di ricerca farmacologica, la simulazione di una fase di lavoro di un Comitato di Etica. Di grande utilità viene considerato l'inserimento precoce dei formandi nella realtà del sistema delle cure della salute, affinché – opportunamente preparati a livello teorico – lo osservino precocemente nella sua dimensione bioetica. Nella fase clinica, la bioetica trova il momento applicativo più utile nell'insegnamento-apprendimento basato su problemi, nel definire la natura dei problemi reali, nel precisarne tutte le componenti, strettamente mediche. Si deve – quindi – promuovere la formazione etica di ciascuno studente, senza con ciò pretendere che il docente rinunci all'espressione delle proprie opzioni morali.

3. L'ampliarsi degli orizzonti e dei campi di indagine

È un dato di fatto che la formazione in ambito sanitario, ivi compresa la formazione bioetica, ha oggi una rilevanza nuova che nasce dalla consapevolezza del duplice rischio che sta correndo la medicina: da una parte, la progressiva disumanizzazione favorita anche una sempre maggiore tecnicizzazione e, dall'altra, la parcellizzazione delle conoscenze e la settorializzazione esasperata degli interventi.

La consapevolezza che il nozionismo scientifico, seppur fondamentale, non può costituire l'*unicum* dei curricula sanitari ha portato, infatti, al diffondersi. – In Italia, negli

ultimi quindici anni – delle cosiddette *Medical Humanities* (MH)[90]. Le MH comprendono, infatti, tutte quelle scienze umane (psicologia, epistemologia, filosofia, logica, bioetica, economia sanitaria, letteratura, cinema, arti, pedagogia, etc.) che consentono di andare oltre la spiegazione clinica della malattia e della salute, arrivando a comprenderle in senso più ampio nell'ambito del loro contesto sociale, culturale e personale, e di entrare in relazione con il paziente e con il processo assistenziale, diagnostico e terapeutico. Un aiuto, dunque, alle scienze biomediche affinché recuperino finalità e aspirazioni originarie e superino il conflitto tra cultura *hard* (le scienze naturali) e cultura *soft* (le scienze umane), orientandosi verso un'integrazione dei saperi e riportando al centro la persona del paziente e dell'operatore sanitario. Un'opportunità importante anche in ambito pedagogico, sempre che si consideri l'educazione un processo e non solo un obiettivo: "Educare non è dover arrivare; è viaggiare in un modo differente"[91].

È stata, allora, grande l'intuizione del C.N.B. circa l'esigenza di una riflessione sulla formazione globale degli operatori sanitari, sì da offrirgli non solo competenze tecnico-scientifiche ma anche sensibilità ai problemi umani della persona sofferente e capacità di comprendere le responsabilità etico-sociali nell'azione della cura. D'altra parte il C.N.B. fa esplicito riferimento alle *humanities* nella Sintesi e Raccomandazioni: "L'equilibrio della formazione nei tre ambiti dell'insegnamento/apprendimento impone una corretta integrazione delle scienze di base con le scienze cliniche e con le scienze dell'uomo. Vanno considerati gli arricchimenti che alla formazione possono venire oltre che dall'apprendimento della teoria e della prassi della comunicazione umana, in verità irrinunciabile, dall'epistemologia scientifica, dalla cultura filosofica, dall'insieme delle discipline che gli anglosassoni chiamano *humanities*".

Una riflessione – quella del C.N.B. sulla formazione nel sistema sanitario – completa e articolata, che si confronta, però, con una realtà complessa (integrazione tra discipline; pluralismo etico; metodologia didattica) e in continua evoluzione, lasciando aperta così la possibilità ad ulteriori confronti, di cui si dirà di seguito.

Tra giustapposizione e integrazione. Un concetto chiave del documento del C.N.B. è "integrazione" tra scienze umane e scienze mediche: un'integrazione che è fondamentale anche nella formazione in bioetica e che si basa sul confronto e sul dialogo tra discipline diverse. Ed è proprio questo uno degli aspetti più complessi del discorso bioetico, che richiederebbe un maggiore approfondimento prima ancora di affrontare le singole problematiche di interesse bioetico. Non sembra, infatti, sufficiente risolvere l'esigenza integrativa con l'acquisizione da parte del cultore di bioetica – a partire dalla propria disciplina – di competenze eterogenee, né con il mero coordinamento delle discipline coinvolte nella valorizzazione degli apporti che ciascuna di esse può recare. Anzi si potrebbe correre un rischio ulteriore: la mancanza di una reale integrazione tra i saperi potrebbe porre in maggiore difficoltà i formandi. Nel tentativo di superare un impianto formativo tradizionale, che potrebbe comportare un precoce condizionamento verso una mentalità scientista, si offrirebbero all'operatore sanitario tanti strumenti di analisi ma senza che questi abbia capacità di sintesi.

[90] Cfr. G. MOTTINI (a cura di), *Medical Humanities*, SEU, Roma 1999; J. MACNAUGHTON, *The humanities in medical education: context, outcomes and structures*, in "Journal of Medical Ethics: Medical Humanities" 2000; 26: 23-30.
[91] R.S. PETERS, *The concept of education*, Routledge and Kegan Paul, London 1967, pp. 31-37.

La stessa sostituzione del concetto di *multidisciplinarietà* con il concetto di *interdisciplinarietà*[92], ha reso evidente come la staticità di una giustapposizione andava sostituita con la dinamicità di una convergenza di discipline che – pur con statuto epistemologico e ambiti di ricerca differenti – devono essere integrate in una prospettiva epistemologica e valoriale unitaria.

Purtroppo, l'unificazione del sapere – principio epistemologico della cultura universitaria fin dal Medioevo – appare allo stato attuale di difficile realizzazione, al punto che ciò che nel passato era considerato come punto di partenza, oggi deve essere assunto come obiettivo da raggiungere. Da qui la necessità di: 1. "andare alla radice dell'unità del sapere: l'uomo e l'intrinseca eticità del suo essere e del suo sapere"[93]; 2. uscire dalla rigidità delle singole discipline per definire forme di organizzazione dei singoli saperi, intorno a nuclei concettuali articolati con maggiore flessibilità, in tensione dinamica tra la stabilità della fisionomia di ciascuno e l'apertura alle nuove acquisizioni, sia strettamente scientifiche sia derivanti dalle sollecitazioni del contesto socio-culturale; 3. guardare alla bioetica, in ambito formativo, come ad "una sorta di sistema regolatore di base dell'impianto didattico generale, tale da consentire l'acquisizione delle nozioni e dei metodi della medicina e della chirurgia nella prospettiva dei problemi bioetici e deontologici dell'attività sanitaria"[94].

Il pluralismo etico. Una domanda fondamentale nella riflessione sulla formazione in ambito sanitario e, in particolare, sulla formazione in bioetica è se le problematiche etiche vanno affrontate con un intento solamente descrittivo e esplicativo o anche con un intento direttivo, normativo[95]. Nel primo caso il formatore si limiterebbe ad identificare e spiegare nella loro consistenza e nella loro trasformazione le varie posizioni etiche che si possono rintracciare in una certa cultura e in una certa filosofia. Nel secondo caso si punta, invece, ad individuare alcuni principi regolativi così da derivarne alcune norme coerenti da seguire di fronte ad un dilemma pratico. C'è chi vorrebbe limitare il compito della formazione in bioetica alla semplice descrizione delle posizioni etiche identificabili, lasciando poi alla coscienza del singolo la decisione da prendere caso per caso: si ridurrebbe, però, la bioetica ad uno degli aspetti importanti del processo formativo che non è però il tutto, la storia dell'etica.

La formazione in bioetica dovrebbe, quindi, fornire orientamenti concreti e non limitarsi a collezionare o comparare le opinioni in un discorso di confronto senza conclusione. In altre parole, pur dovendo ciascuno rimanere libero di fare le proprie valutazioni e le proprie scelte responsabili, la metodologia in bioetica non sarebbe perfettamente compiuta se non discutesse le varie posizioni, non aiutasse ad individuare le ragioni che spingono verso una determinata soluzione piuttosto che verso un'altra e non esprimesse infine un orientamento operativo coerente, frutto di questa valutazione. Pertanto tra le due ipotesi, quella descrittiva e quella normativa non vi è opposizione, ma la prima deve precedere l'altra.

---

[92] Cfr. E. AGAZZI, *Cultura scientifica e interdisciplinarietà*, La Scuola, Brescia 1994; G. SALATIELLO, *L'inserimento della bioetica nei curricola* scolastici, in E. SGRECCIA, M.L. DI PIETRO (a cura di), *Bioetica e formazione,* Vita e Pensiero, Milano 2000, pp. 41-49.

[93] M. PELÁEZ, *L'antropologia nell'Università*, in MOTTINI, Le *scienze umane in medicina*..., pp. 9-10.

[94] A. FIORI, A. BINETTI, *Bioetica ed educazione sanitaria*, ibi., p. 68.

[95] E. SGRECCIA, A.G. SPAGNOLO, *La bioetica nel Corso di Laurea di Medicina e Chirurgia dell'Università Cattolica del S. Cuore. Esperienze e proposte*, in P. CATTORINI, V. GHETTI, *La bioetica nelle Facoltà di Medicina*, Franco Angeli, Milano 1997, pp. 97-108; A.G. SPAGNOLO, E. SGRECCIA, *L'insegnamento di bioetica nei Diplomi Universitari della sanità*, in "Medicina e Morale", n. 6, 1998, 1121-1140.

Si pone, allora, una seconda domanda: quale etica di riferimento? Perché è un dato di fatto che il pluralismo etico – inteso non come pluralità di valori quanto piuttosto come pluralità di etiche (a livello fondativo, giustificativo e di gerarchia di valori) – condiziona anche la determinazione dei contenuti nel contesto della formazione bioetica.

Si tratta di una questione di non facile soluzione e che meriterebbe maggiore approfondimento non solo in ambito formativo. Il C.N.B. ha fatto riferimento – come già detto – ad un nucleo di valori condivisi, che possono certamente aiutare anche se dovrebbe trattarsi di una condivisione sostanziale e non solo formale: in altre parole, la condivisione dovrebbe riguardare il contenuto del valore e non solo l'enunciazione dello stesso. Tanto è vero che lo stesso Comitato Nazionale per la Bioetica propone come "correttivo" l'ascolto. Ma l'ascolto non è – di per sé – foriero di valori etici, se non di quelli legati alla comunicazione (l'uguaglianza, la libertà di opinione, il rispetto dell'opinione degli altri, la veridicità) certamente insufficienti per rispondere a domande di senso e di limite.

Ma, forse, più che ricercare soluzioni pratiche sarebbe necessario porsi una ulteriore e basilare domanda: "Se si può assumere come autoevidente il principio *formale* per cui si deve fare il bene ed evitare il male (dove bene significa semplicemente ciò che deve essere fatto e male ciò che deve essere evitato), resta però aperta la domanda: *che cosa è il bene*? E per rispondere è necessario tentare di comprendere chi sia il soggetto dell'azione libera, poiché il bene morale esprime quegli atti volontari con cui ogni uomo cerca di realizzare, di portare a compimento la propria identità umana, che si esprime nella sua individualità relazionale. Su questo terreno il confronto è oggi quanto mai necessario poiché almeno qui ognuno di noi, comunque risponda alle domande sul perché ultimo dell'esistenza, è chiamato a dirsi e ad esprimere come intende pensare se stesso e i propri simili"[96].

L'ampliarsi degli ambiti di indagine. Secondo la prima edizione dell'*Encyclopedia of Bioethics* del 1978 gli ambiti di indagine della bioetica erano: i problemi etici di tutte le professioni sanitarie; le ricerche comportamentali indipendentemente dalle loro applicazioni terapeutiche; le politiche sanitarie, la medicina del lavoro e le politiche di controllo demografico; i problemi della vita animale e vegetale in relazione con la vita dell'uomo. Dopo oltre quindici anni, nella seconda edizione dell'*Encyclopedia of Bioethics* del 1995, tale delimitazione non appariva più sufficiente tanto che Daniel Callahan – nella voce *Bioethics* – evidenziava la difficoltà di definire un campo in continua evoluzione[97]. La bioetica, infatti, non è più appannaggio esclusivo del mondo sanitario, ma è penetrata nella legge e nella politica, nella filosofia, nella letteratura, nella pedagogia, nelle scienze sociali e nei mezzi di comunicazione di massa. La bioetica non è più circoscritta nel mondo accademico, ma coinvolge oramai tutta la collettività.

D'altra parte, le problematiche bioetiche sono di una tale importanza per la sorte dell'umanità che esigono di essere affrontate con continuità e competenza e di far parte di momenti di formazione anche delle nuove generazioni per – come ricordato anche dal C.N.B. – renderle consapevoli delle trasformazioni in atto e fornire gli strumenti valutativi per operare eventuali scelte. Anzi, si dovrebbe e favorire una sorta di *cultura bioetica* o, per meglio dire, di progettare *un'educazione alla bioetica*. Temi quali la persona, il significato della vita e della morte, la procreazione, la famiglia, la solidarietà, il rispetto per l'ambiente, per citarne solo alcuni, fanno, da sempre, parte integrante del bagaglio di

[96] A. PESSINA, *Bioetica. L'uomo sperimentale*, Bruno Mondadori, Milano 1999, p. 75.
[97] D. CALLAHAN, *Bioethics*, in W.T. REICH (ed.), *Encyclopedia of Bioethics* (revised edition), MacMillan Simon & Schuster, New York 1995, Vol. I, pp. 278-287.

informazioni e formativo dell'individuo: la novità con cui bisogna oggi confrontarsi è l'interpretazione di questi fenomeni, che tende ad essere modificata dall'evolvere del sapere scientifico e dall'uso che se ne fa.

La formazione in bioetica dovrebbe far parte anche di percorsi universitari non sanitari: d'altra parte, in particolare per gli studi di filosofia e di diritto, è da ricordare che la disciplina "bioetica" è stata già inserita anche in questi ambiti.

Per quanto concerne l'inserimento della bioetica negli studi filosofici, è necessario che siano sempre chiari i termini di incontro e di dialogo tra le due discipline: "L'appuntamento interdisciplinare al quale la bioetica chiama la filosofia morale, invitandola a confrontarsi direttamente con l'ambito biomedico e con quello biogiuridico, non è certo da sottovalutare per la ricerca filosofica, storicamente abituata a dare il meglio di sé attraverso un dialogo di frontiera con altre discipline; ma la prima condizione perché tale confronto possa essere onesto e proficuo è che esista anzitutto un atteggiamento critico – dialogico a livello intradisciplinare"[98].

Indubbiamente con la bioetica si è "rinnovato" il dialogo tra scienze empiriche e filosofia, nel superamento anche di quel non-cognitivismo etico che non soddisfa le esigenze di una prassi medica, comunque tesa al bene del paziente, e di una scienza sperimentale che non può ignorare la domanda etica: ma quale dovrebbe essere il ruolo della filosofia morale? Senza dubbio, la filosofia morale deve cercare di superare la distanza tra etica generale ed etica applicata, ma non deve perdere mai il suo legame con la filosofia teoretica.

Che la bioetica operi con grande impatto sul diritto è testimoniato anche dal conio del neologismo "biodiritto", oltre e accanto a "biogiuridica[99]: si tratta, però, di una questione formale o sostanziale?

Il legame tra bioetica e diritto, in effetti, esiste ed è bidirezionale: il diritto – grazie alle sue modalità di indagine – consente una migliore comprensione delle questioni bioetiche; la bioetica fornisce un contributo decisivo per comprendere la natura, le esigenze, il significato e il fondamento del diritto in generale e dei diritti umani in particolare[100]. E, inoltre, molti concetti giuridici fondamentali come, ad esempio, quelli di diritto soggettivo o oggettivo, capacità giuridica e di agire, ordinamento giuridico e norma, ricevono dalla bioetica approfondimento e affinamento. Un legame sostanziale, dunque, che indica l'esigenza di una riflessione bioetica che sappia tenere conto dei profili normativo-legislativi dei nuovi modi di intervento sulla vita umana.

È evidente, allora, che un'adeguata formazione bioetica non può fare a meno di continuare ad accompagnarsi ad una altrettanto adeguata formazione giuridica, così come un'adeguata formazione giuridica non può fare a meno di continuare ad accompagnarsi ad un'adeguata formazione bioetica[101].

Il rapporto tra educazione e bioetica è stato già ampiamente richiamato: vi è, però, il rischio che senza un'adeguata riflessione pedagogica, senza un'elaborazione di idee e

di azioni nell'ottica della promozione integrale della persona, l'educazione si svuoti di significato e di diacronicità. Il permanere nella quotidianità non consente, infatti, di "esercitare la coscienza anticipante su fini a lunga scadenza, sui fondamenti e, soprattutto, su quelle *fasi intermedie,* all'interno delle quali ogni uomo non dovrebbe delegare ad altri il

---

[98] L. ALICI, *Bioetica e filosofia: prospettive per l'università italiana*, in E. SGRECCIA, M.L. DI PIETRO, *Bioetica e formazione…,* p. 108.

[99] L. PALAZZANI, *Introduzione alla biogiuridica*, Giappichelli, Torino 2002.

[100] C. CASINI, M. CASINI, *Diritti umani e Bioetica*, APRA, Roma 2005.

[101] G. D'AGOSTINO, *Formazione bioetica e diritto positivo*, in E. SGRECCIA, M.L. DI PIETRO, *Bioetica e formazione…,* pp. 111-115.

proprio progetto di vita e la propria responsabilità in ordine al rischio del confronto con le conquiste della scienza. La conoscenza umana si dilata senza rifarsi al richiamo etico a mantenere alto, desto e unitario il livello di attenzione della coscienza"[102].

Riprendendo la metafora del viaggio di Peters, l'educazione deve muovere da quelle "precomprensioni", quella sapienzialità, quello spirito e quel sentire sull'educazione che stanno alla base delle scelte della vita, degli eventi formativi, del giudizio etico e della presa di posizione in ordine a tutto ciò che la scienza conquista e propone, per raggiungere un fine che orienta e motiva ad andare sempre oltre. È un andare che richiede conoscenze, impegno critico, informazione e rapporti intensi con chi svolge ricerca scientifica; è un andare costellato, oggi, da disinteresse, pessimismo e rassegnazione, ma che deve affrancarsi da questi "distrattori" per aiutare l'uomo a diventare sempre più uomo.

Diffusione della cultura bioetica. Nelle Sintesi e Raccomandazioni del documento del C.N.B. si legge: " Nel contesto della formazione alla cultura della salute, deliberazioni opportune andrebbero assunte anche per una precoce formazione bioetica, già nel periodo scolastico che precede quello di preparazione alle professioni di sanità". Il C.N.B. vuole, dunque, sottolineare che i destinatari della formazione non sono solo coloro che – a vario titolo – operano nel mondo della salute, ma anche la collettività.

Non si tratta solo di informare tutti sui problemi di salute per indirizzarli a comportamenti di prevenzione primaria e secondaria, modificando abitudini e stili, o di presentare le conquiste delle tecnoscienze, ma di metterli nelle condizioni di prendere coscienza dei problemi e di partecipare – in modo responsabile – alla realizzazione del proprio bene e del bene comune.

Ciascuno è – previa acquisizione di consapevolezza delle proprie scelte – responsabile delle proprie e altrui vita e salute: "questo richiede una formazione personale che non può limitarsi al conoscere e al riconoscere ciò che sarebbe bene, ma che assume intenzionalmente i rischi imposti dal rispetto per i dettami della propria coscienza"[103].

Una formazione morale, dunque, che può trovare spazio nelle forme opportune anche a livello delle scuole di istruzione secondaria, come è stato previsto dal cosiddetto "Protocollo d'intesa tra il Ministero della Pubblica Istruzione ed il Comitato Nazionale di Bioetica", stipulato l'8 ottobre 1999, al fine di instaurare tra i due soggetti istituzionali una collaborazione volta a proporre, realizzare e valutare iniziative non sporadiche ed episodiche, ma organicamente coordinate e specificamente mirate.

L'inserimento della formazione in bioetica nei percorsi del sistema scolastico sarebbe, tra l'altro, motivato da esigenze intrinseche allo statuto della bioetica ed alle finalità proprie della scuola[104]. Da un lato, infatti, la bioetica contiene una forte valenza educativa ed è tanto più efficace quanto più inserita in un processo formativo globale; dall'altra parte, la scuola, che non è solo luogo di istruzione e di trasmissione di contenuti, non può venire meno alla sua ragion d'essere e non affrontare questioni che riguardano la vita dell'uomo e dell'ambiente, in quanto parte di un'educazione integralmente umana. Questo richiede di individuare nuovi spazi, obiettivi ben definiti e indicazioni operative.

---

[102] G. VICO, *Bioetica ed educazione,.* ibi., p. 35.

[103] A. FIORI, P. BINETTI, *Bioetica ed educazione sanitaria…*, ibi., p. 88.

[104] G. SALATIELLO, *L'inserimento della bioetica nei curricola scolastici*….; M.L. DI PIETRO, *Inserimento della bioetica nei curricoli scolastici: i risultati di un'indagine conoscitiva*, in E. SGRECCIA, M.L. DI PIETRO, *Bioetica e formazione*…, pp. 51-65.

La metodologia didattica. Un ulteriore ambito di riflessione riguarda la didattica nella formazione globale e nella formazione in bioetica. Si tratta di una difficoltà condivisa dalle *Medical Humanities*, in generale, e dalla Bioetica, in particolare. Non esistono, infatti, modelli consolidati di insegnamento, e molti di questi modelli sono ancora in sperimentazione[105].

Per quanto riguarda le *Medical Humanities*, in generale, se lo scopo è quello di mettere l'operatore sanitario nelle condizioni di affrontare e di risolvere i problemi professionali complessi che incontrerà più di frequente non solo in un'ottica tecnico-scientifica, ma anche in una prospettiva più ampia e articolata che sappia tenere conto di tutte le componenti di tali problemi (da quella psico-relazionale a quella etica, dalla componente antropologica a quella filosofica ed epistemologica, da quella socio-culturale a quella storica ed economica), questi obiettivi sono "difficilmente formalizzabili in nozioni e conoscenze teoriche, anche se di queste pure si nutrono […] Quindi gli obiettivi delle MH non possono essere solo quelli del conoscere astrattamente le caratteristiche del funzionamento della psiche o le tecniche di comunicazione efficace, o le regole teoriche della logica, o i principi astratti dell'etica, o la sequenza degli eventi fondanti della storia della medicina, o le leggi dell'economia sanitaria, o la storia della letteratura, del cinema, della filosofia e dell'arte"[106].

Ed anche nel caso specifico della bioetica – scrive Nordio, che del documento del C.N.B. è stato uno dei maggiori artefici – "è richiesta la sistematicità, ma non si può pensare che si tratti solo di una disciplina sistematica. Si deve ridurre la bioetica ad una disciplina per insegnarla, ma non senza la convinzione profonda che essa è un movimento culturale che porta conoscenze, idee, problematizza e trascina sentimenti" [107].

Il C.N.B. ha sottolineato che "le scienze dell'uomo, la storia delle arti sanitarie, l'incontro con testi letterari ed artistici, possono migliorare la comprensione delle dimensioni culturali, psicologiche, antropologiche e sociali della salute e dell'evento-malattia e consentire di conoscere i precedenti storici di problemi attuali", ma non ha adeguatamente sviluppato – come d'altra parte indicato in Premessa – la questione della metodologia didattica. Vi è un passaggio del documento ove si legge: "Applicando quanto detto per la formazione generale alle professioni sanitarie all'ambito della formazione bioetica, si prevede l'alternarsi di momenti più teorici ad altri più applicativi, quali l'analisi di casi clinici concreti, la revisione etica di protocolli di ricerca farmacologica, la simulazione di una fase di lavoro di un Comitato di Etica".

E l'interrogativo è proprio questo: è migliore un approccio basato sulla teoria o sull'analisi dei casi?

La risposta non è indifferente perché la metodologia didattica non rappresenta – un "elemento accessorio, facilmente rinunciabile, ma un canale essenziale per stimolare una maggiore e migliore comprensione dei problemi e per facilitare un processo di interiorizzazione che solleciti negli studenti un atteggiamento riflessivo rigoroso, che li aiuti

---

[105] P. BINETTI, *La dimensione etica nella formazione infermieristica: un problema di stile di vita, di contenuti specifici, di integrazione culturale*, in "Medicina e Morale", n. 5, 1997, pp. 939-962; V. MELE, L. PALAZZANI, *Metodologia didattica in Bioetica. Riflessioni e proposte in margine al documento del Comitato nazionale per la Bioetica*, in "Medicina e Morale", n. 3, 1992, pp. 447-468; P. BINETTI, I. PONTALTI, D. SANTINI, *Il tutorato. Modelli ed esperienze nella didattica universitaria*, SEU, Roma, pp. 181-190.

[106] L. VETTORE, *Si possono apprendere e insegnare le Medical Humanities?*, in "Med. Chir." 2005; 27: 1018.

[107] S. NORDIO, *Riflessioni metodologiche come si inserisce la bioetica nelle Facoltà di Medicina* ?, in CATTORINI, GHETTI, *La bioetica nelle*..., p. 140.

a mettersi personalmente in discussione, analizzando i loro atteggiamenti, le loro convinzioni e le loro disposizioni"[108].

E così, a chi propone un metodo basato solo sull'analisi dei casi, si contrappone chi intravede in questo una serie limiti: affidarsi troppo ai casi studio può aumentare le controversie in campo morale; spesso non è facile individuare il problema che ha rilevanza morale; alcune questioni su cui si chiede il confronto o non si presentano o non dovrebbero presentarsi. Da qui la proposta di un'analisi teoretica in un processo che cerchi l'"equilibrio riflessivo" e la coerenza attraverso casi e teoria[109]: il che riporta alla necessità – già sottolineata – di approfondire l'aspetto fondativo. In caso contrario, si corre il rischio di assistere ad una crescita ipertrofica della riflessione bioetica in senso orizzontale ma senza una contemporanea crescita verticale.

4. Considerazioni conclusive

Riprendendo alcune indicazioni contenute nel *Documento di Erice*, il C.N.B. si sofferma anche sul problema dei problemi: quali devono essere le caratteristiche del formatore in ambito sanitario e, in modo particolare, in bioetica?

Relativamente alla formazione in bioetica il C.N.B. individua come formatori o un'équipe di docenti di diversa competenza, o una specifica figura di docenti di bioetica, per i quali va previsto e strutturato un corrispondente itinerario formativo che consenta di acquisire una duplice competenza medico-scientifica e filosofica.

La formazione dei formatori: è proprio questo aspetto che richiederebbe – nell'ambito di una più generale riflessione sulla professionalizzazione della bioetica – un'attenzione prioritaria al fine di evitare che tutta la preparazione si riduca all'acquisizione di una serie di informazioni da proporre senza un'adeguata metodologia di lavoro, o che si ritenga di potersi occupare di bioetica senza averne le competenze.

Bisogna evitare – come scriveva Fiori, seppur in altro ambito, già nel 1987 – la cosiddetta "sindrome di Leonardo da Vinci", ovvero "il desiderio, tradotto in opere, di occuparsi in sede scientifica e professionale, dei più svariati argomenti, anche assai diversi tra loro per contenuti e metodi, senza porsi limiti, nella convinzione di poter comunque – non importa come – fornire una prestazione accettabile"[110].

[108] A. FIORI, P. BINETTI, *Bioetica ed educazione sanitaria…*, p. 82.

[109] L'espressione "equilibrio riflessivo" è di Brody, che sostiene la necessità di integrazione di due approcci metodologici unidirezionali (*theory-based* e *case-based*) presenti nel dibattito bioetico: cfr. B.A. BRODY, *Quality of scholarship in Bioethics*, in "The Journal of Medicine and Philosophy" 1990; 15 (2): 161-179.

[110] A. FIORI, *Il medico legale e la sindrome di Leonardo da Vinci*, in "Rivista Italiana di Medicina Legale", 1987; 2: 369.

BIOETICA NELL'UNIVERSITÀ

PROF. RENZO DIONIGI

1. Introduzione

Il Comitato Nazionale per la Bioetica (C.N.B.) nei suoi quindici anni di storia ha fatto più volte riferimento all'Università, mettendo in risalto, come è naturale che sia, il suo ruolo formativo. Nei documenti del C.N.B. quindi il legame tra bioetica e università si sviluppa primariamente e sostanzialmente attorno al tema della preparazione dei futuri professionisti nei campi delle scienze della vita e della cura della salute. Viene chiaramente enunciata la tesi che una solida preparazione scientifica deve necessariamente affiancarsi ad una adeguata preparazione nel campo etico, per riferimento ai quesiti morali che sempre più spesso caratterizzano ogni impresa scientifica. Per chi come me lavora in campo medico, ciò comporta il riconoscimento del profilo etico quale parte integrante e non accessoria della propria preparazione clinica: la prassi medica traduce e integra tecnica e morale.

I documenti del C.N.B. affrontano il tema della formazione universitaria in bioetica sotto due principali linee: da una parte sottolineando la necessità di riflettere sull'*etica della formazione,* tratto che dovrebbe contraddistinguere ogni approccio educativo: basti qui l'accenno alla necessità di stabilire un metodo condiviso. Accanto a questo tratto comune, vi è stata una specifica attenzione alla *formazione alla bioetica* nei singoli campi delle discipline scientifiche. L'azione formativa viene ad essere declinata e richiede una specifica preparazione nei diversi ambiti delle età dell'uomo, dal nascere al morire, toccando inevitabilmente il senso e il significato della medicina oggi.

Questo reciproco rimando tra ciò che è comune e ciò che è specifico, tra universale e particolare credo rappresenti l'aspetto più fecondo che emerge dall'analisi dei documenti del C.N.B. per riferimento all'Università: a mostrare come la formazione universitaria dovrebbe tendere a preparare professionisti capaci di fare sempre nuove sintesi tra queste due istanze, in costante e mai definita relazione.

Seguirò nell'analisi dei documenti uno schema prevalentemente cronologico, sottolineando alcuni passaggi particolarmente significativi.

2. Bioetica nell'Università

Nel *Documento sulla sicurezza delle biotecnologie* del 1991 dopo aver richiamato l'attenzione sull'opportunità che una definita autorità "fornisca indicazioni ed offra supporto ad ogni iniziativa tesa alla formazione e all'aggiornamento tecnico-scientifico di esperti nel campo, con particolare attenzione ai problemi della sicurezza delle biotecnologie", si afferma che "in particolare vanno considerate e rese operative le nuove opportunità offerte dal sistema di istruzione con l'introduzione di corsi di diploma e laurea universitari e cicli di formazione post-secondaria e post-diploma, in risposta alla crescente domanda di nuovi profili professionali"[111]. Si allude qui ad una questione che riemerge più volte nei successivi documenti e alla quale non si è ancora trovata una risposta definitiva: la formazione in bioetica integra le diverse professionalità o presuppone una nuova figura professionale? La conseguente risposta al quesito determina profondamente le proposte formative.

[111] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Documento sulla sicurezza delle biotecnologie,* 28 maggio 1991. I testi dei documenti citati si riferiscono a quanto pubblicato sul sito del C.N.B.: www.governo.it/bioetica.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica "concorda nel sostenere la necessità di una adeguata formazione del personale sanitario, che deve essere dotato anche di attitudini e competenze per prendersi cura dei malati in fase terminale"[112]. Così si esprime nel *Parere sulla proposta di risoluzione sull'assistenza ai pazienti terminali,* sempre del 1991, sottolineando la necessità di una formazione dedicata.

In uno specifico documento sul tema *Bioetica e formazione nel sistema sanitario* viene ampiamente sviluppato il tema educativo e dato proporzionato rilievo all'Università.

La centralità della formazione bioetica nella medicina diventa "presupposto e garanzia per un corretto esercizio professionale, …. data anche l'urgenza dei problemi etici connessi con l'applicazione sempre più vasta di nuove tecniche nell'ambito sanitario, cui corrispondono le esigenze di una effettiva comprensione dei problemi umani legati alle malattie e alla sofferenza, riconoscendo che si è compiuto nel nostro Paese un serio sforzo di aggiornamento del curriculum scientifico nella formazione dei vari operatori del comparto sanitario, che prevede anche un idoneo inserimento delle tematiche bioetiche"[113]. La bioetica, riconosciuta come insegnamento autonomo pur nei suoi rapporti privilegiati con la deontologia e la medicina legale, deve necessariamente estendersi a tutti gli operatori sanitari: "In considerazione del fatto che il problema della formazione bioetica non può essere ridotto alla sola formazione del personale medico, ma deve essere esteso anche a tutto il personale che, a vario titolo, opera nel comparto della sanità, qualora le sue funzioni incidano o possano incidere concretamente nel sistema globale delle cure della salute, risulta necessario che gli organi competenti assumano le deliberazioni più opportune al riguardo, con particolare riferimento all'istituzione di specifici insegnamenti in quei corsi, a livello universitario e non, che offrono sbocchi professionali nel sistema sanitario"[114].

Il documento quindi mette il rilievo il tema della metodologia formativa: "Il Comitato Nazionale per la Bioetica reputa suo compito prestare la massima attenzione al sistema di formazione del personale sanitario, a livello universitario e non, essenziale per inserire efficacemente la bioetica nel sistema globale delle cure della salute. Gli obiettivi della formazione per operare in sanità devono fare riferimento a presupposti concettuali, a principi e valori, che il più possibile condivisi nel pluralismo culturale, diano contenuti etici alle scelte metodologiche. La formazione deve essere sempre orientata sui bisogni, quelli di salute dei pazienti e quelli di autoapprendimento degli allievi, ed a questi ultimi deve offrire situazioni didattiche per maturare non solo competenze tecnico-scientifiche, ma anche sensibilità ai problemi umani della persona sofferente e responsabilità etico-sociale nell'azione di cura. La qualità del processo formativo dipende oltre che dai contenuti dei curricula, dalla metodologia pedagogica, e questa avvertenza metodologica è condizione per una didattica valida ed eticamente corretta. La qualità della formazione dipende dalla qualità dell'interazione che si instaura con gli allievi, e, per questo, grande rilievo spetta alla didattica tutoriale che deve riguardare tutti gli insegnanti. È necessario sia promuovere la formazione alla bioetica sia garantire l'eticità, in termini metodologici, della formazione generale alle professioni sanitarie. È impegno etico assicurare una equilibrata formazione nei tre ambiti dell'insegnamento-apprendimento, del saper conoscere, del saper fare e del saper essere"[115]. Sempre il metodo è fondamentale; ma certamente esso acquista un rilievo essenziale nella formazione bioetica, dove il discente è chiamato a integrare aspetti

---

[112] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Parere sulla proposta di risoluzione sull'assistenza ai pazienti terminali,* 6 settembre 1991.
[113] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Bioetica e formazione nel sistema sanitario,* 7 settembre 1991.
[114] *Ibid.*
[115] *Ibid*.

teorici e pratica clinica, a declinare il principio morale dentro situazioni diverse; il docente deve evitare la pura accademia da una parte e un pragmatismo acritico dall'altra. Quindi decisiva è la formazione dei formatori, di un corpo docente che garantisca "l'integrazione di competenze disciplinari diverse, con una preparazione speciale, multidisciplinare, medico-scientifica, epistemologica e filosofica"[116]. La certificazione e l'accreditamento di percorsi formativi in bioetica rimane ad oggi una questione non risolta, che mina alla base non solo la possibilità di sbocchi professionali, ma l'affermazione stessa della disciplina[117].

Indubbiamente pertinente è il richiamo presente nello stesso documento ad "aiutare gli allievi a sviluppare una visione globale, non specialisticamente frammentata, delle persone pazienti".

L'autentico rispetto per il paziente nasce dal prendersi cura della sua persona, nella sua totalità e unità: questo diventa un imperativo nella formazione del personale sanitario.

Il documento *I comitati etici* del 1992 cita l'università per riferimento a due passaggi. Il primo riguarda il tema traversale della formazione degli operatori sanitari, in linea con l'impostazione dei precedenti documenti: "È opinione diffusa che le categorie sanitarie del nostro Paese dimostrino scarsa propensione verso l'istituzione e la diffusione di Comitati etici nella medicina pubblica (per le ragioni che nella Relazione del C.N.B. verranno esaminate), mentre la domanda di attivazione di Comitati etici viene piuttosto da alcuni strati limitati dell'opinione pubblica, e soprattutto da uomini di pensiero (dalle più diverse estrazioni) preoccupati dell'evoluzione tecnologica della medicina cui non corrisponderebbe una 'deontologia matura' degli operatori, né una formazione universitaria e professionale adeguata anche nel settore umanistico ed etico"[118]. L'affermazione fotografa la situazione dei Comitati di etica all'epoca di stesura del documento. La stessa preoccupazione formativa viene espressa in un successivo documento *I Comitati etici in Italia: Problematiche recenti* del 1997 in cui si constata: "il sorgere di organiche iniziative di formazione per chi opera nei Comitati Etici"[119].

Il secondo passaggio si riferisce all'istituzione dei Comitati di etica, attribuendo un ruolo significativo all'Università: "Ciò premesso, il C.N.B. individua, sostanzialmente, due 'modelli' di C.E. per quanto riguarda il livello di operatività, la composizione e le funzioni. Stante l'esiguità, l'eterogeneità di composizione e di scopi dei C.E. oggi esistenti, e considerata la necessità di un interlocutore periferico (che possa anche condurre un'istruttoria, a richiesta degli interessati, nel campo dell'assistenza e/o della ricerca), il C.N.B. ritiene opportuna la promozione sia di C.E. periferici presso le Università (soprattutto le Facoltà di Medicina ed i Policlinici Universitari), gli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico ed i grandi ospedali, che di C.E. presso le regioni (a competenza estesa all'ambito regionale). Nell'individuare le caratteristiche di tali istituzioni, il C.N.B. ritiene di affermare che le composizioni dei singoli Comitati periferici possono essere, entro certi limiti, flessibili, secondo le esigenze locali, ma in ogni caso dovrebbero rispettare la compresenza di diverse professionalità; inoltre tali Comitati dovrebbero essere dotati di Statuti e regolamenti, in modo da garantire la conoscenza dei criteri ispiratori ed

[116] *Ibid*.
[117] Cfr. *The Report* of the AMERICAN SOCIETY FOR BIOETHICS AND HUMANITIES, *Core Competencies for Health Care Ethics Consultation,* in M. AUSILIO, R.B. ARNOLD, S. J. YOUNGNER (a cura di), *Ethics Consultation. From Theory to Practice*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore, Maryland 2003, pp. 165-209 (tradotto in M. PICOZZI, M. TAVANI, P. CATTORINI (a cura di), *Verso la professionalizzazione del bioeticista,* Giuffrè, Milano 2003, pp. 299-342).
[118] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *I comitati etici*, 27 febbraio 1992.
[119] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *I Comitati etici in Italia: problematiche recenti,* 18 aprile 1997.

oggettività di procedure per le decisioni"[120]. È importante oggi, credo, riprendere la questione del ruolo sia dei Comitati di etica presso le Università sia del ruolo dei docenti universitari nei Comitati di etica locali nella prospettiva della ridefinizione dei compiti dei Comitati stessi.

Uno dei temi più volte affrontati nei documenti del C.N.B. e che certamente ha segnato l'evoluzione del pensiero bioetico è quello del consenso informato. In modo particolare, nel documento *Trapianti di organi nell'infanzia* del 1994, si precisa un aspetto importante riguardante la comunicazione: "Il consenso informato comporta un impegno comunicativo di delicatezza unica quando il trapianto viene proposto per un bambino appena venuto alla luce con malformazioni incompatibili con la vita, cioè in un momento in cui anche in condizioni normali il legame affettivo tra genitori e bambino è in fase di consolidamento, in cui i sentimenti dei genitori sono complessi, opposti e contraddittori, di accettazione e disponibilità alla sofferenza ed al sacrificio, di incredulità, dolore, rabbia e rifiuto.

Per questo il richiamo è ancora alla necessità di iniziative concrete, negli stessi ospedali, per promuovere un sistema di formazione del personale sanitario che miri anche alla maturazione ed al rafforzamento di una cultura della comunicazione"[121].

Ancora la formazione, per riferimento ad un altro ambito eticamente complesso quale l'inizio della vita, è presente nel documento *Sulle tecniche di procreazione assistita* del 1994: "L'iscrizione al registro dei Centri e l'autorizzazione all'esercizio dovrebbero presupporre la verifica di un livello scientificamente adeguato dei servizi, sia per quanto attiene alle apparecchiature impiegate, sia per quanto riguarda la preparazione professionale del personale impiegato: quest'ultimo dovrà possedere una solida cultura non solo di tipo tecnico-scientifica in senso biologico, ma anche di ordine psico-sociale. Ciò consentirà di offrire una valida consultazione psicologica a quanti richiedono servizi al Centro. Il livello scientifico e la qualità dei servizi forniti dovranno essere sottoposti a periodica verifica"[122]. L'attenzione formativa alla vita nascente è ribadita nel documento

Venire al mondo del 1995, in cui si afferma: "I curricula per la formazione del personale di assistenza all'evento nascita devono dare spazio adeguato ad obiettivi educativi fondati su culture diverse, psicologica, sociologica, giuridica, ecc., oltre che biofisica"[123].

E infine nel documento *Infanzia e ambiente* del 1997 l'attenzione si allarga a tutta l'infanzia: "L'ambiente è fisico, chimico, biologico, materiale, ed è anche il contesto socio-culturale in cui matura l'individuale identità del bambino. Nel pluralismo culturale della bioetica, dovrebbe trovare giusto spazio la cultura dell'infanzia, e nei dibattiti bioetici le scelte e le decisioni sui problemi della salute dovrebbero essere sempre relative anche all'essere dei bambini. Deve essere compito dei professionisti dell'infanzia diffondere il concetto di cultura dell'infanzia nelle famiglie, nei luoghi dell'educazione e delle cure della salute dei bambini, e per questo è richiesta una adeguata formazione.

È necessaria un'attenta riflessione sul processo formativo dei professionisti dell'infanzia, su come combinare scienze positive, scienze umane ed esercizio alla relazionalità, su come questa necessaria integrazione si realizzi di fatto nelle scuole anche con l'inserimento dell'educazione alla bioetica"[124].

---

[120] *Ibid*.
[121] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Trapianti di organi nell'infanzia,* 21 gennaio 1994.
[122] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Parere sulle tecniche di procreazione assistita*, 17 giugno 1994.
[123] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Venire al mondo,* 15 dicembre 1995.
[124] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Infanzia e ambiente,* 18 luglio 1997.

Analogo il richiamo anche per quanto concerne le fasi finali della vita; infatti nel documento *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana* del 1995 si attesta: "Alla fine di questo elenco di indicazioni e raccomandazioni, il C.N.B. ritiene indispensabile ribadire la propria presa di posizione (adeguatamente formulata nel documento Bioetica e formazione nel sistema sanitario del 7 settembre 1991) in ordine alla educazione del personale nel comparto della sanità. Un adeguato sostegno all'*ars moriendi* richiede che la rigorosa preparazione tecnico-scientifica del personale sanitario sia integrata da una corrispondente preparazione bioetica, che arricchisca la tradizione scientifica (spesse volte riduzionistica) della moderna medicina con una doverosa sensibilità antropologico-relazionale. La rilevanza di questo punto appare al C.N.B. assolutamente primaria. Presentando queste valutazioni bioetiche fondamentali, il C.N.B. si augura che nel nostro paese si attivi, anche grazie allo sforzo di riflessione affidato a queste pagine, un serio dibattito sulla bioetica della morte. Eludere o peggio che mai rimuovere il problema non è degno né di una società civile come la nostra, che è chiamata a costruire il futuro proprio (e quello delle generazioni che verranno) democraticamente: non a partire da pregiudizi o ideologie, ma da serene e approfondite valutazioni etiche, politiche e sociali"[125].

La sottolineatura della necessità di un dibattito ampio, che crei le condizioni culturali e sociali per un possibile successivo intervento legislativo su tematiche complesse e al tempo stesso decisive quali quelli attinenti l'inizio e la fine della vita credo sia fondamentale e improcrastinabile. L'Università dovrà essere attenta e svolgere compiutamente il suo ruolo formativo nei confronti degli operatori; ma è necessario il coinvolgimento, nelle forme proprie, dell'intera comunità per favorire quelle mediazioni etico-antropologiche necessarie alla formazione di un pensiero condiviso ed essenziali per una traduzione normativa.

La formazione finalizzata tocca altri due ambiti specifici. Il primo riguarda la medicina trasculturale. Il documento *Problemi bioetici in una società multietnica* del 1998 così affronta la questione: "Per dare concretezza ai principi sopra indicati è importante la formazione del personale sanitario e dei servizi sociali, che includa la conoscenza linguistica e medica delle patologie principali dei paesi di origine, dell'impatto ambientale e delle pratiche attuabili nel contesto giuridico vigente, oltre che quelle delle stesse concezioni della vita e della morte, della salute e della malattia … Bisogna attivare una formazione il cui obiettivo sia comprendere che l'essere stranieri o immigrati non indica estraneità da emarginare, ma semmai alterità le cui ragioni vanno comprese, e non solo accettate come mero dato di fatto immodificabile: la comprensione di tali ragioni consentirebbe di entrare in una relazione dinamica meta-culturale in cui il reciproco arricchimento, oltre che costituire un modello all'interno della stessa comunità ospitante, finirebbe con l'accelerare quel processo di graduale, convinta assimilazione che, lungi dall'essere una manifestazione colonialista, costituisce l'unica speranza per una reale e pacifica convivenza"[126]. Le problematiche legate all'assistenza sanitaria delle persone provenienti da paesi non occidentali è una delle più urgenti poste a chi opera nelle aziende sanitarie: da questo punto di vista l'Università deve svolgere un ruolo importante e direi anticipatore; allo stesso tempo però occorre ribadire che non si può delegare a qualcuno risposte che coinvolgono l'intera società[127].

---

[125] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana,* 14 luglio 1995.
[126] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Problemi bioetici in una società multietnica,* 16 gennaio 1998.
[127] Cfr. G. GALANTI, *Caring for patients from different cultures. Case studies from American Hospitals*, University of Pennsylvania Press, Philadelphia 1991; H.E FLACK, E.D. PELLEGRINO, *African-American Perspective on Biomedical Ethics*, Georgetown University Press, Washington 1992; N. PASINI, M. PICOZZI (a

Il secondo ambito riguarda le persone con problemi mentali. A proposito dell'applicazione della legge 180/1978 nel documento *Psichiatria e salute mentale* del 2000 si sostiene che come sia necessario che "gli Istituti Universitari di Psichiatria assumano la responsabilità operativa di almeno un modulo di Dipartimento di Salute Mentale, cioè la responsabilità di tutte le strutture territoriali e ospedaliere necessarie ai servizi di salute mentale di una comunità di circa 150.000 abitanti. Tale disposizione è l'unica che garantisca una formazione qualificata degli operatori in psichiatria e che possa collegare la ricerca attivata nel campo osservazionale fornito dal territorio alle prove dell'efficacia pratica degli interventi. Tali acquisizioni, per la loro oggettiva importanza, sono destinate nei prossimi anni a cambiare il volto dell'assistenza psichiatrica.

In questa prospettiva, il C.N.B. formula le seguenti raccomandazioni di carattere più specifico: … assicurare la formazione dei medici, dei pediatri di base, degli operatori psicosociali, degli infermieri professionali, degli assistenti sociali, degli educatori professionali e volontari. A tal fine è necessario accrescere le conoscenze bioetiche di tutti gli operatori e definire alcuni obiettivi minimi affinché una formazione possa dirsi efficace ed eticamente fondata, tra cui: ai bisogni di salute degli utenti deve essere garantita maggiore attenzione che non alle esigenze degli operatori; deve essere mantenuta un'apertura all'integrazione delle competenze e dei contributi delle diverse figure professionali; devono essere forniti strumenti adeguati alla gestione, da parte degli operatori, delle diverse dimensioni dell'individuo, della famiglia, del gruppo e della comunità, nonché alla promozione della salute mentale nella comunità quali l'elaborazione e realizzazione di specifici programmi di salute mentale; particolare attenzione, inoltre, deve essere dedicata alla ricerca e alla formazione sui problemi bioetici della tutela della salute mentale"[128]. L'attenzione ai soggetti vulnerabili e la necessità di una formazione attenta a questi soggetti dovrà caratterizzare l'educazione bioetica dei prossimi anni, rappresentando una significativa scelta strategica[129].

Nel 2001 viene approvato un nuovo documento, *Orientamenti per i Comitati etici in Italia*, nel quale si riprendono le tematiche relative al loro ruolo e conseguentemente alla necessaria preparazione dei loro componenti.

Per evitare indebiti equivoci, sul piano dell'offerta formativa si fa una giusta distinzione tra sensibilizzazione ed erogazione di formazione: "Formazione e sensibilizzazione vengono spesso confuse, ma pongono problemi ben diversi. Fare in modo che i CE diventino centri di sensibilizzazione alla bioetica (ad esempio, attraverso conferenze e seminari, o la discussione di casi controversi) è un obiettivo ben raggiungibile. Assai poco plausibile è invece che il CE possa assumere la funzione di un vero e proprio centro erogatore di formazione.

A parte il fatto che è assai difficile che un CE vanti la professionalità necessaria a un compito del genere, rischierebbe anche di usurpare e invadere settori di competenza di altri organismi. In molte delle istituzioni di riferimento, del resto, sono previste le strutture competenti in materia di formazione ed aggiornamento del personale, dove operano, o dovrebbero operare, figure professionali di livello universitario (gli 'esperti in processi

---

cura di), *Salute e immigrazione. Un modello teorico-pratico per le aziende sanitarie*, Franco Angeli, Milano 2005.

[128] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Psichiatria e salute mentale*, 24 novembre 2000.

[129] W.T. REICH, *Shaping and Mirroring the Field: The Encyclopedia of Bioethics,* IN J.K. WALTER, E.P. KLEIN (a cura di), *The State of Bioethics: From Seminal Works to Contemporary Exploration,* Georgetown University Press, Washington 2003.

formativi') in grado di analizzare i bisogni di formazione, individuare gli obiettivi da perseguire e le strategie più adeguate allo scopo: insomma, di strutturare veri e propri processi formativi che puntino all'acquisizione o al miglioramento di specifiche competenze come sintesi di sapere e saper fare. Non è pensabile che il CE possieda o acquisisca questa capacità. È augurabile invece che possa offrire l'ausilio dei propri membri per dare una 'curvatura' bioetica ai processi formativi del personale sanitario medico e non medico, tenuto anche conto del fatto che nei processi formativi di base del personale attualmente in servizio la bioetica era ancora assente"[130]. Ma ciò ovviamente chiama in causa la preparazione dei componenti dei Comitati di etica: "Anche nel dibattito internazionale viene spesso rilevata la scarsa preparazione dei componenti dei CE, in specie quelli non medici, che è spesso frutto di processi di autoformazione affidati alla buona volontà dei soggetti, e comunque di difficile accertamento.

In Italia il problema è ancora più grave, dal momento che la formazione in bioetica è stata, sicuramente sino a pochissimi anni fa, ma forse tuttora, assai sottodimensionata, sia a livello universitario (dove solo ora si cominciano a raccogliere i frutti della nuova tabella XVIII del corso di laurea in Medicina e Chirurgia e dell'inserimento di Bioetica nel gruppo scientifico-disciplinare di Filosofia morale), sia a livello extra-universitario. Le norme in vigore non prevedono, del resto, strumenti di accertamento della competenza dei membri chiamati a far parte dei CE. Se un comitato si fregia dell'aggettivo 'etico' o 'bioetico', ciò non può essere per la mera presenza di qualcuno che si dichiara 'bioeticista', ma perché il lavoro unitario dei propri membri ha questa curvatura. D'altro canto, è pressoché fisiologico che in una prima fase di crescita spontanea di un fenomeno importante come i CE, ci sia una dose di improvvisazione"[131]. Ritorna qui la questione, già in precedenza segnalata dell'accreditamento e della certificazione dei percorsi formativi, che abilitano a svolgere determinati compiti.

Viene quindi affrontato nel documento la questione della bioetica clinica. "La funzione di consulenza etica nella pratica clinica e nell'erogazione dell'assistenza sanitaria è indubbiamente tra quelle più delicate e importanti dei CE, e può espletarsi in una grande varietà di compiti e di settori, anche in dipendenza della localizzazione del CE. … In primo luogo, specie nei luoghi di cura, è da evitare una presenza invasiva e asfissiante dei CE, tragicomico affollarsi di presunti 'esperti' al capezzale del paziente. È bene, a tal proposito, tenere a mente le difficoltà che la bioetica ha incontrato nel farsi accettare in ambito teorico. Una presenza dei CE che venisse percepita come una sorta di intrusione esterna nella pratica medica, esporrebbe la cultura bioetica a gravi reazioni di rigetto. Al di là del formale ossequio che ormai viene pubblicamente tributato a questi organismi, essa ne renderebbe inutile, e persino controproducente, l'attività. È invece assai importante che l'attività dei CE, a fianco di quella della scuola e dell'università, consenta alle istanze della cultura bioetica di essere elaborate "dai due soggetti principali, il medico e il malato, nel quadro di un rapporto culturale e umano più profondo"[132]. La riconsegna agli operatori sanitari della bioetica e delle questioni sottese, evitando forme di deresponsabilizzazione, è questione oggetto di ampia discussione in dottrina[133]. È comunque vero che di fronte ai problemi del nascere, del vivere, del curarsi e del morire "il singolo non può essere lasciato solo. Ma lo scopo fondamentale di un CE non può in alcun caso essere quello di alleggerire

[130] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Orientamenti per i Comitati etici in Italia*, 13 luglio 2001.
[131] *Ibid*.
[132] *Ibid*.
[133] Cfr. R. DELL'ORO, *La bioetica clinica come etica applicata. Problemi teorici della consulenza etica nell'istituzione sanitaria*, in M. PICOZZI, M. TAVANI, P. CATTORINI (a cura di), *Verso la professionalizzazione,* cit., pp. 43-65.

la responsabilità dei soggetti interessati, né di dispensarli dalla riflessione, o dall'assunzione su di sé dei rischi delle scelte in campo morale. Il C.N.B. segue con attenzione la sperimentazione di servizi di bioetica clinica in grado di esplicare, all'interno di strutture sanitarie, funzioni primariamente di consulenza, ma anche di ricerca e raccolta di documentazione su problemi etici della pratica clinica e della ricerca. Tali servizi, se opportunamente realizzati, non solo potrebbero, nelle decisioni più moralmente problematiche, essere d'aiuto agli operatori sanitari, agli amministratori ed eventualmente agli stessi utenti che ne facciano richiesta, ma potrebbero anche offrire un apporto ai CE nella preparazione, nello svolgimento e nella successiva verifica dei propri interventi, delle proprie raccomandazione, dei propri pareri"[134]. La bioetica clinica necessita di persone e strutture adeguate per essere affrontata in modo pertinente. Insieme ai problemi ad essa connessi sia di ordine teorico che pratico, è necessario interrogarsi sulla formazione del consulente etico e sul ruolo dell'Università nell'erogare i compiti previsti da un Servizio di Bioetica[135].

Il documento *Bioetica e scienze veterinarie. Benessere animale e salute umana* del 2001 auspica anche in questo ambito "la promozione di attività formative (seminari, convegni, corsi professionali, master, etc.) miranti all'accrescimento del livello di professionalità di tutti coloro che sono coinvolti, a vario titolo, nelle attività produttive e di ricerca con gli animali"[136].

Gli ultimi tre documenti oggetto della nostra riflessione pongono l'attenzione sull'atto medico e il suo significato. Il tema è delicato e al tempo stesso decisivo per definire una formazione coerente e delineare una figura professionale adeguata, in un contesto culturale a cui a un di più di possibilità scientifiche corrisponde talvolta un di meno di fiducia nel medico, con il ricorso conseguente a forme alternative di cura. La questione del profilo della medicina chiama in causa la deontologia, nella sua funzione di garante pubblica della professione medica[137].

Nel documento *Scopi, limiti e rischi della medicina* si afferma: "Il rigoroso regime di monopolio concesso agli esercenti le professioni sanitarie e la quota rilevante del reddito nazionale destinata annualmente al funzionamento del sistema sanitario, implicano il diritto dei cittadini di usufruire di una medicina di elevata affidabilità ed efficienza. Ne consegue che la qualità professionale dei medici e dei vari diplomati oggi previsti dall'istruzione universitaria, e la qualità delle strutture sanitarie, sono da considerarsi il presupposto etico essenziale per corrispondere ad attese del tutto giustificate e per realizzare, nel contempo, la riduzione dei rischi di insuccesso e di danno iatrogeno e l'attenuazione dei conflitti. Questi obiettivi, allo stato attuale, sono raggiunti in misura incompleta e spesso insoddisfacente, non solo in Italia. L'insoddisfazione induce a risalire alle sue cause che sono riconducibili alla preparazione universitaria e post-universitaria di

[134] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Orientamenti per i Comitati etici,* cit.

[135] Cfr. M. AUSILIO, R.B. ARNOLD, S.J. YOUNGNER (a cura di), *Ethics Consultation. From Theory to Practice*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore, Maryland 2003; M. PICOZZI, M. TAVANI, P. CATTORINI (a cura di), *Verso la professionalizzazione del bioeticista,* Giuffrè, Milano 2003; A.R. JONSEN, M. SIEGLER, W. J. WINSLADE, *Clinical Ethics. A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine* (4th ed.), McGraw-Hill, New York 1998; J. LA PUMA, D.L. SCHIEDERMAYER, *Ethics Consultation. A Practical Guide*, Jones and Burtlett Publisher, Boston 1994.

[136] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Bioetica e scienze veterinarie. Benessere animale e salute umana*, 30 novembre 2001.

[137] Cfr. M. BARNI (a cura di), *Bioetica, deontologia e diritto per un nuovo Codice professionale del medico*, Giuffrè, Milano 1999; F. D'AGOSTINO, *Bioetica*, Giappichelli Editore, Torino 1996.

qualità non omogenea e non di rado lassista. La preparazione dei sanitari, da selezionare tra i migliori secondo criteri rigorosi, è spesso carente, mentre il conseguimento dei titoli indispensabili all'abilitazione professionale ed all'iscrizione è possibile di fatto anche a studenti che non corrispondono agli elevati standard che la complessità attuale della medicina richiede. Ciò ingenera la prassi, non condivisibile, di 'correggere' gli errori nella selezione e formazione dei professionisti sanitari a valle – ovvero dopo che si sono verificati danni per i pazienti – attraverso lo strumento improprio dei processi penali e civili, che dovrebbe avere carattere eccezionale e non ordinario come oggi invece avviene. Va osservato inoltre che le riforme della preparazione universitaria e post-universitaria negli ultimi decenni non hanno consentito di regolare il numero e la qualità dei sanitari in misura adeguata alle esigenze della medicina attuale. I risultati ottenuti da questi tentativi non appaiono sufficienti e si ripropone dunque la necessità, insieme etica e pratica, di affrontare nuovamente la questione della formazione con il massimo rigore poiché sull'interesse personale dei candidati a svolgere le professioni sanitarie deve prevalere l'interesse prioritario della società di concedere in esclusiva l'esercizio di una professione dedita alla protezione di un bene primario, quale quello della salute, esclusivamente a coloro che risultino di provata competenza (sia nelle fasi iniziali della loro attività che in quelle successive che richiedono un aggiornamento costante)"[138]. Si intrecciano qui il tema della selezione dei candidati alla Facoltà di Medicina e Chirurgia e la formazione universitaria e post-laurea. Tema ampio, che travalica l'oggetto proprio di questo articolo. Ciò che ci preme sottolineare è quanto si afferma nel paragrafo successivo dove "il C.N.B. ribadisce l'importanza fondamentale che la formazione del personale sanitario riveste nel contesto attuale, sottolineando in particolare la necessità che tale formazione sia di carattere etico e deontologico oltre che tecnico scientifico, al fine di far fronte alla complessità della malattia, ma prima ancora di considerare e trattare il malato tenendo conto della sua dimensione personale umana oltre che clinica"[139]. Si conferma la tesi, già esposta, della consapevolezza che l'etica è parte integrante e non facoltativa della professionalità dell'operatore sanitario e che quindi questo assunto deve trovare adeguata traduzione in campo formativo e conseguentemente permeare la prassi assistenziale ordinaria.

Se da un lato è e indispensabile formare operatori sanitari sempre più attento agli aspetti etici, dall'altra la tutela della salute del cittadino quale diritto costituzionalmente sancito, necessita di fissare paletti precisi alla medicina stessa, per evitare che diventi un semplice contenitore.

Per questo il documento *Medicine e pratiche non convenzionali* del 2004*,* dopo aver precisato che "se la libertà della ricerca scientifica va in ogni caso salvaguardata, la libertà di cura tuttavia non può prescindere dalle conoscenze scientifiche acquisite e convalidate, senza le quali non è possibile tutelare adeguatamente la salute del paziente garantendone l'informazione ai fini del consenso"[140], manifesta la preoccupazione del C.N.B. per la proposta di "istituire *a)* insegnamenti accademici e corsi di formazione nelle Università statali e non statali di 'medicine e pratiche non convenzionali', *b)* di inserire la materie di insegnamento relative alle medicine e alle pratiche non convenzionali, nei corsi di laurea di Medicina, di Odontoiatria, di Farmacia, di Medicina Veterinaria, di Scienze Biologiche e di

[138] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Scopi, limiti e rischi della medicina*, 14 dicembre 2001.
[139] *Ibidem*.
[140] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, Mozione su *Medicine e pratiche non convenzionali,* 23 aprile 2004.

Chimica"[141]. Viene quindi sottolineata nel documento *Le medicine alternative e il problema del consenso informato* del 2005, la necessità di affidare l'insegnamento relativo alle medicine alternative "a studiosi individuati secondo le ordinarie modalità di reclutamento dei docenti universitari, senza concedere poteri decisionali (che acquisterebbero il carattere di indebiti privilegi) alle associazioni di riferimento delle medicine alternative (e questo in piena analogia con quanto avviene per le società medico-scientifiche, che, per quanto grande possa essere il loro prestigio, non hanno e non devono avere il potere di individuare formalmente i docenti universitari delle loro discipline di riferimento). Ogni medico (e non un medico *ad hoc*) deve ottenere negli anni della sua formazione una conoscenza adeguata delle ragioni che militano a favore e di quelle che militano contro le pretese delle medicine alternative"[142].

3. Ripresa sintetica

Il tema della formazione è certamente centrale nel rapporto tra Bioetica ed Università.

Ritengo che sia necessario, volgendo lo sguardo al futuro, chiedersi schiettamente: *una formazione verso chi/che cosa?* Ossia qual è la finalità propria e specifica della formazione universitaria in tema di bioetica? Quale ruolo dovrà assumere la bioetica? È solo a partire da questo interrogativo che sarà possibile poi chiedersi: *quale formazione?*

Detto in altri termini, la formazione in bioetica persegue sia l'obiettivo di integrare le diverse professioni sanitarie sia di costruire una nuova professionalità? Se così fosse, occorre non solo precisare i termini di questa nuova figura ma anche offrire sbocchi pratici, che non siano solo l'insegnamento: significherebbe chiudersi dentro la formazione stessa, senza aperture in grado di rendere plausibile e autorevole l'azione pedagogica.

La situazione attuale nel nostro sistema formativo universitario è orientata prevalentemente sul primo obiettivo. È questo è gia indubbiamente un risultato importante: la bioetica diventa parte integrante della professionalità dell'operatore sanitario, che ne riconosce l'essenzialità. Volutamente ho parlato di operatore sanitario: auspico, come i documenti del C.N.B. richiamano, che non solo i Corsi di Laurea nella Facoltà di Medicina e Chirurgia, ma ogni Corso di Laurea che abbia a che fare con le scienze della vita formi persone consapevoli del rilievo morale del proprio lavoro.

La formazione richiede necessariamente che i percorsi siano certificati e le strutture accreditate: in questo credo che l'Università debba avere un ruolo essenziale e prioritario, in collaborazione, dove possibile, con centri e strutture autorevoli già operanti sul territorio nazionale, europeo e internazionale. Sono consapevole della delicatezza del tema della certificazione e dell'accreditamento: ad esso è sottesa la domanda, che influenza e determina i primi due quesiti già posti sulla formazione: *quale bioetica in una società pluralista?* Per evitare sterili contrapposizioni, ritengo che sia bene in questa fase consentire di sperimentare, per alcuni anni alcuni, dei modelli rispetto ai quali poi fare una seria verifica, accertando la possibilità di percorsi formativi condivisi.

Infine, da persona che quotidianamente opera in una struttura ospedaliera, auspico che le nostre Università offrano possibilità formative, sia di base che post-laurea, nel campo dell'*etica clinica*.

---

[141] *Ibid*.

[142] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Le medicine alternative e il problema del consenso informato,* 18 marzo 2005.

Credo che l'etica al letto del malato rappresenti la frontiera decisiva per tutto il movimento bioetico: indubbiamente è un ambito ancora oggi in via di definizione, da trattare con la dovuta prudenza, ma credo ineludibile. Allo stesso modo ritengo che le strutture dipartimentali delle nostre Università abbiano le potenzialità per costituire Servizi di Bioetica, strumenti indispensabili nella realizzazione dell'etica clinica.

BIOETICA NELLA SCUOLA

DR.SSA LUISA BORGIA

Il sospetto per la bioetica, "terra di tutti e di nessuno"

Introdurre la Bioetica nel *curriculum* della Scuola Secondaria avrebbe suscitato fino a qualche anno fa una vasta gamma di reazioni, dall'ironia allo scandalo, tutte concordi nel sostenere l'inapplicabilità della proposta. E invece, l'insegnamento della Bioetica si è progressivamente introdotto nella scuola italiana attraverso iniziative spontanee di docenti particolarmente sensibili. Il percorso dell'educazione alla Bioetica sembra ripercorrere le tappe attraversate dalla Bioetica stessa nel corso della sua breve storia: per anni questo ambito culturale, specie in Italia, è stato considerato con sufficienza negli ambienti scientifici ed accademici, tanto da suscitare reazioni fortemente contrarie al suo riconoscimento come disciplina di ricerca e di studio.

Ripudiata, a volte, dalla stessa filosofia perché considerata "pericolosamente" vicina alle questioni contingenti, ignorata spesso dalla giurisprudenza e dalla politica per l'opinione comune che l'etica debba riguardare solo la coscienza del singolo, solo negli anni '90 la Bioetica ha fatto capolino in alcune cattedre universitarie di poche Facoltà, in particolare di Medicina e di Lettere e Filosofia. La causa di questa lenta ma progressiva diffusione va ricercata non tanto nel rafforzamento disciplinare della Bioetica, quanto nell'interesse suscitato nel tessuto sociale[143]. Alla coscienza individuale e collettiva si sono infatti imposte nuove e inderogabili questioni sui temi fondamentali della vita con un'urgenza pari al ritmo incalzante delle scoperte scientifiche e tecnologiche.

Il rapporto inquietante tra la scienza e le sue applicazioni sulla vita, il rincorrersi di clamorosi fatti di cronaca che suscitano domande cruciali sulla legittimità di nuovi interventi e procedure, l'enorme aspettativa di benessere e di salute dovuta all'avanzamento delle conoscenze: queste sono le motivazioni del grande interesse suscitato dalla Bioetica, la scienza nata per dare all'uomo e alla società gli strumenti per valutare e decidere sulla bontà di interventi medici e biologici sempre più al limite tra il "tecnicamente possibile e l'eticamente accettabile"[144]. Non c'è contesto culturale o mezzo di comunicazione che abbia potuto esimersi dal dedicare una specifica riflessione a questi argomenti.

A brillare per la sua assenza è proprio la Scuola Secondaria italiana, annodata in una serie di difficoltà che l'hanno costretta a rinchiudersi in un silenzio riflessivo (come tale virtuoso nel susseguirsi di voci contrastanti e spesso poco qualificate) che però rischia di diventare latitanza e rinuncia[145]. Probabilmente la causa di questa poca familiarità con la scuola va ricercata in alcuni elementi direttamente correlati alla nascita della Bioetica[146]:

---

[143] A. PESSINA, *Quale identità per la bioetica?*, relazione al convegno "Educazione e Bioetica. Per l'introduzione di elementi di Bioetica nel curriculum di scuola secondaria", Trento, 4 dicembre 2002.

[144] C. GIULIODORI, *Bioetica e comunicazione*, in E. SGRECCIA, M.L. DI PIETRO (a cura di), *Bioetica e formazione*, Vita e Pensiero, Milano 2000.

[145] G. WALLER, *Bioetica ed educazione. Prospettive culturali e orizzonti didattici*, in C. TUGNOLI (a cura di), *La Bioetica nella scuola. L'emergenza del dibattito su etica e scienza.*, Franco Angeli, Annali 2001.

[146] *Ibidem*.

a) innanzitutto una genesi storica troppo recente147 che non ha ancora permesso di individuare delle consapevolezze razionalmente vagliate, storicamente provate e sufficientemente condivise;

b) la Bioetica nasce in un periodo di transizione culturale, definito "la fine dell'era cristiana, a fronte della postmodernità"[148] che ha prodotto una destabilizzazione culturale difficilmente traducibile in categorie tradizionali: una svolta in cui la scuola stenta a collocarsi in maniera propositiva ed equilibrata;

c) sin dal primo "vagito", la Bioetica ha dato di sé l'immagine di una materia dai confini sfumati rispetto alle altre discipline, una "terra di tutti e di nessuno": pur essendo generata dall'etica applicata e propendendo naturalmente verso i problemi morali, ha però una filiazione diretta dalla medicina oncologica[149], e una stretta familiarità con la biologia, la biomedicina, la bioingegneria, le biotecnologie, tanto da configurarsi non tanto come disciplina, quanto come punto di convergenza tra più campi di ricerca, limes tra etica, medicina e scienze della vita. Ma, specularmene, questa terra di tutti è al contempo terra di nessuno, poiché, a causa della sua natura interdisciplinare, non è possibile individuare un'unica autorità competente.

Non deve stupire, quindi, la difficoltà di inglobare la Bioetica nel percorso scolastico, se consideriamo la necessaria propensione della scuola a individuare conoscenze e risposte autorevoli e condivise, l'inadeguata attitudine all'interdisciplinarietà, la connaturata lentezza che, se da un lato impedisce di tenere il passo con la velocità della scienza e della tecnica, dall'altro ripara dal turbinio delle informazioni riversate da tutti i mezzi di comunicazione.

Ed è proprio il terreno della comunicazione mediatica quello su cui si sta giocando la partita più delicata in Bioetica: gli adolescenti, i ragazzi spesso vengono a contatto con problematiche bioetiche esclusivamente attraverso la ribalta mediatica e il filtro delle considerazioni politiche o partitiche: un susseguirsi di contenuti fondamentali per la vita del singolo uomo e della comunità spesso impacchettati dal sensazionalismo e presentati sull'onda dell'emozione. Per questo non è più procrastinabile l'inserimento delle tematiche bioetiche nella scuola: è necessario affrontarle con continuità e competenza per rendere le nuove generazioni consapevoli e responsabili delle trasformazioni in atto, fornendo loro una conoscenza critica e gli strumenti valutativi per operare delle scelte.

La Scuola Secondaria italiana sta arrivando in ritardo a questo appuntamento, tuttavia questa diffidenza le ha impedito di essere travolta da facili infatuazioni e da mode transitorie e le permette, oggi, di assumere un ruolo primario e consapevole nel promuovere una cultura bioetica o di progettare un'"educazione alla Bioetica"[150]: il significato di persona, di vita e di morte, il rispetto dell'ambiente in una dimensione globale, sono solo alcuni dei temi che devono far parte della formazione e devono essere interpretati seguendo l'evoluzione del sapere scientifico e le sue applicazioni. Una scuola, che non affronti questi aspetti imprescindibili di un'educazione globale e integralmente umana, opera una resa fallimentare e viene meno alla sua ragion d'essere.

---

[147] La data di nascita ufficiale della Bioetica va individuata nel 1971, anno di pubblicazione dell'articolo di V.R. POTTER, *Bioethics. Bridge to the future,* Prestige Hall, Engelwood Cliffs 1971.

[148] T. ENGHELHARDT, *The foundation of Bioethics,* tr. it. di M. MERONI, *Manuale di Bioetica*, Il Saggiatore, Milano 1991.

[149] Ricordiamo che Potter era un medico oncologo che evidenziò il rapporto di causalità tra l'ambiente e le patologie tumorali.

[150] M.L. DI PIETRO, *Inserimento della bioetica nei curricula scolastici: i risultati di un'indagine conoscitiva,* in E. SGRECCIA, M.L. DI PIETRO (a cura di), *Bioetica e…*, cit.

La rivalutazione delle potenzialità formative della Bioetica

Abbiamo visto come il percorso della Bioetica sia stato progressivo: dopo una prima fase di rifiuto/tolleranza e una seconda fase di lenta diffusione, la Bioetica sta intraprendendo una terza stagione, quella della sua applicazione in ambito scolastico. L'esigenza di inserire questa materia nei *curricula* scolastici fu avvertita già nel 1991 dal Comitato Nazionale per la Bioetica, in *Bioetica e formazione nel sistema sanitario*; un documento che guardava alla formazione sanitaria, ma che contiene in sé gli elementi portanti per la didattica della Bioetica *lato sensu*:

a) una equilibrata formazione nei tre ambiti dell'insegnamento-apprendimento, del saper conoscere, del saper fare e del sapere essere;

b) l'arricchimento professionale e personale dato dalle discipline definite *humanities*;

c) l'invito ad intraprendere una precoce formazione bioetica, già nel periodo scolastico per il contributo che la bioetica può dare alla preparazione del cittadino al dibattito pubblico;

d) l'invito a elaborare un progetto nazionale di formazione utilizzando le competenze del C.N.B..

A distanza di qualche anno, anche in sede europea si è avvertita la necessità di tener conto dell'attuale ancora ridotta conoscenza generale delle questioni bioetiche e dell'utilità di elevare il grado della conoscenza scientifica, al fine di favorire una consultazione permanente fra i vari attori dello sviluppo economico e sociale e per promuovere il dibattito pubblico[151].

Ma il documento assolutamente innovativo, oltre che originale, è stato prodotto in Italia, nel 1999: il *Protocollo d'Intesa tra il Ministero della Pubblica Istruzione e il Comitato Nazionale per la Bioetica*[152], con il quale le parti si impegnavano a "sviluppare iniziative comuni a favore delle scuole volte alla conoscenza dei problemi che scaturiscono dai progressi delle scienze e dall'uso delle biotecnologie, e alla acquisizione della consapevolezza delle implicazioni giuridiche, sociali e morali connesse a tali progressi". A tal fine si istituiva un Comitato paritetico composto da 8 componenti, 4 designati dal Ministero e 4 dal C.N.B. Il C.N.B. assumeva un ruolo centrale, poiché aveva il compito di proporre le attività comuni, definire i tempi e i modi di attuazione, verificarne i risultati redigendo una relazione annuale.

Il *Protocollo* suscitò immediatamente alcune perplessità da parte dei rappresentanti delle Famiglie, delle Associazioni professionali degli insegnanti e delle Consulte giovanili, che chiesero di essere consultate e di partecipare alla realizzazione del progetto con propri rappresentanti. Fu così apportata una modifica e integrazione al *Protocollo d'Intesa*, in data 5 febbraio 2000, con cui si istituiva un *Forum* dei rappresentanti delle Associazioni che avrebbe espresso un parere, non vincolante, sulle proposte del C.N.B..

Il Protocollo è rimasto in attesa di un documento attuativo che traducesse in iniziative concrete gli impegni presi, ma ha avuto una funzione stimolante, perché – se pure è

---

[151] *Convenzione di Oviedo*, 1997, art. 28: "i firmatari (….) vegliano affinché le questioni fondamentali poste dallo sviluppo della biologia e della medicina facciano oggetto di dibattito pubblico appropriato (…)". *Dichiarazione Universale sul genoma umano e i diritti dell'uomo*", UNESCO, 1996, artt. 20-21: promozione dei principi attraverso ricerche e iniziative di formazione interdisciplinare mediante la promozione dell'educazione alla bioetica a tutti i livelli; artt. 22-25: partecipazione popolare all'applicazione della Dichiarazione; l'UNESCO, in occasione della Conferenza mondiale sulla scienza tenutasi a Budapest nel 1999 ha organizzato l'obiettivo strategico n. 4: un *forum* permanente interdisciplinare, multiculturale e pluralista di riflessione sulle questioni relative all'etica delle scienze e delle tecnologie.

[152] Analogo Protocollo d'Intesa fu firmato con il Ministero della Sanità, il 2 marzo 2001, con lo scopo di promuovere iniziative "verso gli operatori del Servizio Sanitario Nazionale, rivolte alla conoscenza dei problemi etici che scaturiscono dai progressi della medicina".

mancata un'azione *top-down* in questo senso – non sono mancate le azione *bottom-up*, di soggetti singoli o collegati in rete[153], come è avvenuto con la creazione del *Laboratorio didattico* costituito presso l'Ufficio Scolastico Regionale del Piemonte, che collega in rete circa trenta scuole impegnate nella didattica della Bioetica.

Riservandomi di svolgere in altra sede, per motivi di brevità richiesti alla presente relazione, una disamina dei motivi e delle circostanze che hanno portato al "congelamento" di questo progetto, si può solo osservare come quel *Protocollo* sia stato antesignano di un'esigenza per la quale mancavano gli strumenti attuativi, facendo sorgere alcune perplessità in merito ai contenuti, ai soggetti dell'educazione, ai tempi e alle modalità di insegnamento.

Scaturì subito un dibattito che evidenziava l'impreparazione ad accogliere una simile "rivoluzione": domande come "è possibile insegnare la virtù?", "quale etica proporre ai giovani?", "come insegnarla?" e soprattutto "chi deve insegnarla?", sono state il *leit motiv* per diversi anni. Solo ora si comincia a dare risposta a queste domande, spinti dalla necessità di regolamentare iniziative autonome che sorgono nelle diverse scuole secondarie italiane, frutto di una vitalità silenziosa e di un fermento erroneamente ignorato.

Porsi la questione se sia possibile insegnare la virtù ci costringe a ripercorrere itinerari filosofici che trovano un punto di partenza nel dialogo socratico *Il Menone*. Tuttavia, prescindendo dalle molteplici e articolate risposte che richiede un simile quesito, bisogna concordare nel ritenere doveroso lo sforzo della comunità educante per tentare di educare all'etica, intendendo per "educazione" una prospettiva unificante che ha come componenti fondamentali lo sviluppo, l'apprendimento, la cultura e l'autonomia personale. In questo senso educazione e bioetica sono intimamente connessi e costituiscono il substrato da cui promuovere un impegno teorico e pratico per interpretare bisogni e motivazioni umane, conquiste scientifiche e tecnologiche, questioni etiche connesse alle esperienze-limite con cui ogni uomo è chiamato a confrontarsi e a decidere.

Ad una *bioetica di frontiera* che chiama a rispondere gli addetti ai lavori su questioni aperte dagli ultimi sviluppi delle scienze biomediche, praticamente impensabili in precedenza, si affianca una *bioetica della vita quotidiana*[154] che riguarda le condizioni comuni alla maggioranza degli esseri umani (il nascere, il morire, l'ammalarsi, il curarsi) ed è su questo terreno che si gioca la partita delle prospettive morali della vita futura. In questo contesto, l'insegnamento della Bioetica ai giovani deve seguire un approccio diverso dall'insegnamento di altre materie scolastiche.

Per usare un'immagine cara a Daniel Callahan, sugli argomenti fondamentali della vita umana i giovani non sono una *tabula rasa* su cui intervenire indistintamente: la famiglia, il gruppo dei pari, i mezzi di comunicazione, i comportamenti di personaggi celebri contribuiscono a formare delle opinioni, seppur confuse e incerte. L'insegnante, comprendendo queste fonti, può stimolare un atteggiamento critico che porti ciascuno a costruire il proprio sistema di informazioni, comportamenti e valori[155].

Dal quadro sin qui delineato emerge la consapevolezza che l'età scolare è la più idonea a recepire nozioni che rimarranno impresse nella formazione culturale ed etica di ciascun individuo. La scuola, contribuendo in maniera determinante alla formazione della personalità, ha il dovere di *e-ducere*, portare alla luce, dare e promuovere forma, a ciò che

---

[153] A. PORCARELLI, *Il posto della Bioetica,* in *Nuova Secondaria*, anno XXII (2005), n. 10.

[154] G. BERLINGUER, *Bioetica quotidiana,* Giunti, Firenze 2000. A Giovanni Berlinguer spetta il merito di aver coniato queste due felici ed efficaci espressioni entrate ormai nel linguaggio corrente.

[155] G. BERLINGUER, *La formazione in Bioetica,* prefazione in M.A. LA TORRE (a cura di), *Bioetica e diritti umani,* Luciano Editore, Napoli 2004.

conferisce dignità all'uomo: i valori, sui quali è apertissimo il dibattito, finalizzato alla ricerca di quelli condivisi nella cultura contemporanea. Il C.N.B. ne ha indicati alcuni: "il rispetto della vita umana, dell'individualità e dell'autonomia, la responsabilità, l'idea antropologicamente integrale della corporeità dell'uomo, la sacralità e la qualità della vita, non necessariamente intese nel quadro definito di una fede religiosa. Lo stesso pensiero epistemologico è un valore se […] significa porsi e tenere costantemente aperto il grande fondamentale interrogativo su quanto sia possibile conoscere, su quanto di fatto si conosce"[156]. Particolare considerazione va dedicata alla tolleranza reciproca, alla solidarietà tra gli uomini, alla sussidiarietà verso i più deboli, alla giustizia, alla tutela della vita privata attraverso la confidenzialità dei dati personali[157].

La formazione dei giovani alla "cittadinanza critica e responsabile"

Se l'obiettivo fondamentale dell'insegnamento della Bioetica è quello di sviluppare "le capacità di costruzione di un giudizio morale qualificato in ordine a situazioni pratiche caratterizzate da conflitti di valore e di sottoporla alla valutazione critica"[158], il primo passo da affrontare sarà quello di costruire un lessico culturale adeguato che permetta di orientarsi nella pluralità di linguaggi che confluiscono nell'argomentazione bioetica (linguaggi propri della medicina, della filosofia, della biologia, del diritto…).

L'approccio preliminare alla Bioetica consiste nella ricostruzione storica di questa disciplina, ricercandone le radici culturali nella storia dell'etica medica e della filosofia morale, al fine di familiarizzare con i fondamenti epistemologici relativi al rapporto tra filosofia e scienza. Imprescindibile diventa il riferimento ai principi o paradigmi etici per argomentare le questioni attraverso il riferimento ai diversi modelli bioetici, così come va illustrata la ricaduta nel campo sociale nel momento in cui i principi ispirano scelte concrete e si ripercuotono sull'ordinamento giuridico.

Nel documento ministeriale intitolato *Contenuti essenziali per la formazione di base* (8 aprile 1998)[159], che ha indicato il percorso da seguire nella riforma del sistema scolastico italiano, l'etica e la bioetica figurano tra i "contenuti irrinunciabili" per la formazione di base da garantire ai giovani, con specifico riferimento all'insegnamento della filosofia: "Da un lato le *questioni di senso e di valore* (obblighi, scopi, diritti e doveri, valutazione delle condotte, questioni di giustizia): insomma, la costruzione della capacità di sviluppare razionalmente i propri punti di vista, e di comprendere e di discutere quelli altrui, a partire dalle situazioni e dai problemi dell'esperienza concreta (questioni di etica e bioetica, responsabilità, cittadinanza). Dall'altro lato, le *questioni di verità* (a partire da nozioni elementari di logica, teoria dell'argomentazione, epistemologia)".

La Bioetica introduce i giovani sia nelle "questioni di senso e di valore", sia nelle "questioni di verità", poiché contestualizza in questioni complesse, ma concrete, la riflessione a carattere filosofico-epistemologico sui progressi e sui limiti della conoscenza scientifica, nonché sull'utilizzo della tecnologia. In una prospettiva più generale, la Bioetica è in grado

---

[156] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Bioetica e formazione nel sistema sanitario,* Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, Roma 1991.

[157] A. BOMPIANI, *La Bioetica nelle scuole: qualche spunto di riflessione,* in M.A. LA TORRE (a cura di), *Bioetica e Diritti…*, cit.

[158] F. MANTI, *La scuola e l'etica della vita. Riflessioni e proposte per l'insegnamento della bioetica,* in "Insegnare Filosofia", n. 2, febbraio 2000.

[159] Questo documento, trasmesso alle scuole con C.M. 8/4/1998 dall'allora ministro Luigi Berlinguer rappresenta la sintesi di un più vasto lavoro compiuto da una Commissione di 44 Saggi, sotto la guida di Roberto Maragliano (*Le conoscenze fondamentali per l'apprendimento dei giovani nella scuola italiana nei prossimi decenni. I materiali della Commissione dei Saggi*, in "Studi e documenti degli Annali della Pubblica Istruzione", n. 78, Roma 1997, Le Monnier, Firenze 1997).

di apportare un contributo fondamentale per l'educazione dei giovani ad una "cittadinanza critica e responsabile", nel contesto di una scuola che deve essere intesa come "comunità di dialogo, di ricerca, di esperienza sociale, informata ai valori democratici e volta alla crescita della persona in tutte le sue dimensioni"[160].
La legge-delega n. 53/2003 prevede esplicitamente l'*Educazione alla convivenza civile* come "luogo pedagogico" in cui si struttura e assume organicità la domanda sociale di educazione. Le recenti *Indicazioni Nazionali per i piani di studio personalizzati nella Scuola Secondaria di 1° grado*[161] prevedono gli *Obiettivi specifici di apprendimento per l'educazione alla convivenza civile*, con precisi riferimenti alle tematiche bioetiche distribuite negli ambiti dell'Educazione ambientale, dell'Educazione alla salute e dell'Educazione all'affettività. E ancora, il *Profilo educativo, culturale professionale dello studente alla fine del primo ciclo di istruzione (6-14 anni)*[162] prevede che i ragazzi, al termine del primo ciclo di studi, siano nella condizione di "porsi le grandi domande sul mondo, sulle cose, su di sé e sugli altri, sul destino di ogni realtà, nel tentativo di trovare un senso che dia loro unità e giustificazione, consapevoli tuttavia dei propri limiti di fronte alla complessità e all'ampiezza dei problemi sollevati".
Nel primo paragrafo, dedicato alle *Articolazioni del profilo*, si afferma che "un ragazzo è riconosciuto "competente" quando, facendo ricorso a tutte le capacità di cui dispone, utilizza le conoscenze e le abilità apprese per […] conferire senso alla vita". Oggi si riconosce la necessità dell'acquisizione di una "competenza" che nel passato è sempre stata intesa come posseduta dai ragazzi. Le statistiche odierne evidenziano, infatti, che per gli adolescenti e i giovani la seconda causa di morte è il suicidio, dopo gli incidenti stradali. Il filo rosso che connette entrambe le cause del morire giovanile è il disorientamento, la difficoltà di "conferire senso alla vita".
Si avverte la necessità di un recupero forte dell'ontologia: l'uomo, essere vivente dotato di *logos*, deve riacquistare il proprio essere integrale e tornare a porsi il problema dei fini[163]. Il giovane deve essere aiutato a scoprire maieuticamente il senso della propria vita attraverso il dialogo. Più che soluzioni predefinite, la Bioetica propone questioni caratterizzate spesso da conflitti di valore, che vanno attentamente considerate attraverso una valutazione critica, senza chiusure e senza preconcetti, senza imposizioni, nel contesto di un pensiero pluralistico in grado di motivare la diversità delle possibili soluzioni ai problemi.

Ipotesi metodologiche

L'aspetto più innovativo della Bioetica riguarda la sua inter/transdisciplinarità che le impedisce di essere imprigionata in una ristretta ottica disciplinare, in quanto pone problemi concreti che coinvolgono i saperi di diverse discipline: biologia e scienze naturali, sociologia, etica, diritto, religione, e altre ancora. Ogni interrogativo bioetico richiede una soluzione a più voci. Secondo la prima e felice intuizione di V. R. Potter, la Bioetica deve proporsi come "ponte" tra i diversi saperi (scientifico e umanistico)[164] e, al contempo, come "ponte" verso le generazioni future attraverso il richiamo al principio "responsabilità", nell'ottica di Hans Jonas[165].

---

[160] *Statuto delle studentesse e degli studenti*, art. 1, comma 2.
[161] D. Lgs. 19 febbraio 2004, n. 59, Allegato C (previsto dall'art. 14, comma 4).
[162] D. Lgs. 19 febbraio 2004, n. 59, Allegato D (previsto dall'art. 13, comma 3).
[163] M.L. DI PIETRO, *Inserimento della bioetica nei curricoli scolastici: i risultati di un'indagine conoscitiva,* in E. SGRECCIA, M.L. DI PIETRO, *Bioetica e Formazione*, op.cit.
[164] V.R. POTTER, *Bioetica. Ponte verso il futuro* (1971), trad. it. di R. Ricciardi, Sicania, Messina 2000.
[165] H. JONAS, *Il principio responsabilità* (1979), trad. it. di P. Rinaudo, G. Einaudi, Torino 1993.

Ogni ipotesi di inserire la Bioetica nei programmi nazionali come disciplina autonoma non appare praticabile né auspicabile, innanzitutto per la tendenza attuale ad alleggerire i contenuti curriculari e privilegiare l'acquisizione di abilità e competenze, piuttosto che ulteriori informazioni, e soprattutto perché, pur essendo la Bioetica una disciplina autonoma, introdurla come tale nella scuola rischierebbe di sottolinearne l'aspetto informativo, a scapito della dimensione educativa[166]. Comincia a delinearsi la complessità della motivazione che ha finora tenuto lontana la Bioetica dalla scuola reale: si tratta di difficoltà culturali rispetto a questioni che richiedono approcci interdisciplinari e di difficoltà materiali rispetto alla collocazione da assegnare a queste tematiche nella programmazione curriculare[167].

Per la sua vocazione intertransdisciplinare, la Bioetica può diventare lo strumento adatto per affrontare la sfida della interculturalità che caratterizza la società contemporanea: è improrogabile la necessità di comprendere le mentalità, gli usi e i costumi delle popolazioni di culture diverse che ormai sono integrate nel nostro tessuto sociale e nelle nostre aule scolastiche. Un atteggiamento di dialogo e di ascolto delle esperienze degli allievi appartenenti ad altre religioni o ad altre etnie è la premessa metodologica per arrivare a comprendere, prima che giudicare, le ragioni che motivano le differenze e per giungere all'individuazione di valori comuni, intesi come universalmente validi e condivisi.

Per la realizzazione di questi intenti si rende necessaria una didattica di tipo laboratoriale, che valorizzi il ruolo primario degli allievi nella ricerca dei materiali, nella partecipazione attiva alle discussioni in classe, nei lavori di gruppo, nella elaborazione di sintesi e di percorsi concettuali da partecipare all'intero gruppo classe o interclasse. Il docente, limitando i propri interventi frontali (necessari per l'inquadramento storico della problematica), assume il delicato compito di guida e di facilitatore della comunicazione di esperienze vissute e di ricerca culturale. Per queste ragioni diventa problematica l'adozione di testi didattici predefiniti nella loro impostazione metodologica e argomentativa, così come si ipotizzava nel *Protocollo d'Intesa* del 1999[168].

Una simile progettualità didattica esige una programmazione organica e una disponibilità a valutazioni autocritiche[169]: si tratta di accettare una metodologia di lavoro "per tentativi ed errori", che permetta una riprogettazione in itinere, evitando di ridurre la sperimentazione didattica a "un fatto occasionale e di durata effimera"[170]. La trattazione delle problematiche bioetiche può essere programmata attraverso apposite *unità di apprendimento*, della cui progettualità e della cui effettuazione deve farsi carico l'intero Consiglio di Classe, nell'ambito degli obiettivi previsti dal Piano dell'Offerta Formativa (POF) di ogni Istituzione Scolastica autonoma e delle esigenze formative relative ai diversi indirizzi di studio. Agli Organi Collegiali, deputati alle scelte didattiche, spetta individuare le fasce di età cui proporre determinati problemi bioetici nell'ambito di un percorso formativo che, preferibilmente, possa articolarsi su più anni scolastici. Si rende altresì necessaria una

---

[166] G. SALATIELLO, *La Bioetica nei curricoli scolastici*, in E. SGRECCIA, M.L. DI PIETRO (a cura di), *Bioetica e formazione,* cit.

[167] G. DEIANA, *Insegnare l'etica pubblica. La cultura e l'educazione alla cittadinanza: una sfida per la scuola,* Erikson, Trento 2003.

[168] All'art. 2 si definivano come aree di intervento: *d) produzione di materiale per la formazione a distanza dei docenti; e) elaborazione dei materiali didattici da utilizzare in classe secondo le esigenze delle diverse fasce scolastiche e nell'ottica dell'integrazione dei saperi.*

[169] I. D'ISOLA, *Bilancio di una prima esperienza di lavoro bioetico in classe,* in G. DEIANA E E. D'ORAZIO (a cura di), *Bioetica ed etica pubblica. Una proposta per l'insegnamento*, Unicopli, Milano 2001.

[170] S. BARTOLOMMEI, *Scuola, Bioetica e competenza morale. Resoconto ragionato di un'esperienza didattica sul problema dei trapianti,* in G. DEIANA, E. D'ORAZIO (a cura di), *Bioetica ed etica pubblica* , cit.

preliminare motivazione degli allievi coinvolti e sentire il parere delle famiglie, in considerazione dell'importanza e della delicatezza dei temi che si dovranno affrontare.

È auspicabile investire l'intero *curriculum verticale*, sia il ciclo della scuola di base, sia il ciclo secondario superiore, con finalità, obiettivi, contenuti e metodi ispirati alla gradualità e alla progressiva complessità. La Scuola dell'Infanzia e la Scuola Primaria sono da sempre impegnate nell'insegnamento delle tematiche ambientali: questa esperienza può essere valorizzata attraverso la strutturazione di idonei percorsi sul rapporto uomo-ambiente-animali[171]. La Scuola Secondaria di primo grado potrebbe aggiungere problematiche di grande attualità, come le biotecnologie.

Nella Scuola Secondaria superiore si dovrebbero affrontare temi più ardui, ma anche più consoni alle esigenze dei giovani, come il nascere, il morire, i trapianti d'organo, il principio di precauzione[172], nell'intento di coinvolgere i ragazzi sui temi della solidarietà e della convivenza civile, anche in vista delle decisioni che saranno chiamati ad assumere come cittadini (valga per tutte la richiesta di acconsentire alla donazione degli organi).

In questa prospettiva non pare opportuno affidare le tematiche bioetiche ad insegnamenti di tipo facoltativo e/o opzionale, se è vero che le finalità e gli obiettivi formativi cui deve mirare l'azione didattica si pongono come essenziali per tutti gli allievi. L'intervento di *esperti*, dei quali è necessario definire con chiarezza ruolo e ambiti di intervento, può fornire un contributo prezioso di indirizzo, di approfondimento e di integrazione rispetto alle competenze già presenti nelle singole Istituzioni scolastiche, ma non può sostituirsi all'azione didattica dei docenti del gruppo classe o interclasse, sui quali ricade la responsabilità educativa.

Molto spesso, alle difficoltà oggettive di inserimento della Bioetica nella scuola reale, dovute soprattutto alla necessaria conduzione collegiale, si aggiunge la difficoltà da parte dei docenti di riconoscere la pertinenza bioetica di attività didattiche già diffuse nelle scuole, come dimostrano i dati di una ricerca svolta in Emilia Romagna. Ciò è dovuto ad una conoscenza ancora piuttosto limitata dello specifico approccio di carattere bioetico alle problematiche disciplinari[173].

L'impegno etico degli educatori

In troppi si interessano di educazione, pochissimi ne trattano e ne sono coinvolti in maniera significativa e duratura, con l'attenzione tipica dell'educatore, *coscienza anticipante*, ad affrontare i temi bioetici senza assecondare o accondiscendere ai desideri immediati o alla *cultura dell'urgenza e dell'emergenza*[174].

I giovani, che oggi necessitano di essere orientati nel percorso della vita, sono i nostri futuri concittadini, giudici, politici, mentre i loro insegnanti fanno parte della generazione che dirige il mondo e ne stabilisce le regole. Per questo l'insegnamento della Bioetica, e dell'etica in generale, impone l'obbligo morale della serietà di chi si accinge a questo

[171] F. MANTI, *La scuola e l'etica della vita,* cit.

[172] G. DEIANA, *Insegnare l'etica…*, cit.

[173] A. PORCARELLI (a cura di), *Bioetica e convivenza civile. I risultati di una ricerca, IRRE – Emilia Romagna*, Bologna 2004. Da questa ricerca emerge le difficoltà – da parte delle scuole – a cogliere il legame tra alcune attività presumibilmente molto diffuse tra le scuola (percorsi di educazione all'ambiente, alla salute, alimentare,…) e la Bioetica come contesto culturale di riferimento anche a motivo di una scarsa conoscenza di questa materia.

[174] G. VICO, *Bioetica ed educazione*, in E. SGRECCIA, M.L. DI PIETRO (a cura di), *Bioetica e formazione,* cit.

compito e su cui ricade la responsabilità del tipo di persona che diventerà il ragazzo e del tipo di mondo che egli andrà a costruire[175].
Il docente che rende i giovani consapevoli delle implicazioni etiche relative ai diritti e ai doveri, della responsabilità come paradigma morale e fondamento etico di tutte le attività umane, assume un ruolo etico-civile insostituibile[176], dal momento che sussiste "un'etica nella formazione, come etica dei principi che ispirano i programmi delle scuole e come etica delle virtù dei formatori che nel quotidiano attuano i programmi"[177]. Per questo il livello più alto di attenzione va riservato alla formazione del personale scolastico, condizione prioritaria e necessitante per l'efficacia di qualsiasi iniziativa.
Lo stesso *Protocollo d'Intesa* tra il C.N.B. e il Ministero della Pubblica Istruzione indicava nella "formazione del personale della scuola di ogni ordine e grado" una delle aree di intervento. Bisogna però distinguere due momenti della formazione: quella *iniziale* e quella *in itinere*. La formazione *iniziale* assume profonda rilevanza nella preparazione dei formatori: permette di acquisire il linguaggio comune, specifico della Bioetica, nel quale convergono i linguaggi delle molteplici discipline (scientifiche e umanistiche) che vi afferiscono; consente di comprendere gli elementi basilari di queste discipline; garantisce l'attitudine culturale al metodo interdisciplinare, imprescindibile per affrontare casi clinici o problematiche bioetiche concrete, su cui esprimere un giudizio etico o effettuare una scelta decisionale.
La formazione *in itinere*, complementare a quella iniziale, diventa altrettanto cruciale a causa della continua evoluzione scientifico-tecnologica che inevitabilmente propone nuovi dilemmi etici e necessita di strumenti adeguati e costantemente aggiornati per ricercare le soluzioni. Solo l'aggiornamento formativo permette di colmare lo iato tra informazione e formazione, valorizzando la specificità di quest'ultima nei confronti della prima, senza sensi di inferiorità rispetto ai *media*, o facili criminalizzazioni di essi (che di quel complesso sono sempre sintomi)[178].
Mentre l'aggiornamento dei docenti può essere più facilmente perseguibile attraverso giornate di studio monotematiche e convegni, la formazione iniziale, per la sua crucialità, necessita di un particolare impegno anche temporale. Non si può più accettare l'improvvisazione o l'approssimazione su tematiche così delicate e incisive nella vita dei ragazzi, né si può invocare la carenza di offerte formative a supporto dell'estemporaneità. La formazione fai-da-te, dannosa sempre, diventa pericolosa quando si affrontano "questioni di senso e di valore".
Il panorama formativo *post-lauream* in Italia si arricchisce di offerte sempre più qualificate, a cui bisogna rivolgersi per acquisire contenuti e metodologia ispirati al rigore e alla competenza. Sulla Dirigenza scolastica ricade la responsabilità di garantire al personale dell'Istituzione scolastica i mezzi per elaborare progetti formativi qualificati, in presenza di una forte motivazione culturale e di una competenza disciplinare pertinente ai temi da affrontare. In quest'ottica vanno individuati il coordinatore e i docenti che formeranno l'*équipe* interdisciplinare di programmazione dei metodi e dei contenuti delle Unità di apprendimento, sui quali investire l'impegno formativo e sviluppare le eccellenze professionali.
I progetti realizzati da queste *équipe* possono diventare una preziosa piattaforma per realizzare il modello delle reti di relazioni professionali, tra docenti interessati alle

[175] D. CALLAHAN, *Insegnare Etica,* Prefazione in G. DEIANA, E. D'ORAZIO (a cura di), *Bioetica ed etica pubblica*, cit.
[176] G. DEIANA, *Insegnare l'etica…*, cit.
[177] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Bioetica e formazione nel sistema sanitario,* 1991.
[178] G. WALLER, *Bioetica ed educazione,* cit.

tematiche bioetiche, e per predisporre adeguate strutture di supporto con la presenza di esperti. Il confronto "orizzontale" tra colleghi, lo scambio di materiali didattici, l'elaborazione comune di progetti e percorsi, rappresentano il "volano" per l'affermarsi di una didattica innovativa, anche quando essa riguardi tematiche di non facile metabolizzazione, come nel caso della Bioetica[179].
In questo percorso di ricerca formativa, possono svolgere un ruolo fondamentale di supporto e orientamento gli Istituti di Bioetica che già operano presso talune Università, i Centri provinciali e/o regionali e, come Organo di riferimento nazionale, il C.N.B., il quale già nel 1991 metteva a disposizione le proprie competenze per l'elaborazione di un progetto nazionale di formazione, idoneo ad integrare i *curricula* e le metodologie esistenti, a promuovere i necessari aggiornamenti e a garantire un ampio raccordo con analoghi impegni a livello europeo[180].

Il panorama attuale

Se stenta a partire il progetto "ufficiale" di introduzione della Bioetica nelle scuole italiane, così come ipotizzato nel *Protocollo d'Intesa* del 1999, dobbiamo ugualmente prendere atto dell'esistenza di attività formative spontanee, dovute all'iniziativa di singoli docenti spesso privi di specifica preparazione, che costituiscono il "sommerso" della formazione bioetica di fatto impartita nella scuola italiana[181]. In alcune situazioni l'avvio del lavoro didattico è casuale, dovuto alle sollecitazioni indotte dai fatti di cronaca, spesso proposti in forma sensazionalistica dai media, che spingono gli studenti a porre domande e a cercare risposte. Se, come afferma qualche autore[182], queste sono situazioni in cui si provano le reali potenzialità dell'"autonomia didattica", risulta sempre più difficile individuare, tra le tante, quelle iniziative qualificate, soprattutto per la complessità che questa sperimentazione didattica comporta.

L'approccio sistematico è attuato, invece, in quelle scuole in cui sono presenti docenti sperimentatori e ricercatori, talvolta anche docenti a contratto presso corsi universitari di Bioetica, che realizzano un primo livello di interazione tra scuola (sede della ricerca didattica) e università (sede della ricerca scientifica)[183].

Si segnalano iniziative di formazione rivolte ai docenti, organizzate da talune Direzioni Regionali tramite i CSA di competenza. In altri contesti si registrano corsi di Bioetica extracurricolari, organizzati dalle singole Istituzioni scolastiche, aperti a docenti, studenti e genitori. In entrambe le circostanze risulta determinante l'apporto di esperti esterni. Tra le tematiche affrontate, spiccano per la loro frequenza quelle relative all'ambiente, alle biotecnologie (con particolare propensione per gli OGM), alle problematiche di fine vita (eutanasia, donazione degli organi) e di inizio vita (l'embrione, la procreazione), ai diritti umani.

La Commissione Regionale di Bioetica della Regione Toscana ha organizzato nel febbraio 2005 il Primo Convegno Regionale della Toscana su "*Bioetica a/e Scuola*", con uno spazio dedicato al *Forum* degli studenti. Dal 2001 è diventato un appuntamento fisso la *Conferenza Nazionale di Bioetica per la Scuola*, che viene organizzato dall'Istituto Italiano di Bioetica per iniziativa di Luisella Battaglia, con il patrocinio dello stesso Comitato

[179] A. PORCARELLI, *Il posto della Bioetica,* cit.
[180] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Bioetica e Formazione nel Sistema Sanitario*, 1991.
[181] F. MANTI, *La scuola e l'etica della vita*, cit.
[182] G. DEIANA, *Insegnare l'etica pubblica,* cit.
[183] *Ibidem*.

Nazionale[184]. Il Convegno, rivolto ai docenti delle scuole di ogni ordine e grado e agli studenti delle scuole superiori italiane e (nel 2004) francesi, intende stimolare il dibattito scolastico sulle tematiche bioetiche emergenti. Notevole è il coinvolgimento delle scuole, chiamate a presentare i materiali elaborati nel corso dell'anno scolastico attraverso i *forum*, ai quali intervengono esperti e studiosi, spesso gli stessi Componenti del C.N.B. In tal modo è stata incentivata la formazione di una rete tra le scuole che, di norma, partecipano ogni anno ai lavori.

In altri paesi europei, come la Francia, la Danimarca e la Grecia, nei quali le tematiche bioetiche fanno già parte dei programmi scolastici, i convegni annuali dedicati alle scuole sono promossi direttamente dai Comitati Nazionali per la Bioetica, segnale forte del legame tra le singole Scuole e l'Istituzione nazionale. In Francia, ad es., il *Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé* contatta ogni anno un Istituto Scolastico, scegliendo quali referenti alcuni docenti(generalmente di filosofia e di biologia), per avviare l'approfondimento dell'argomento previsto per la Conferenza annuale, affinché gli studenti siano direttamente coinvolti nello studio e nella produzione di lavori.

Nei suoi 15 anni di vita, il nostro C.N.B. non ha intrapreso direttamente iniziative come quelle dei Paesi appena citati, ma è stato l'unico, in Europa, che ha stipulato un *Protocollo d'Intesa* con il Ministero della Pubblica Istruzione, proponendosi come referente e garante dell'inserimento della Bioetica nelle scuole. Unico nel suo genere è l'accordo stipulato dal C.N.B. con il *Master in Bioetica* dell'Università di Camerino: oltre a conferire il proprio patrocinio, ha stipulato una Convenzione con la quale assicura la presenza dei propri Componenti nell'attività di docenza del Master e nella programmazione di convegni e giornate di studio. Una presenza così incisiva del C.N.B. deriva dalla strutturazione del *Master di Camerino*, articolato su numerose tematiche bioetiche, affrontate a partire dallo studio dei documenti prodotti dal C.N.B. e illustrati dai componenti che hanno contribuito in maniera diretta alla loro stesura.

La necessità di diffondere la Bioetica nelle scuole è ormai sentita in tutta Europa: in occasione dell'ultimo *Forum* dei Comitati Nazionali di Bioetica, svoltosi nel Lussemburgo a maggio 2005, si è svolta una sessione dedicata a "Bioetica e Scuola"[185], che ha valorizzato le esortazioni provenienti dalle Organizzazioni Mondiali[186] e dalle Dichiarazioni Internazionali.

Nella bozza preliminare della *Dichiarazione sulle Norme Universali di Bioetica*[187] si insiste sulle misure che dovrebbero adottare gli Stati per dare attuazione ai principi stabiliti dalla *Dichiarazione* stessa, attraverso attività nel campo dell'istruzione, della formazione e

---

[184] Questi, nell'ordine, i Convegni già effettuati: *Bioetica e diritti umani*, Capua, S. Leucio, ottobre 2001; *Le metamorfosi della salute. Curare e prendersi cura in una prospettiva interculturale*, Genova, dicembre 2002; *Le sfide dell'ingegneria genetica*, Messina, novembre 2003; *La Convenzione Europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, Genova, novembre 2004; *Il corpo tra biologia, biografia e mercato*, Pontedera (Pi), marzo 2006.

[185] Vedi il *Minute* of The Fifth Meeting of the EU Forum of Presidents of National Ethics Councils, Luxembourg 23-24 May, 2005 (documento interno del C.N.B.). Vedi anche The Proceedings of the 7th European Conference of National Ethics Committees (COMETH), *New Ethical Challenges: Bioethics Education and Biobanks*, Consiglio d'Europa, Strasbourg 2004.

186 L'UNESCO, con il Gran Programma III delle scienze sociali e umane (2000-2003) invita alle azioni e sensibilizzazioni pedagogiche condotte anche nelle scuole per la divulgazione dell'etica della scienza, delle tecnologie e la bioetica.

[187] L'UNESCO sta portando a termine l'entusiasmante progetto di varare una Dichiarazione Universale sulla Bioetica che, al momento, è ancora una bozza al vaglio dei diversi stati e che ci auguriamo raggiunga al più presto la forma definitiva per la promulgazione.

della pubblica informazione, coinvolgendo particolarmente i giovani a tutti i livelli. Gli appelli in tal senso denotano la necessità di utilizzare la Bioetica come strumento di educazione dei giovani ai valori e alla convivenza civile, radicata nel rispetto dei diritti umani, in un momento storico che appare caratterizzato dalla debolezza valoriale.

Per la stesura di questo lavoro desidero ringraziare il professor Antonio Rimedio, Preside del Liceo Socio-Pedagogico e Linguistico "G. Soleri" di Saluzzo, che ha fornito una preziosa consulenza in tema di normativa scolastica.

Area Tematica

MODELLI IN BIOETICA

BIOETICA PERSONALISTA

PROF. ELIO SGRECCIA

1. Il limite e l'obiettivo della relazione

La relazione, come è ovvio, non vuole essere un'esposizione dottrinale e teoretica sul personalismo filosofico, né una ricostruzione di che cosa esso abbia significato o possa significare nella storia del pensiero filosofico e neppure una rivendicazione da parte mia del ruolo che il Personalismo debba svolgere nella fondazione e nella sistemazione delle questioni bioetiche. L'intento di questa esposizione è di natura positiva e analitica: vorrei offrire il risultato di una verifica su quanto questa chiave concettuale filosofica, la nozione di persona, abbia contribuito di fatto nella costruzione dei vari documenti e pareri elaborati dal Comitato Nazionale di Bioetica e quale significato preciso abbia assunto questa nozione dal punto di vista antropologico ed etico.

Certamente, non mi sarà possibile ripercorrere tutti i documenti, perché l'estensione da dare a questa relazione non lo consentirebbe, e, d'altra parte, alcuni di essi hanno un minore sviluppo quanto alla discussione filosofica. Dovrò limitarmi ad alcuni documenti, in cui la fondazione antropologica ha impegnato il C.N.B.

Sarebbe un'ingenuità pretendere di fare l'analisi di cui sopra senza rendersi conto che la medesima parola "persona" assume oggi significati diversi, non soltanto in rapporto al contesto in cui si colloca, ma anche in rapporto alla portata che la stessa letteratura filosofica ha registrato, secondo le varie correnti di pensiero etico e filosofico. Se alla espressione diamo, nel linguaggio comune e anche nella specifica letteratura che stiamo esaminando, il significato generico di "individuo umano" e quindi di "uomo", il riconoscimento dei riferimenti nelle elaborazioni del Comitato Nazionale sarà facile e costante; se, invece, a questa espressione si vuol dare un senso specifico e forte, per esempio fino ad estendere il significato di persona anche all'embrione di alcune ore di vita, allora un tale esame si può limitare soltanto ad alcuni documenti. D'altra parte, ho già detto che non è qui possibile rifare la storiografia di questa ricchissima speculazione intorno alla portata della nozione di persona che parte dallo Stoicismo antico, per arricchirsi dentro la riflessione teologica cristiana, proporre più precise definizioni nel pensiero di Tommaso d'Aquino e di Boezio, attraversare con significati diversificati il razionalismo, l'idealismo, l'empirismo, la fenomenologia e l'ermeneutica fino a riproporsi, nel pensiero contemporaneo, negli scritti di pensatori neotomisti e neoscolastici. Un tale excursus storico, per chi volesse ripercorrerlo, è rintracciabile in alcune opere ben documentate[188].

In questa breve trattazione vorrei indicare anzitutto i diversi significati che assume oggi il termine "persona" nel dibattito bioetico attuale, significati che possono comparire, e di fatto compaiono, nei documenti del C.N.B..

a) Un primo significato che emerge molto chiaramente negli scritti attuali di bioetica è il significato soggettivista della persona: per persona si intende il soggetto umano, inteso come entità autonoma, capacità di autodeterminazione e di esercizio intellettuale. Questa

[188] G.C. GALEAZZI, *Personalismo e personalismi. Storia e significati*, in "Medicina e Morale", n. 2, 2004, pp. 241-263 (con ampia bibliografia); A. PAVAN, A. MILANO (a cura di), *Persona e personalismi*, Edizioni dehoniane, Napoli 1987; E. SGRECCIA, *La persona umana*, in G. ROMANO, G. GRASSANI (a cura di), *Bioetica*, Utet, Torino 1995; G.C. GALEAZZI, *Personalismo*, Bibliografica, Milano 1998.

concezione ha una radice razionalistica, ma si rafforza con il non-cognitivismo etico che, rifiutandosi di riconoscere in campo filosofico-morale criteri e principi oggettivi per definire il bene e il male, attribuisce al soggetto la fonte ultima della morale. Si trova d'accordo su questo significato anche il neopositivismo che dichiara non verificabili le asserzioni morali. Questo significato di persona come soggettività è riconoscibile nel contrattualismo[189] e nel decisionismo di impostazione liberale[190]. Secondo questa corrente di pensiero all'individuo si riconosce la qualità di persona quando è "agente morale", dunque quando ha la capacità di porsi eticamente nella comunità contraente. T. H. Engelhardt, uno degli autori più noti di tale corrente di pensiero, su tale base fonda la distinzione tra "esseri umani" e "persone", tra "vita umana biologica" e "vita umana personale": le "persone in senso stretto" sono gli agenti morali ai quali sono attribuiti tutti i diritti, mentre gli esseri umani "non persone" o "persone potenziali" hanno i diritti in una scala graduale. Più precisamente, hanno più diritti i bambini e i neonati ("persone 2 e 3") in quanto hanno una alta probabilità di diventare persone; minori diritti sono attribuiti a coloro che furono persone ma non lo sono più (i malati mentali e gli individui in coma, riconosciute come "persone 4"); infine coloro che non furono mai persone e non lo saranno mai (gli handicappati gravi congeniti o "persone 5").

b) Una seconda posizione valutativa del soggetto umano, che spesso rifiuta anche lo stesso termine "persona" quando si riferisce all'individuo umano, è la posizione sensista-funzionalista. Se il razionalismo ha influito sulla concezione antropologica del non cognitivismo e del contrattualismo, l'empirismo humiano ha fortemente influito sulla concezione antropologica sensista, che sta alla base dell'utilitarismo[191]. Il riconoscimento della persona umana si identifica con il momento dell'inizio dell'attività percettiva: persona è il soggetto percepiente che, quantomeno, percepisce il piacere e il dolore, le preferenze e le sofferenze. Su tale base gli autori che aderiscono all'utilitarismo (l'utilità si coglie nel calcolo della massimizzazione del piacevole e nella minimizzazione dello spiacevole) ritengono che fino a che la vita umana non manifesti la strutturazione fisiologico-neurologica, dunque la possibilità di "percepire" come soggetto, questa non abbia diritto al rispetto che si deve al soggetto umano. Non più il criterio della ragione, ma il criterio neurologico definirebbe i limiti di rispetto della persona umana. Su tali basi il riconoscimento della dignità di persona all'essere umano esclude chi non ha ancora sviluppato la capacità neurologica di provare piacere e dolore; dunque anche l'embrione umano nei primi stadi di formazione. In tale prospettiva non è lecito sperimentare sui babbuini, ma è lecito sugli embrioni, sui feti, sugli anencefali; è lecita la soppressione di feti malformati la cui vita sarebbe solo sofferenza e "non merita di essere vissuta". Questa concezione viene mutuata in forma più o meno attenuata da quanti adottano una valutazione morale graduale dell'essere umano, modulata a seconda dello sviluppo delle funzioni tipiche della espressione umana. Il tema dell'identità e statuto dell'embrione umano e i problemi correlati della procreazione artificiale, della sperimentazione sugli embrioni, come pure quelli dell'eutanasia, dell'handicap, sono pertanto sintomatici per mettere in luce le diverse concezioni a confronto.

---

[189] T.H. ENGELHARDT, *Foundation of bioethics*, New York, Oxford University Press, 1986 (trad. it., *Manuale di Bioetica*, Il Saggiatore, Milano 1991).

[190] U. SCARPELLI, *La bioetica. Alla ricerca dei principi*, in "La biblioteca della libertà", n. 99, 1987, pp. 7-2.

[191] La teoria, nella sua esplicita e radicale affermazione, è presente nelle opere di P. SINGER, *Practical ethics*, Cambridge, Cambridge University Press, 1979 (trad. it., *Etica pratica*, Liguori, Napoli 1989); IDEM, *Animal liberation. A new ethics for our treatments of animals*, Avon Books, New York 1975 (trad. it., *Liberazione animale*, Mondadori, Milano 1991); IDEM, *Rethinking life and death. The collapse of our traditional ethics*, St. Martin's Griffin, New York 1994 (trad. it., *Ripensare la vita*, Il Saggiatore, Milano 1996).

c) Esiste poi una concezione forte di persona, è quella del personalismo che riconosce nel soggetto umano un fondamento ontologico e metafisico. Persona viene intesa, con riferimento al pensiero di Tommaso d'Aquino e Boezio, ogni essere umano sussistente fornita per essenza di razionalità e spiritualità. In tale prospettiva la persona è il so-strato sussistente che non si esaurisce nella manifestazione fenomenica, bensì trascende la sua stessa manifestazione nella ricchezza inesauribile del suo essere spirituale. La capacità razionale non la si intende come attuazione e manifestazione, ma come capacità naturale, che può esprimersi più o meno, quando l'organismo lo consenta. Tale significato forte non intende negare l'apporto delle altre correnti di pensiero, ma tende ad integrarle nel riconoscimento prioritario della sostanzialità dell'essere umano. La persona è autorelazione (presenza di sé a sé) ed eterorelazione (relazione con il mondo e con gli altri), ma non si esaurisce nella struttura relazionale. Ancora, la persona è manifestazione fenomenica ed esperienza percettiva, ma anche principio vivente che unifica la totalità dell'esperienza distinguendosi dai contenuti dell'esperienza stessa e non risolvendosi in essi. La persona è priorità ontologica reale che trascende le molteplici determinazioni empiriche; è "essere oltre l'apparire". Molti sono gli autori che talora ispirandosi anche al pensiero cristiano hanno dato voce a questo "personalismo sostanzialista e ontologico"[192].

Tale concezione della persona, che nell'ambito cristiano presuppone il fatto della Creazione del mondo – non necessariamente inconciliabile con l'evoluzione del cosmo materiale – pone la persona umana al centro della realtà mondana come suo vertice e fine.

Ma in questa ultima accezione la persona umana è considerata anche come il fondamento e il criterio della eticità. La persona è criterio dì eticità in senso soggettivo, in quanto l'azione è etica quando esprime una scelta della persona, ma anche in senso oggettivo, in quanto la persona è fondamento, misura e termine dell'azione morale. In altre parole, un'azione è etica non soltanto perché compiuta coscientemente e liberamente, ma anche perchè rispetta la piena dignità della persona umana ed i valori che sono intrinsecamente inscritti nella sua natura. È lecita e moralmente buona quell'azione che, procedendo da una consapevole scelta, rispetta la persona e la perfeziona nel suo essere e nella sua crescita. La persona umana, considerata in questo senso forte, ha la natura di essere corporeo-spirituale ed è dotata di una ragione aperta alla conoscenza e al riconoscimento della propria dignità plenaria, dei valori da realizzare e delle norme per realizzarli. È il giudizio pratico della ragione che costituisce la coscienza morale. La struttura della persona, o natura umana personalizzata, mediante la riflessione razionale acquista la consapevolezza di sé e la consapevolezza dell'urgenza morale di perseguire il proprio bene e di ricercare nelle proprie azioni la realizzazione del bene proprio e di ogni persona. Realizzare tutto l'uomo in ogni uomo rimane la mèta per una lettura dell'essenza profonda e della verità totale della persona.

Questa stessa concezione non sottovaluta l'aspetto soggettivo-relazionale, ma intende radicarlo nell'essere che per natura è dotato di relazionalità, razionalità e libertà, anche quando queste attività relazionali non sono presenti e operanti secondo il principio *operari sequitur esse et huic proportionatur*. Lo sviluppo delle facoltà soggettive è legato allo

[192] A. RIGOBELLO (a cura di), *Il personalismo*, Città Nuova, Roma 1978; A. RIGOBELLO (a cura di), *Lessico della persona umana*, Studium, Roma 1986; A. PAVAN, A. MILANO (a cura di), *Persona e personalismi*, Dehoniane, Napoli 1987; J. MARITAIN, *Umanesimo integrale*, Borla, Roma 1980; IDEM, *Nove lezioni sulle prime nozioni della filosofia morale*, Vita e Pensiero, Milano 1979 E.; MOUNIER, *Che cosa è il personalismo*, Einaudi, Torino 1948; IDEM, *Rivoluzione personalista e comunitaria*, ed. di Comunità, Milano 1949; E. GILSON, *L'esprit de la philosophie medieval*, Aubier, Parigi 1932; IDEM, *Les variations de Boece sur la persone*, in "Revue des sciences religieuses", 1995; 29:201-238.

sviluppo della corporeità e alla sua normalità, dato che la persona umana è considerata nella sua globalità e unità di corpo animato dallo spirito[193].

A conclusione di questa esposizione sui principali significati dati a questa fondamentale nozione, bisogna aggiungere che la espressione "dignità della persona umana" verrà pur essa ad assumere nel contesto un peso differente a seconda della portata che si dà al termine persona: infatti la dignità niente altro vuol significare che "ciò che è degno di" e sempre suppone un termine di riferimento; anche se viene scritta o detta come sostantivo.

La dignità riferita al soggetto umano-persona può essere a sua volta valutata in diversi significati: a) in senso ontologico, quando si riferisce al fatto di appartenere alla umanità, all'essenza umana; in questo significato la dignità è inerente a qualsiasi essere appartenente alla specie umana, a prescindere da ulteriori specificazioni. In questo senso va ricordato e citato l'art. 1 della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo, emanata dall'ONU il 10 dicembre del 1948: "tutti gli uomini nascono liberi ed uguali in dignità e diritti. Essi sono dotati di ragione e di coscienza e devono agire gli uni verso gli altri in spirito di fraternità"[194]. b) Si può intendere con significato morale, quando si chiede all'uomo dotato di autocoscienza di comportarsi secondo quanto esige la sua natura o dignità ontologica; c) infine si può anche parlare di dignità/indegnità in senso giuridico, laddove la legge riconosce comportamenti conformi o difformi in rapporto anche alla sensibilità sociale.

È allora evidente che se il concetto di persona è inteso in senso forte ed ontologico si riconoscerà la piena dignità umana, per esempio, anche all'embrione e al feto, mentre, come constateremo più avanti, nel presupposto che all'embrione non si attribuisca il valore di persona, si è portati a limitare l'attribuzione della "dignità umana" soltanto alla persona già nata. Si conferma questo fatto nel commento fatto dal C.N.B. alla "Convenzione Europea sui Diritti dell'Uomo e la Biomedicina".

2. Quale personalismo nei documenti del C.N.B.

A questo punto è necessario fare un'indagine analitica sui documenti pubblicati dal C.N.B. per rilevare quale è stata la portata e quale è stato il significato specifico dato al termine "persona", in altre parole quale dei tre significati sopra esposti ha caratterizzato il richiamo ai valori e alla dignità della persona.

Per poter fare questa rilevazione bisogna tener conto di un fatto e cioè che in molti documenti si parla del soggetto adulto in condizione di piena coscienza: in questo caso è ovvio che quello che viene scritto in rapporto all'etica viene interpretato e letto in modo univoco, qualunque sia il significato sotteso in senso filosofico-antropologico. Ad esempio, il documento relativo alle *Medicine alternative e il consenso informato* non consente di fare le rilevazioni del diverso peso filosofico quando si tratta del valore della persona del malato. Altrettanto si può dire in relazione a diversi documenti alcuni dei quali riguardano gli animali, l'ambiente, la società multietnica, i trapianti d'organo, i comitati etici, etc. Altri documenti hanno un contenuto prevalentemente tecnico. Per questo motivo, ai fini di un esame differenziale sono significativi soprattutto alcuni documenti, particolarmente quelli ove proprio i diversi contenuti dati al termine persona possono aver dato luogo a discussione e problematicità e magari divergenze rilevabili nel testo. Si potrà così

---

[193] R. FRATTALLO, *Persona e atto umano*, in F. COMPAGNONI, G. PIANA, S. PRIVITERA (a cura di), *Nuovo dizionario di teologia morale*, Ed. Paoline, Cinisello Balsamo 1990; J. SEIFERT, *Essere e persona. Verso una fondazione fenomenologia di una metafisica classica e personalista*, Vita e Pensiero, Milano 1989; L. PALAZZANI, *Il concetto di persona tra bioetica e diritto*, Giappichelli, Torino 1996.

[194] Riportato nella voce: "Dignità dell'uomo", *Dizionario di Bioetica*, a cura di S. Leone e S. Privitera, EDB. Bologna, 1994, pp. 248-251.

evidenziare, spero, quale significato e peso il C.N.B. ha inteso dare alle espressioni "persona" e "dignità personale", nel momento in cui il documento è stato redatto e con la composizione che il Comitato aveva in quel momento, tenendo conto che il C.N.B. ha cambiato la sua composizione ogni cinque anni e talvolta durante lo stesso mandato presidenziale è stato "integrato" per le dimissioni di qualche membro, le sostituzioni o l'aggiunta di qualche unità.

A) Il primo documento che penso utile esaminare per la sua emblematicità, è quello intitolato: *Identità e statuto dell'embrione umano*, emanato il 22 giugno 1996. La emblematicità del documento risulta anche da quanto scrive il Presidente D'Agostino nella *Presentazione*, che riproduco nei passi significativi laddove sottolinea la istituzione di un apposito gruppo di studio in seno al C.N.B. che ha compiuto un lavoro assiduo non privo di discussioni aperte e approfondite ed ha voluto affrontare esplicitamente "una risposta adeguata alla domanda sulla natura dell'embrione. Una domanda, quindi, per usare un termine impegnativo ma ineludibile, ontologica, avendo per oggetto la ricerca di una definizione della essenza"[195].

Basta leggere i sottotitoli del documento e le conclusioni, per constatare la completezza della riflessione e l'esplicita tematizzazione della questione ontologica ancor prima del carattere da dare al dovere etico della protezione; inoltre il documento, che pur nelle conclusioni registra la unanimità, viene accompagnato da dichiarazioni di minoranza e postille che hanno evidenziato l'esistenza di dissensi che coinvolgono proprio il concetto di persona.

Il C.N.B. pur consapevole che, secondo alcuni, il dovere di protezione e tutela dell'embrione può prescindere dalla definizione che lo fa coincidere con il concetto di persona e consapevole anche della diversa significazione che la parola persona può avere nel linguaggio filosofico, etico e giuridico, "ha dedicato a tale problema filosofico una riflessione approfondita per due ragioni fondamentali: perché è difficilmente negabile che la forza dell'obbligazione morale al rispetto e alla tutela dell'embrione vari sensibilmente a seconda che ad esso si riconosca o meno la caratteristica di essere una persona e perché di fatto il dibattito sui diritti alla tutela riconoscibili all'embrione umano si concentra assai spesso, nella letteratura in argomento, sulla questione sul suo essere o meno persona"[196]. Il documento, pertanto, riporta precise annotazioni sul tema "uomo e persona" presentando due concezioni di persona: quella ontologica (una sostanza individuale di natura razionale"[197]) definita dal documento come sostanzialista e la concezione funzionalista che riconosce la persona laddove si evidenziano alcune "funzioni" riconosciute come significative e graduabili, attribuibili *in extremis* anche ai non umani. Ma il C.N.B. afferma che: "entrambe le concezioni sono state oggetto di analisi e discussione", ma "il Comitato ha ritenuto di non poter accogliere la seconda di esse, perché reintroduce di fatto, surrettiziamente, la legittimità di una discriminazione fra gli esseri umani, sulla base del possesso di certe capacità e funzioni"[198].

---

[195] COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA, *Identità e statuto dell'embrione umano*, Presidenza del Consiglio dei Ministri. Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 22 giugno 1996, *Presentazione* di F. D'AGOSTINO, p. 6. Il documento, comprensivo della *Dichiarazione* di minoranza e di alcune postille, compresa la bibliografia, consta di 51 pagine.

[196] *Ibidem*, p. 8.

[197] Definizione di S. BOEZIO: "persona est naturae rationalis individua substantia" (Cfr. *Contra Eutychen et Nestorium*, 1-3). Tale definizione è stata accolta e commentata da S. Tommaso d'Aquino che definisce la persona *Ens subsistens ratione praeditum*.

[198] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *op. cit.*, p. 9.

La spiegazione della illegittimità di detta discriminazione, viene più adeguatamente spiegata in questi termini: "Anche se, almeno apparentemente, si tratta di capacità più alte e caratterizzanti della natura umana, resta pur sempre vero che la natura umana non si riduce ad esse, e che gli esseri umani sarebbero discriminati non sulla base di ciò che sono, ma sulla base di ciò che hanno o possono fare, secondo un catalogo di registri, non solo di fatto non univocamente determinati, ma anche aperti all'arbitrio. Si è riconosciuto quindi che l'essere persona, in senso ontologico, è una semplice conseguenza del possedere la natura razionale e che, essendo la razionalità un requisito di cui gode la natura umana, il semplice possesso della natura umana implica per ogni individuo il fatto di essere persona, anche se determinate caratteristiche più complesse di questa natura razionale possono manifestarsi soltanto dopo un processo evolutivo adeguato, essere più o meno ampiamente impedite da circostanze accidentali e in certi casi addirittura attenuarsi o scomparire"[199].

Nelle conclusioni il documento si pronuncia sia quanto allo statuto ontologico dell'embrione, sia quanto all'aspetto assiologico e quindi sull'obbligo etico conseguente al riconoscimento della sua dignità, per cui emerge la esistenza di una grande maggioranza del Comitato che è favorevole al riconoscimento del carattere ontologico e della dignità di persona dell'embrione fin dal momento della fecondazione, ma si evidenzia anche l'esistenza di una minoranza che, pur riconoscendo il carattere umano dell'embrione ed anche il dovere di accordargli un elevato grado di protezione, tuttavia non accoglie l'equazione "embrione = persona" e conseguentemente ammette delle eccezioni sul piano dei doveri etici. Le due posizioni si esplicitano ancora più chiaramente nella "Dichiarazione suppletiva" firmata a favore della posizione maggioritaria sottoscritta da 16 membri e da un'altra dichiarazione dal titolo "Precisazioni di alcuni membri del C.N.B." a favore della seconda posizione firmata da 5 membri.

Riportiamo qui alla lettera le più significative affermazioni conclusive del documento stesso:

"Con quanto sopra esposto si può considerare compiuta l'analisi del problema dello statuto ontologico dell'embrione umano, analisi che si è basata sulle risultanze della ricerca biologica, interpretandole alla luce delle categorie filosofiche pertinenti. Le conclusioni *unanimemente raggiunte* sono le seguenti:

5.1 nessuna proposta ontologica colloca l'embrione sul piano delle cose, dal momento che la sua stessa natura materiale e biologica lo colloca fra gli esseri appartenenti alla *specie umana*;

5.2 al prodotto del concepimento viene riconosciuto lo statuto di individuo per lo meno a partire dal momento, precedente la comparsa della linea primitiva, in cui viene irreversibilmente perduta la capacità di suddivisione in due o più embrioni, o di ricostituzione di un singolo embrione, in seguito alla fusione di due embrioni;

5.3 prima di tale stadio, il possesso di un'identità individuale da parte dell'embrione è – allo stato attuale della ricerca scientifica – questione controversa, pur essendo innegabile che esso ha lo statuto ontologico di una struttura biologica umana specificamente organizzata, nonché specificamente e autonomamente tesa a dar luogo alla produzione di uno o più individui umani chiaramente discernibili […]

(a) prevale in seno al Comitato la tesi secondo cui l'identità personale dell'embrione sussiste sin dalla fecondazione. Per alcuni, tale identità è affermabile con certezza; per

[199] *Ibidem*, p. 9. Vedi anche E. AGAZZI, *L'essere umano come persona*, in E. AGAZZI (a cura di) *Bioetica e Persona*, Angeli, Milano 1993, pp. 137-157.

altri lo è con elevato grado di plausibilità. Sul piano pratico, gli uni e gli altri ne deducono il dovere di trattare l'embrione come dotato di identità personale sin dalla fecondazione;

(b) altri membri, considerato il carattere non risolutivo delle analisi ontologiche, sottolineano che i concetti di sviluppo genetico ed epigenetico, di continuità evolutiva, che si applicano all'embrione in quanto intrinsecamente orientato a diventare un essere umano completo, costituiscono difficoltà molto forti nei confronti della possibilità di pensare a momenti precisi, embriologicamente definiti, di costituzione dell'identità personale. Ritengono quindi la questione sostanzialmente indecidibile, ma riconoscono che l'embrione ha il diritto di essere trattato *come* una persona, ossia nel modo secondo cui conveniamo debbano essere trattati gli individui della nostra specie sulla cui natura di persone non vi sono dubbi;

(c) nel Comitato ha trovato eco anche la posizione secondo cui si può affermare la piena costituzione dell'identità personale dell'embrione umano in un momento successivo alla formazione dello zigote, indicando come termine superiore il 14° giorno dalla fecondazione, o quanto meno l'8° giorno"[200].

Con una consonanza più unanime sul piano etico, il documento dava la seguente conclusione: "Per quanto le considerazioni di tipo ontologico siano molto importanti per impostare la questione degli obblighi morali nel trattamento dell'embrione, esse non costituiscono l'unico fondamento di tali obblighi. In particolare, la coscienza morale di ciascuno si sente obbligata dalla cosiddetta 'regola aurea' della morale: 'non fare agli altri quello che non vorresti fatto a te', dove gli altri sono intesi essere i nostri simili. Ebbene, dal momento che ciascuno di noi è stato un embrione – ed è passato pure attraverso la fase 'precoce' del proprio sviluppo embrionale – non si può non sentire che l'embrione è un nostro simile, e trovare in questo fatto la ragione sufficiente per adottare un atteggiamento di rispetto e di cura nei suoi confronti. E ciò indipendentemente dal fatto che ad esso riusciamo ad applicare le categorie filosofiche di persona o di individualità"[201].

È tuttavia da rilevare che il punto in cui si instaura la divergenza nelle "Dichiarazioni aggiuntive" sul piano etico è che, quelli che accettano la piena qualificazione ontologica per l'embrione, per cui l'embrione è persona, sostengono il dovere assoluto di difesa e tutela, mentre quanti sostengono una posizione filosofica debole, anche sul piano etico ammettono eccezioni all'obbligo della difesa quando l'embrione o il feto è in seno alla madre (aborto) oppure c'è una necessità di utilizzare embrioni nella sperimentazione pur senza finalità molto importanti quando l'embrione non ha più chances di vita assumendo una posizione utilitarista[202].

In sintesi dall'esame di questo documento si rileva che l'accezione di "persona" in senso ontologico è presente e prevalente; che il significato funzionalista e gradualista è pure presente e commisto con quello utilitarista, ma solo in una minoranza di membri.

B) *Parere del C.N.B. sulle tecniche di procreazione assistita. Sintesi e conclusioni*

Un secondo documento che meglio di molti altri può mettere in luce la maggiore o minore incidenza di una concezione della persona in senso forte è il *Parere sulle tecniche di procreazione assistita*.

La procreazione artificiale costituisce un tema che chiama in causa, esplicitamente o implicitamente, la visione filosofica della persona. Le motivazioni riconosciute come valide per l'accesso alle tecniche di fecondazione artificiale; le tecniche considerate compatibili

[200] *Ibidem*, pp. 17-18.
[201] *Ibidem*, p. 18.
[202] *Ibidem*, vedi le *Precisazioni* dei 5 membri di minoranza, pp. 35-37.

con il rispetto della dignità delle persone coinvolte, compreso il nascituro; i limiti eticamente e giuridicamente suggeriti nel testo: tutto questo pone la esigenza imprescindibile di un rapporto con le soggettività coinvolte e cioè con le persone.

Il documento, approvato in data 17 giugno 1994[203], va anche rapportato con una pubblicazione complementare curata dal C.N.B.[204], in cui nella prima parte si raccolgono studi preparatori redatti da parte di singoli membri o da diversi gruppi di membri del C.N.B. durante la elaborazione del documento finale per riportare i dati in ambito medico-tecnico, quelli riferiti all'aspetto sociologico, al punto di vista psicologico, e al punto di vista giuridico. Nella seconda parte si riportano quattro distinte posizioni riferite alla valutazione etica, non sottoposte a votazione, risultanti non compatibili né suscettibili di sintesi unitaria a riprova di una marcata differenziazione di orientamenti, sottolineata anche nella presentazione del Presidente D'Agostino[205].

In linea preliminare dobbiamo pensare che la concezione del personalismo ontologico dovrebbe esigere sul piano etico il divieto di ogni tecnica che prevede la sostituzione dell'atto coniugale, che è l'atto di comunione interpersonale dei coniugi, la limitazione dell'accesso alla procreazione artificiale alla sola coppia sposata, e, in linea giuridico-normativa, le tecniche dovrebbero essere limitate alla realizzazione della fecondazione omologa; inoltre si dovrebbe prevedere l'obbligo di riconoscere il diritto alla vita di ogni embrione, con il conseguente divieto del congelamento, della sperimentazione, etc. Ovviamente risulterebbero estranee a questa concezione la fecondazione eterologa, la maternità surrogata, la clonazione, la fecondazione della donna sola, la fecondazione post-mortem ed altre simili metodiche che renderebbero sempre più a rischio il diritto alla vita del concepito o l'unione interpersonale e corresponsabile dei coniugi.

Ora bisogna riconoscere che il documento in sé, nella parte condivisa da tutti i membri, non conforta certamente l'assunzione unanime della posizione del personalismo ontologico né nelle sue esigenze etiche né nelle formulazioni giuridiche. Basta rileggere alcuni passi: "I membri del C.N.B. hanno posizioni profondamente differenziate rispetto al significato della sessualità, dell'atto generativo e del ruolo della famiglia e dunque giustificano con ragioni diverse i contenuti del presente parere"[206]. Per quanto riguarda la tutela dell'embrione e il riconoscimento della sua identità, si afferma: "il C.N.B. prende atto dell'esistenza di differenti posizioni in relazione al problema dell'inizio della vita umana; prende atto altresì che la legislazione vigente tutela la vita umana fin dall'inizio; rileva peraltro che le indicazioni legislative non sono ritenute adeguate da taluni membri del Comitato, non essendovi consenso tra chi adotta il solo termine 'embrione' e chi ricorre alla dizione 'pre-embrione' […]. In conseguenza di tale pluralismo di opinioni, il Comitato dichiara di non aver raggiunto un accordo sulla valutazione morale delle tecniche di inseminazione assistita eterologa, di fecondazione extracorporea e di crioconservazione degli embrioni umani"[207]. I punti di concordia sono minimali e ovvi per qualsiasi tipo di antropologia sottesa, compresa quella più soggettivista: "proibizione delle pratiche di procreazione assistita in base a criteri razziali, prelievo di gameti senza il consenso,

[203] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Parere del C.N.B. sulle tecniche di procreazione assistita. Sintesi e conclusioni*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 17 giugno 1994.
[204] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *La fecondazione assistita. Documenti del Comitato Nazionale per la Bioetica*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 17 febbraio 1995.
[205] *Ibidem*, p. 9.
[206] *Ibidem*, p. 8.
[207] *Ibidem*, p. 9.

proibizione dello sfruttamento commerciale, divieto di produzione di embrioni al solo scopo commerciale e della scissione embrionale precoce, clonazione, ectogenesi a fini procreativi, produzione di ibridi e chimere"[208]. Il Comitato, tuttavia, non ha potuto fare a meno di registrare che "Sui restanti aspetti le opinioni dei membri del C.N.B. divergono notevolmente, per le ragioni che saranno espresse in dettaglio nel documento del C.N.B. che sarà dedicato all'embrione.

a) Un primo gruppo di membri ritiene che l'embrione umano debba essere trattato come persona sin dal concepimento e che pertanto abbia il diritto di essere posto nelle condizioni migliori per poter continuare il suo sviluppo dal momento in cui tale sviluppo sia iniziato. Condividono questa linea di tutela piena della vita embrionaria sia quanti esprimono un radicale giudizio di illegittimità su tutte le tecniche di procreazione assistita, sia quanti ritengono accettabili tecniche di procreazione in vitro omologhe che non comportino perdite di embrioni. Sul piano normativo, questi ultimi ritengono che si debbano introdurre limitazioni severe alle tecniche procreative e cioè almeno le seguenti:

- che gli embrioni umani siano sottratti ad ogni selezione e ad ogni forma di manipolazione genetica e di sperimentazione, salvo il caso in cui ciò avvenga a fini direttamente terapeutici, cioè vi sia un beneficio diretto per lo stesso embrione su cui si interviene;
- che le modalità di fecondazione siano tali per cui gli embrioni trasferiti in utero abbiano ciascuno le stesse possibilità di sopravvivenza che presumibilmente avrebbero con le modalità naturali di concepimento;
- che non siano fecondati più ovociti di quanti ne vengono effettivamente trasferiti in utero nel corso del medesimo ciclo"[209].

Questa posizione può ben essere definita "personalistica" nel senso di un personalismo ontologicamente fondato. Tale posizione risulta poi confermata da una "dichiarazione aggiuntiva" al documento stesso che porta il titolo "Motivazione di adesione al documento di sintesi sulle tecniche di procreazione assistita" formato da 17 membri che rappresentano la maggioranza. Ma una seconda "dichiarazione aggiuntiva" ribadisce la propria adesione al documento così come si presenta e con le aperture che contiene, questa Dichiarazione ha raccolto l'adesione di 11 membri. Essa si avvicina ad una concezione antropologica di tipo soggettivista-contrattualista ed anche utilitarista, in quanto i limiti accettati sono soltanto quelli che possono indicare la carenza del consenso o danni alla vita dell'embrione o al suo sviluppo senza adeguati vantaggi per la coppia committente.

Le due posizioni sono distanti, tanto che, per ritrovare il consenso minimale nel C.N.B., si indica soltanto che: "i criteri di ammissione alle procedure di procreazione assistita non dovrebbero discostarsi in maniera sensibile da quelli relativi all'adozione e che pertanto dovrebbero almeno essere rifiutate:

a) l'ovodonazione e l'embriodonazione nel caso di donne in età non più fertile;
b) ogni forma di procreazione assistita richiesta da una coppia di persone dello stesso sesso;
c) la procreazione assistita richiesta da una donna sola;
d) la procreazione assistita attuata dopo la morte di uno dei due coniugi;
e) la procreazione assistita richiesta da coppie che non forniscano garanzie adeguate di stabilità"[210].

[208] *Ibidem*, p. 10.
[209] *Ibidem*, p. 10.
[210] *Ibidem*, p. 13.

In conclusione si può ritenere: a) che il consenso minimale identifica una visione antropologica di tipo soggettivista e utilitarista; b) che un numero cospicuo e maggioritario di membri del C.N.B. mantiene una riserva ispirata al personalismo ontologico; c) questa posizione è ritenuta idealmente auspicabile da tutti, ma non tale da costituire divieto di accesso alle tecniche di procreazione assistita. Si dice significativamente nel documento: "Il bene del nascituro deve considerarsi il criterio di riferimento centrale per la valutazione delle diverse opzioni procreative. Tale criterio suggerisce che, in linea generale, la condizione migliore nella quale un figlio può nascere è quella di essere concepito e allevato da una coppia di adulti di diverso sesso, una coppia coniugata o almeno stabilmente legata da una comunità di vita e di amore: è altresì auspicabile che tale coppia sia in età potenzialmente fertile […]. Pur convenendo sulla generale preferibilità del modello di coppia sopra menzionato, non tutti i membri del comitato sono concordi nel trarre le conseguenze più specifiche"[211].

Bisogna riconoscere che la legge 40 del febbraio 2004 si è avvicinata maggiormente a questo auspicio ed ha riconosciuto ancora di più, anche se non perfettamente, un modello personalistico di tipo ontologico nel trattare il tema della procreazione artificiale.

C) I documenti relativi al morente e ai pazienti 'terminali'

Il C.N.B. si è espresso con ben tre documenti in tema di assistenza al morente. In ordine di datazione è stato pubblicato in data 30 aprile 1991 il documento intitolato *Parere del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla proposta di Risoluzione sull'assistenza ai pazienti terminali*[212]; un secondo, sempre in ordine di tempo, è quello intitolato *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*[213]. Il terzo documento è intitolato *Dichiarazioni anticipate di trattamento* datato 18 dicembre 2003 e non ancora pubblicato.

Il collegamento normativo di questo ultimo documento è rappresentato dall'art. 9 della "Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la Biomedicina" il quale attribuisce particolare rilievo ai desideri precedentemente espressi dal paziente assicurando che essi saranno presi in considerazione[214].

Il primo documento rendeva noti alcuni testi collegati ai lavori del Parlamento Europeo relativi ad una proposta approvata dalla "Commissione per la protezione dell'ambiente, sanità pubblica e tutela dei consumatori" dello stesso Parlamento, dopo la discussione della mozione Schwarzemberg. Il testo approvato dal Parlamento Europeo delinea una auspicabile legislazione che consenta l'eutanasia su richiesta del soggetto con queste precise parole: "[Il Parlamento Europeo] ritiene che, mancando qualsiasi terapia curativa e dopo il fallimento delle cure palliative correttamente impartite sul piano tanto psicologico quanto medico e ogni qual volta un malato pienamente cosciente chieda in modo insistente e continuo, che sia fatta cessare un'esistenza ormai priva per lui di qualsiasi dignità ed un collegio di medici costituito all'uopo, constati la impossibilità di dispensare nuove cure specifiche, detta richiesta deve essere soddisfatta senza che in tal modo sia

---

[211] *Ibidem*, p. 12.

[212] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Parere del C.N.B. sulla proposta di Risoluzione sull'assistenza ai pazienti terminali*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 30 aprile 1991.

[213] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 14 luglio 1995.

[214] Convenzione n. 164, detta anche Convenzione di Oviedo, ratificata il 4 aprile 1997, testo francese e versione italiana in "Medicina e Morale", n. 1, 1997, pp. 128-149. Il testo dell'art. 9 recita: *Les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en état d'exprimer sa volonté seront pris en compte*.

pregiudicato il rispetto alla vita umana"[215]. Tale conclusione viene motivata con l'affermazione che: a) l'esistenza di una persona umana non è riducibile alle funzioni materiali della vita: il cuore che batte, i polmoni che respirano, il sangue che circola; […] è il funzionamento del cervello ed è il livello di coscienza che definiscono l'essere umano; b) il dolore è inutile e nefasto; c) "La dignità è l'elemento che definisce la vita umana. Quando alla fine di una lunga malattia contro la quale ha lottato con coraggio, il malato chiede al medico di interrompere un'esistenza che ha perso per lui ogni dignità, e quando il medico decide, con piena coscienza, di soccorrerlo e di addolcire i suoi ultimi istanti consentendogli di addormentarsi pacificamente e definitivamente, questo aiuto medico e umano (talvolta denominato eutanasia) significa rispetto per la vita"[216].

Tale posizione che sottintende una concezione soggettivista della persona e una morale liberale e contrattualista viene respinta dal nostro Comitato Nazionale per la Bioetica per la parte relativa all'eutanasia (facendo salve le raccomandazioni relative al miglioramento dell'assistenza e all'impiego delle cure palliative) con queste parole: "il C.N.B. non condivide la proposta nella parte in cui afferma che il medico deve soddisfare la domanda del paziente che gli chiede di porre fine alla sua vita"[217]. Pur non fornendo nella concisione del breve pronunciamento le adeguate motivazioni antropologiche, è implicito che il C.N.B. rigetta sia le conclusioni sia le motivazioni ad esse connesse e esplicitamente augura una discussione più aperta, meno frettolosa e rispettosa della gravità del tema. Ciò consente di concludere che è questa concezione soggettivista della persona che è il motivo del rifiuto del C.N.B.

Il secondo documento porta la data del 14 luglio 1995 e con questo testo il C.N.B. intende "entrare nel merito del complesso insieme delle questioni che fanno della fine della vita umana uno dei più grandi se non il massimo dei problemi della bioetica"[218]. Questo documento in effetti è fra i più meditati e densi del C.N.B.

Il documento parte da una riflessione, filosoficamente densa, sulla dignità della morte "che è l'altra faccia della dignità della vita"[219] e ne deduce che "il compito di difendere la dignità della morte toglie alla medicina terminale qualsiasi funzione utilitaria […] Finché c'è una speranza di guarigione almeno relativa, il medico può e deve assegnare valore alla propria opera in funzione della utilità del paziente. Nella fase terminale la considerazione utilitaria viene meno, a beneficio di una considerazione esclusivamente etica"[220]. Esaminando il processo del morire prende in esame le situazioni di terapia intensiva, accanimento terapeutico, stato vegetativo persistente, morte cerebrale, le "direttive anticipate di trattamento". Di queste ultime vengono distinte tre tipologie: l'orientamento basato sull'autonomia, l'orientamento utilitaristico, il semplice documento non ingiuntivo, ma orientativo, tema questo che sarà ripreso dal più recente documento sulle *Dichiarazioni anticipate di trattamento*. Infine il documento parla anche delle terapie palliative e dell'accompagnamento spirituale del morente.

Nelle parti finali il documento del 1995 prende in esame il tema dell'eutanasia, alla luce della dignità della morte e sotto il profilo di una possibile legislazione in merito. Il documento fa una utile rassegna della varie forme che, talora impropriamente, si denominano come eutanasia: il rifiuto delle terapie da parte del paziente, caso che non si

---

[215] Vedi il testo riportato nel parere del Comitato Nazionale per la Bioetica, pp. 35-40, n. 8.
[216] *Ibidem*, p. 40.
[217] *Ibidem*, p. 8.
[218] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 14 luglio 1995, p. 5.
[219] *Ibidem*, p. 18.
[220] *Ibidem*, p. 21.

configura come eutanasia, anche quando le terapie sono necessarie ed eticamente obbliganti per il medico[221]. È dichiarata eutanasia in senso improprio la "sospensione dell'accanimento terapeutico" ed altrettanto si definisce come eutanasia impropria quella "lenitiva o indiretta" che consiste nell'abbreviamento della vita conseguente alla terapia prolungata del dolore. Il documento dichiara inoltre illecita la cosiddetta eutanasia eugenetico-selettiva, di pratica nazista, non solo perché praticata dai nazisti ma perché la discriminazione è contraria alla parità della dignità e dei diritti; ed altrettanto si afferma della eutanasia "neonatale" o "precoce". Si condanna altresì l'eutanasia "sul paziente non consenziente" per la sua unilateralità a carico della vita altrui ed altrettanto si afferma per la sospensione delle cure del paziente in stato vegetativo persistente. Il caso più discusso nel testo è quello dell'eutanasia volontaria su soggetto consenziente. Dopo un attento esame di questo caso che comprende anche la situazione del suicidio assistito, il documento si pronuncia in maniera contraria ad una legislazione permissiva facendo appello ai principi del diritto e in particolare alla sua struttura relazionale, perché il medico e il paziente non vengano a trovarsi nella stessa condizione né nello stesso stato d'animo di decisione né nella stessa qualità dell'azione (uno chiede e l'altro dovrebbe infliggere la morte).

Pur auspicando una discussione aperta del tema eutanasia nelle sue varie fattispecie, il documento che viene approvato all'unanimità, si esprime in senso contrario alla legalizzazione dell'eutanasia in nome della dignità della morte rapportata alla dignità della vita e del suo titolare (la persona) ed inoltre in nome delle relazionalità del diritto.

Con il documento intitolato *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, del 18 dicembre 2003[222] il C.N.B. conferma la contrarietà alla eutanasia. Nelle conclusioni il testo reso pubblico fa obbligo che tali volontà "formulate per iscritto da soggetti maggiorenni, capaci di intendere e di volere, informati, autonomi e non sottoposti ad alcuna pressione familiare, sociale, ambientale, non contengano disposizioni aventi finalità eutanasiche che contraddicano il diritto positivo, le regole di pratica medica, la deontologia. Comunque il medico non può essere costretto a fare nulla che vada contro la sua scienza e la sua coscienza"[223].

Dai tre documenti esaminati si arguisce la contrarietà unanime del C.N.B. all'eutanasia vera e propria, in nome di un concetto forte di dignità del morente e, perciò, della dignità della persona.

3. Conclusione

Abbiamo esaminato soltanto alcuni documenti del C.N.B. fra quelli emanati in questi 15 anni di attività, per rilevare quale sia la antropologia di base ed in particolare quale concetto di "persona" e di "dignità della persona" abbia fatto da punto di riferimento in questi testi.

Quantitativamente tali documenti sono soltanto cinque, con qualche richiamo anche ad altri, ma sono quelli che, per lo scopo prefissato in questa relazione, erano i più adatti per essere esaminati.

---

[221] A questo proposito il documento che presentiamo fa riferimento ad un altro documento del C.N.B. su *Informazione e consenso all'atto medico* datato 20 giugno 1992. Il richiamo viene fatto per affermare che il diritto riconosce al paziente "il rifiuto della terapia". Rimane sempre da riflettere sul dovere del medico verso il paziente ospedalizzato in questi casi.

[222] Il documento è distribuito, ufficialmente firmato,ma non pubblicato a stampa.

[223] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, "Raccomandazioni bioetiche conclusive: A e B".

La conclusione che mi sento di trarre dall'esame che ho cercato di fare, credo con scrupolo e obiettività è la seguente: dal dibattito e dalle conclusioni scritte nei documenti risulta che le tre concezioni di persona umana e di dignità della persona che abbiamo descritto precedentemente: la concezione soggettivista, quella funzionalista-utilitarista e quella del personalismo ontologico sono tutte presenti in alcuni documenti esaminati, in particolare nel documento sull'identità e statuto dell'embrione umano e in quello dedicato alla fecondazione assistita, ma il significato forte, quello del personalismo ontologico, riceve in tutti i documenti i consensi più numerosi e più influenti nelle conclusioni finali; infine nei documenti riferiti al morente e ai temi dell'eutanasia, questo significato forte è pressoché l'unico a fare da riferimento, anche laddove il termine non è collegato a richiami di fede religiosa.

BIOETICA INTERCULTURALE

PROF. SILVIO FERRARI

1. I problemi dell'interculturalità: dal "gomito a gomito"... – 2. (segue) alla globalizzazione. – 3. Il Bioetica, interculturalità e Comitato Nazionale per la Bioetica: ciò che è stato fatto... - 4. (segue) e ciò che resta da fare. – 5. Un interrogativo per il futuro.

1. *I problemi dell'interculturalità: dal "gomito a gomito"...*

In via preliminare debbo confessare di non essere un esperto né di bioetica né di interculturalità. Entrambi gli argomenti mi interessano molto, ma non costituiscono l'oggetto centrale della mia attività professionale di studioso dei rapporti tra diritto e religione. Questa situazione implica dei rischi ma consente anche la libertà – di cui intendo avvalermi – di uno sguardo "dall'esterno" sui due temi centrali che sono oggetto di questa relazione.

Ai miei occhi di "non esperto" l'odierno dibattito sulla interculturalità[224] sconta un deficit di approccio storico: la discussione viene prevalentemente sviluppata in termini filosofici o giuridici e si arena abbastanza presto nelle secche della contrapposizione tra principi (o diritti) universali e particolari. Senza in alcun modo sottovalutare l'importanza e l'interesse di questo dibattito, esso appare talvolta più appagante sul piano della riflessione teorica che su quello delle indicazioni operative.

Per quanto empirica essa possa apparire, la via d'uscita da questa *impasse* va ricercata a mio modo di vedere sul terreno della concretezza storica, dando il giusto rilievo al fatto che l'incontro ed il dialogo tra culture diverse non si svolge nel vuoto ma all'interno di differenti contesti umani, tutti storicamente e geograficamente connotati. Per essere più precisi, l'Europa o l'Italia (ma lo stesso si dovrebbe dire di qualsiasi altra regione o paese del mondo) non sono lande desolate o deserti privi di vita nei quali sia possibile condurre esperimenti di dialogo interculturale come se si fosse all'interno di un laboratorio asettico. Anche volendolo, gli europei (ma, ripeto, lo stesso vale per gli asiatici o gli africani) non sarebbero in grado di concepire un dialogo interculturale in termini che siano indipendenti dalle categorie concettuali e dalle esperienze storiche che hanno elaborato e vissuto lungo i secoli in cui si è formata la loro identità: esattamente come gli immigrati che arrivano in Europa dall'Africa o dall'Asia non potrebbero immaginare questo dialogo prescindendo dalla propria storia e tradizione[225].

La differenza tra queste due posizioni sta nel fatto che questo incontro e questo dialogo tra culture si svolge in Europa, che è la terra dove l'immigrato ha scelto (sovente per costrizione economica) di vivere e di allevare i propri figli: ciò gli impone di considerare con serietà e simpatia i principi e valori fondamentali costitutivi della civiltà europea. Allo stesso modo un europeo che emigrasse in un'altra regione del mondo sarebbe stolto se non si sforzasse di comprendere e, fin dove possibile, accogliere i caposaldi su cui si regge la società in cui egli intende costruire il proprio futuro.

---

[224] Per un panorama di questo dibattito cfr. L. PALAZZANI, *Problemi bioetici e biogiuridici nella società multietnica*, in Francesco Compagnoni e Francesco D'Agostino (edd.), *Il confronto interculturale: dibattiti bioetici e pratiche giuridiche*, San Paolo, Cinisello Balsamo 2003, pp. 11-42.

[225] Per questa ragione sono riluttante a parlare di dialogo interculturale come se si trattasse di un'esperienza esportabile e ripetibile negli stessi termini in ogni parte del mondo: non esiste il dialogo interculturale ma tante esperienze di dialogo interculturale, tutte diverse tra loro.

A questa responsabilità che grava sulle persone che intendono inserirsi in un comunità dotata di storia ed identità corrisponde la responsabilità dei membri di questa comunità di considerare quelle persone un potenziale arricchimento per la propria identità e tradizione. Non vi è alcun pregiudizio "buonista" in questa affermazione: tradizioni ed identità vivono e si sviluppano attraverso incontri –spesso difficili e carichi di tensioni – che ne mettono in questione il fondamento, permettono di verificarne la solidità, consentono di introdurre i cambiamenti che appaiano utili e respingere quelli che siano nocivi. Identità e tradizione sono nozioni dinamiche, in continuo movimento: la storia – da Bisanzio al Giappone – ci insegna quanto sia pericoloso cercare di arrestare questo processo di trasformazione nell'intento di difendere la (illusoria) perfezione raggiunta da una civiltà.

L'attenzione alla storia ed alla geografia del dialogo interculturale consente dunque di pervenire ad un primo, sia pur modesto, risultato: delineare queste due responsabilità, convergenti ma differenziate, dell'autoctono e dell'immigrato. Per fare un esempio, l'immigrato maghrebino o medio-orientale non può omettere di verificare se la propria concezione del rapporto tra politica e religione può inserirsi nell'orizzonte definito dalla laicità dello Stato, che è un tratto caratterizzante la civiltà europea; e a sua volta l'europeo non può ignorare che la presenza nel Vecchio Continente di crescenti comunità maghrebine e medio-orientali richiede di aprire una nuova riflessione sulla nozione di laicità e di declinarla in forme che, senza comprometterne l'essenza, siano per esse comprensibili ed accettabili. In altre parole, la tradizione culturale europea (intesa come nucleo ristretto di principi e valori fondamentali che costituiscono l'identità dell'Europa) rappresenta la cornice entro cui debbono trovare posto i valori propri delle comunità che intendano stabilirsi permanentemente nel Vecchio Continente. La metodologia di lavoro che discende da questa premessa muove dunque dai valori fondamentali che costituiscono il nucleo centrale dell'identità europea e tende a svilupparne tutte le possibilità di applicazioni differenziate in direzione delle componenti sociali che, stabilmente presenti in Europa, sono portatrici di identità diverse. Si tratta, in altre parole, di accompagnare – anziché contrastare – la tendenza al pluralismo organizzativo e normativo emergente a livello sociale, verificandone però di volta in volta la compatibilità con i principi fondamentali e non negoziabili dell'ordinamento giuridico. Ciò richiede un delicato lavoro di riflessione e di selezione rivolto in primo luogo ad identificare questi valori e principi; poi a distinguere all'interno di essi ciò che appartiene al nucleo più profondo dell'identità europea (e quindi non è negoziabile senza sfigurarla) e ciò che appartiene allo strato più superficiale e negoziabile; infine a valutare le modalità (che sono normalmente diversificate e consentono margini di adattamento) di traduzione pratica di questi valori e principi nelle diverse sfere in cui si svolge l'attività umana.

È qui che, a mio parere, si apre lo spazio di lavoro più interessante e proficuo per i comitati di bioetica. Essi infatti si trovano in una posizione privilegiata per svolgere quest'opera di discernimento, rispondendo alle sollecitazioni che provengono dal corpo sociale e proponendo risposte elaborate caso per caso senza la presunzione di arrivare a soluzioni definitive e non rivedibili[226].

2. *(segue) alla globalizzazione.*

[226] Per evitare equivoci va immediatamente chiarito che questo lavoro di identificazione e concretizzazione dei principi che stanno alla base dell'identità europea non è appannaggio di un organismo specifico ma si svolge in modo continuo ed informale attraverso il contributo di tutte le componenti sociali. Ciò non toglie che in ambiti particolarmente delicati, come quello della bioetica, possano esistere istituzioni incaricate di svolgere in modo sistematico e continuativo questo compito.

Quanto scritto fino ad ora coglie un profilo della questione interculturale, quello che si potrebbe definire con l'espressione "gomito a gomito": i problemi connessi alla convivenza nello stesso spazio geografico e sociale di persone appartenenti a etnie, culture, religioni differenti.

Esiste un secondo profilo della stessa questione che merita attenzione: l'esposizione di culture locali, che per secoli sono state protette dalla lentezza e scarsità dei mezzi di comunicazione, all'influsso di una cultura globale, fatta di dischi, films, oggetti di abbigliamento e via dicendo concepiti non soltanto per essere venduti con uguale successo in Italia come in Russia, in India come in Sud Africa, ma anche tra i differenti gruppi etnici, linguistici, religiosi che vivono in ciascuno di questi paesi. Questa cultura globale può essere un potente fattore di democratizzazione e sviluppo per molti paesi. Ma essa è potenzialmente in grado di generare un fenomeno di omologazione in cui viene ridotta o perduta la vitalità e la specificità delle singole culture ed identità: da qui discendono inevitabili tensioni che, all'interno di ogni mondo culturale, separano quanti interpretano questo processo come un progresso verso la modernizzazione e razionalizzazione dei rapporti sociali e quanti, all'opposto, lo ritengono un'espressione di imperialismo culturale di origine occidentale (con estremisti ed integralisti militanti in entrambi i campi)[227].

Non è questa la sede per un'analisi più approfondita di questo secondo profilo dell'interculturalità. Mi limiterò quindi a rilevare che esso è strettamente intrecciato al primo. Il rapporto, più o meno conflittuale, tra le diverse identità culturali particolari che sono presenti sullo stesso territorio si svolge all'interno di un processo più vasto che obbliga queste identità a confrontarsi con un'altra cultura che tutte le ingloba. In questa prospettiva il multiculturalismo rischia di divenire la premessa e la giustificazione per il trionfo di quel "lato oscuro" della globalizzazione che è l'omologazione culturale: in una società coerentemente multiculturale, la difficoltà di scegliere come giorno di riposo settimanale la festività propria di un gruppo particolare si traduce nella spinta verso la settimana lavorativa di sette giorni (privatizzando la scelta del giorno di riposo), l'impossibilità di dare uguale cittadinanza nelle scuole ai diversi i simboli religiosi in cui si riconoscono gli alunni diviene un buon motivo per eliminarli tutti, e via dicendo.

Per evitare una tale omologazione – che personalmente ritengo dannosa – è necessario (rovesciando un noto modo di dire) "pensare localmente per agire globalmente"[228]. Non basta cioè trovare un punto di incontro che, di volta in volta e su questioni specifiche, assicuri una convivenza armoniosa tra le diverse componenti etniche religiose, culturali presenti a livello locale (che è quanto si è suggerito nel primo paragrafo di questo scritto); è necessario anche valutare se questo modo di procedere rappresenti una valida alternativa alla omologazione culturale che la globalizzazione rischia di ingenerare. Il risultato concreto a cui si perviene in Italia o in Europa in tema di mutilazioni sessuali, macellazione rituale e via dicendo non è ovviamente esportabile in altre parti del mondo, contraddistinte da storia e tradizioni diverse: ma la metodologia attraverso cui si è arrivati a quel risultato non è vincolata ad un contesto locale e può avere una dimensione più ampia. In altre parole, tutte le civiltà degne di questo nome debbono affrontare il problema del riconoscimento dell'"altro": le soluzioni offerte a questo problema possono essere diverse ma la metodologia di muovere dalla cultura e dalla identità locale allargandone fin dove possibile i confini per ricomprendervi lo "straniero" e le sue tradizioni

[227] Cfr. F. COMPAGNONI, *Riflessioni teologiche sulla multietnicità e i diritti umani*, in Francesco Compagnoni e Francesco D'Agostino (edd.), *Bioetica, diritti umani e multietnicità*, San Paolo, Cinisello Balsamo 2001, p. 14.
[228] Cfr. D. MATASSINO, *Le biotecnologie tra libertà di ricerca e regolamentazione*, in M.A. LA TORRE (a cura di), *Bioetica & diritti umani*, Luciano, Napoli 2004, p. 146.

può avere un valore generale e costituire una valida alternativa alla strategia che muove dalle istanze universali e riconosce le tradizioni e identità locali come variabili rilevanti soltanto nella sfera privata.

Questo secondo profilo della questione interculturale apre un'altra prospettiva per il lavoro dei comitati di bioetica. Non si tratta più di ricercare il punto di composizione e di sintesi tra le diverse culture particolari attive all'interno dello stesso paese (o di un gruppo di paesi: si pensi ancora una volta all'Europa) bensì di valutare in qual modo l'identità culturale di quel paese (inclusiva della pluralità etnica, religiosa, razziale, ecc. che lo connota) è in grado di recepire, elaborare e ritrasmettere gli *inputs* che le provengono dalla cultura che è in via di formazione su scala planetaria. Questa affermazione diviene più chiara se si focalizza l'attenzione sul problema della tecnologia che, in ultima analisi, è ciò che permette la globalizzazione. Come è risaputo, il carattere planetario delle biotecnologie pone la necessità di individuare punti di riferimento valoriali che ne consentano di guidare l'avanzata: in attesa di un governo mondiale delle biotecnologie (che forse non verrà mai), ricade su ciascuna realtà locale (di cui fanno parte anche i comitati di bioetica) la responsabilità di conciliarne l'utilizzazione con le esigenze sociali proprie di ogni realtà locale, salvaguardando i connotati specifici di ciascuna civiltà, frutto di tradizioni e di storie differenti.

3. Bioetica, interculturalità e Comitato Nazionale per la Bioetica: ciò che è stato fatto...

Il Comitato nazionale per la bioetica ha affrontato questioni di rilievo interculturale in molteplici occasioni.

Innanzitutto esso ha concentrato la propria attenzione sull'interrogativo principale che la trasformazione interculturale della società contemporanea ha posto alla riflessione bioetica: la possibilità di "una bioetica non solo multiculturale, ma anche interculturale, metaculturale e transculturale"[229].

Il C.N.B. ha identificato due principi generali che debbono guidare la prassi bioetica nel confronto tra culture diverse: il rispetto dell'essere umano, indipendentemente dalla sua appartenenza culturale o etnica, e il rispetto della specificità di ogni cultura. Da essi ha ricavato alcune indicazioni capaci di orientare i comportamenti in campo bioetico: la tutela della salute (con i suoi corollari di terapeuticità, solidarietà e sussidiarietà) e il rispetto della dignità di ogni uomo nella sua specificità culturale[230]. Questi caposaldi sono stati ulteriormente sviluppati in un documento apprestato nel corso del 2001 e non ancora pubblicato: in esso gli "elementi acquisiti e condivisi, sul piano bioetico e biogiuridico" vengono identificati nei principi di autonomia, beneficità e giustizia. Attraverso la loro combinazione, variabile a seconda del caso specifico che viene affrontato, viene proposta la soluzione a delicate questioni quali la richiesta di pratiche mediche senza finalità profilattiche o terapeutiche, i limiti di accesso all'assistenza pubblica, la domanda di terapie non convenzionali, il rifiuto di trattamenti medici per motivi religiosi, la formazione interculturale del personale sanitario e via dicendo.

I principi generali elaborati in questi documenti sono stati utilizzati in relazione a due fattispecie particolarmente significative. La prima riguarda la circoncisione, tema di grande delicatezza poiché sotto questa denominazione viene inclusa sia la circoncisione femminile (più comunemente indicata con l'espressione mutilazioni sessuali) che quella maschile[231].

---

[229] *Bioetica interculturale*, par. 1 (questo documento, elaborato dal C.N.B. nel 2001, non è stato ancora pubblicato).

[230] Cfr. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Problemi bioetici in una società multietnica*, 16 gennaio 1998, in particolare il secondo paragrafo.

[231] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *La circoncisione: profili bioetici*, 25 settembre 1998.

Il procedimento logico seguito dal C.N.B. muove dall'identificazione di un principio fondamentale (la tutela della integrità fisica a fronte di atti che non abbiano finalità terapeutiche o profilattiche) e dalla sua applicazione alle due fattispecie ora indicate: esso afferma l'illiceità etica (oltre che giuridica) delle mutilazioni sessuali femminili in quanto produttiva di un'alterazione grave e permanente dell'identità psico-fisica della donna; ritiene invece ammissibile la circoncisione maschile (anche nei casi in cui abbia finalità esclusivamente rituali) poiché essa non produce menomazioni o alterazioni di rilevante gravità e può quindi rientrare (quando effettuata su minori) nell'ambito di disponibilità riconosciuto ai genitori in ambito educativo. Queste affermazioni, che costituiscono l'ossatura del documento del C.N.B., vengono poi articolate e precisate ulteriormente: in relazione alle mutilazioni sessuali femminili si sottolinea l'insufficienza della repressione penale e l'opportunità di favorire forme di sublimazione e trasformazione simbolica di questa pratica; riguardo alla circoncisione maschile di carattere rituale si esclude la possibilità che essa sia posta a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

La seconda applicazione concerne la macellazione rituale[232], che – tanto nella tradizione ebraica che in quella musulmana – richiede che l'animale sia pienamente integro nel momento in cui viene ucciso (e ciò esclude la possibilità di stordirlo immediatamente prima della macellazione, come avviene nella maggior parte dei casi). Il C.N.B. riconosce nella macellazione rituale un'espressione della libertà religiosa ma rileva anche che questa pratica determina probabilmente un incremento della sofferenza animale: contemperando i due principi che sono in gioco – la libertà religiosa e la protezione degli animali – il C.N.B. ritiene che la macellazione rituale sia "bioeticamente ammissibile ove sia accompagnata da tutte quelle pratiche non conflittuali con la ritualità stessa della macellazione che minimizzino la sofferenza animale".

4. (segue) e ciò che resta da fare.

È ovviamente possibile dissentire dalle conclusioni a cui il C.N.B. è pervenuto in queste occasioni, ma ciò che importa sottolineare è la metodologia che è stata seguita. Nel nostro paese è in atto un difficile confronto tra persone appartenenti a culture diverse e nel corso di esso è facile cadere nella tentazione di costruire uno stereotipo dell'"altro", sovrapponendo alla realtà un'immagine deformata dalle aspettative o dalle paure dell'osservatore: è un meccanismo ben noto, che ha già prodotto conseguenze tristemente negative in passato (per esempio nei confronti degli ebrei) e che sembra oggi riattivarsi in riferimento a musulmani, rom, albanesi ed a membri di altre minoranze. L'antidoto allo svilupparsi di questo processo perverso è un approfondimento della conoscenza che porti a svelare e superare le generalizzazioni di cui si nutre lo stereotipo. Demitizzare le questioni del velo islamico, delle mutilazioni sessuali, della macellazione rituale non significa necessariamente condividere e neppure accettare queste pratiche, che a seconda dei casi potranno essere giudicate eticamente e giuridicamente legittime o illegittime. Significa però portare il confronto sul terreno della realtà, accettandone la ricchezza e la complessità ed evitando semplificazioni arbitrarie.

Per questa ragione ritengo che l'esame delle questioni bioetiche attorno a cui si coagulano le tensioni tra le diverse comunità culturali presenti in Italia costituisca una responsabilità a cui il C.N.B. non può sottrarsi senza privare il nostro paese di un valido contributo alla costruzione di una società intelligentemente pluralistica. La linea di lavoro inaugurata nei due documenti ora citati va quindi sviluppata ed estesa ad altre fattispecie, dalla questione delle regole religiose in materia di inumazione alla disciplina delle pratiche

[232] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Macellazioni rituali e sofferenza animale*, 19 settembre 2003.

mediche radicate in diverse tradizioni culturali o al problema dei differenti regimi alimentari assicurati in caserme, scuole e ospedali. Per limitarsi a quest'ultimo esempio, non sono rare le polemiche a proposito della alimentazione differenziata nelle mense scolastiche, che secondo alcuni favorisce la formazione di "ghetti alimentari" che rallentano l'integrazione degli immigrati e secondo altri è una doverosa espressione di rispetto della diversità[233]. Credo che un esame approfondito ed equilibrato della questione potrebbe rivelare che l'orizzonte più adeguato in cui essa va inserita non è quello definito dalla contrapposizione tra le abitudini alimentari dell'immigrato e dell'autoctono (vale a dire cous-cous v. risotto alla milanese) bensì quello della educazione alimentare che interessa tanto il primo quanto il secondo e di cui una componente fondamentale (ma non unica) è l'apprendimento della capacità di apprezzare la ricchezza e varietà degli alimenti e dei modi di prepararli. In tal modo verrebbe ricondotta alle sue dimensioni più corrette e reali una questione che altrimenti rischia di essere strumentalmente caricata di tensioni ad essa estranee.

Accanto a questa prospettiva di lavoro, che nei suoi profili fondamentali appare sufficientemente definita, ne esiste un'altra che richiede maggiore riflessione.

Un rapporto realmente interculturale implica non soltanto la capacità di accogliere i contributi positivi della cultura "altra" ma anche di rielaborare alla loro luce la cultura "propria". È questo, forse, il profilo più delicato dell'intero processo, poiché richiede la disponibilità ad uscire cambiati dall'incontro – quasi sempre non voluto e talvolta conflittuale – con persone e gruppi che sono portatori di principi e valori diversi da quelli tradizionalmente condivisi. Una comunità che si limitasse a tollerare gli elementi di novità portati dall'"altro" senza valorizzarli come occasione per la costruzione permanente della propria identità non avrebbe un grande futuro.

Esiste una geografia sociale dell'interculturalità, esistono cioè dei luoghi dove il contatto tra culture diverse è più immediato, quotidiano e coinvolgente: i più importanti di essi sono la famiglia, la scuola, l'ospedale e (purtroppo) il carcere. È in questi luoghi che maturano le esperienze più innovative di interazione tra culture diverse e prendono forma gli strumenti capaci di favorirle. Non di rado queste esperienze e questi strumenti presentano rilevanti profili bioetici: una ricognizione delle "buone pratiche" elaborate in questi ambiti, la loro valutazione e riproposizione come possibili modelli di portata più generale è un altro modo concreto con cui il C.N.B. potrebbe contribuire a gestire il processo di trasformazione interculturale della società italiana.

Anche in questo caso un esempio serve più di molte parole. Esistono strutture (penso al San Gallicano a Roma[234]) che si sono specializzate nella prestazione di servizi sanitari agli immigrati. Le strategie elaborate in anni di esperienza per garantire un servizio adeguato a questo particolare gruppo di persone si sono rivelate efficaci anche nei confronti di altri soggetti (i senza tetto, per esempio): da un lato i problemi incontrati dai primi (non leggibilità culturale delle prestazioni fornite dalla sanità pubblica, difficoltà di accesso ai servizi, divario tra le aspettative e la realtà) sono risultati comuni anche ai secondi, dall'altro le tecniche sviluppate per risolverli (eliminazione delle liste di attesa e di filtri burocratici che possono scoraggiare l'accesso alla struttura, preferenza per le prestazioni di base e per le medicine a basso costo, estensione degli orari di apertura dell'ambulatorio e via dicendo) si sono mostrate funzionali alle esigenze dell'uno e

[233] Cfr. da ultimo il dibattito svoltosi attorno alle mense scolastiche milanesi nel febbraio 2005 (si veda "Corriere della Sera", 3 febbraio e 4 febbraio 2005, rispettivamente a p. 24 e 51).

[234] Cfr. A. MORRONE, *L'altra faccia di Gaia. Salute, migrazione e ambiente tra Nord e Sud del Pianeta*, Armando, Roma 1999, in particolare il terzo capitolo.

dell'altro gruppo di pazienti. In questo caso sembra essersi realizzato un circolo virtuoso autenticamente interculturale, dove lo sforzo di accoglienza dell'immigrato si è tradotto in un accrescimento di esperienza che ha avuto ricadute benefiche sul trattamento del non-immigrato e dove l'esperienza compiuta con i primi è servita a rivelare l'inadeguatezza di alcune modalità impersonali ed eccessivamente "medicalizzate" di approccio alla persona malata e di prestazione dei servizi sanitari. Pur nella sua provvisorietà e nei suoi limiti un'esperienza di questo tipo (che certamente non è la sola nel nostro paese) merita di essere considerata con attenzione e portata a conoscenza di una cerchia più ampia di persone.

Vi è infine una terza linea di lavoro che, a mio giudizio, vale la pena di seguire. Il confronto interculturale che è in corso in Italia si svolge tra persone e gruppi che hanno radici ben precise: esso coinvolge culture e tradizioni secolari, quella araba e musulmana in primo luogo, ma anche quella cinese, indù ed altre ancora. Ciascuna di queste tradizioni culturali fornisce ai propri aderenti un quadro di riferimenti organici e sistematici all'interno dei quali viene collocato, affrontato e risolto ogni singolo problema: la questione delle mutilazioni sessuali femminili non può essere estrapolata dal contesto più generale della posizione riconosciuta alla donna nella società africana e quella dell'eutanasia può essere compresa soltanto alla luce del rilievo attribuito al principio di autonomia individuale nella tradizione laica e liberale dell'Occidente. Solo imparando a leggere il quadro nella sua interezza è possibile capire il significato ed il valore dei suoi particolari: senza questa visione d'insieme diviene molto alto il rischio di fraintendere e di essere incapaci di valutazioni equilibrate. Per questa ragione vi è la necessità di impostare un confronto sui principi ed i fondamenti che, in ciascuna di queste tradizioni culturali, stanno dietro alle scelte operate su questioni specifiche. Quali differenti significati ha, per esempio, "venire al mondo" e quali ricadute hanno questi diversi significati su questioni come la fecondazione assistita o lo statuto dell'embrione? In Italia questo confronto sui fondamenti dei diversi modelli bioetici non è mancato ma si è prevalentemente focalizzato sulla contrapposizione (di dubbia utilità) tra principi della bioetica laica e cattolica: è tempo, mi pare di estendere lo sguardo alle altre tradizioni culturali che si sono sviluppate nel mondo, talvolta all'ombra di grandi religioni, e che sono presenti oggi nel nostro paese.

Anche in questa occasione, credo sia responsabilità del C.N.B. offrire un contributo, nel settore di propria competenza, a questo dialogo tra differenti universi culturali attraverso iniziative che ne coinvolgano i rappresentanti[235].

5. *Un interrogativo per il futuro*.

Queste tre linee di lavoro potrebbero apparire il frutto di un approccio minimalista ai grandi temi della bioetica e della interculturalità. Preferisco pensare che esse costituiscano la strada per affrontare questi grandi temi in maniera realmente produttiva.

Il rischio di ogni discorso di bioetica interculturale (a cui non sono sempre sfuggiti neppure i documenti del C.N.B.) è quello di andare a rimorchio, cioè di riprendere i principi fondamentali della discussione sull'interculturalità e di farne applicazione in campo bioetico. Questo compito, utile e lodevole, elude una questione essenziale: qual è il contributo specifico, caratterizzante, originale che la riflessione bioetica può dare al dibattito sull'interculturalità? Non sono in grado di rispondere a questo interrogativo e, forse, non è ancora il tempo di farlo: ma sono convinto che – se e quando si arriverà a

[235] In questa prospettiva va ricordato l'incontro organizzato dal C.N.B. il 19 maggio 2005 sul tema "L'inizio e la fine della vita nelle tradizioni culturali e religiose del Mediterraneo". Ad esso hanno partecipato diversi studiosi di tradizione ebraica, islamica, cristiana e laica.

formulare una risposta – lo si farà sulla scorta delle esperienze maturate nel lavoro umile e modesto di cui ho cercato di tracciare alcune linee.

LA BIOETICA TRA NATURA E CULTURA

PROF. SERGIO BELARDINELLI

I

Quando parliamo di bioetica, abbiamo sempre davanti a noi due fronti: la natura e la cultura, diciamo pure, la natura e tutto ciò che ha a che fare con la ragione, la libertà e la creatività dell'uomo. Ma poiché nessuno di questi termini si dà in forma "pura", una bioetica che voglia essere davvero adeguata alla realtà deve interpretarli in modo "relazionale", evitando sia la Scilla della netta separazione di natura e cultura, sia la Cariddi della riduzione di un termine all'altro. Con le parole di Matt Ridley[236], si potrebbe anche dire che occorre uscire dalla facile e falsa dicotomia "*nature versus nurture*" e approdare invece a una prospettiva tale per cui la "*nature*" si esprime attraverso la "*nurture*", ossia l'ambiente, diciamo pure la cultura, senza tuttavia ridursi ad essa. Ma è esattamente questa conciliazione relazionale che molta bioetica contemporanea sembra non riuscire a operare.

Da un lato, infatti, un certo culturalismo esasperato sta letteralmente dissolvendo la natura in cultura, facendo della natura il semplice risultato dei diversi modi di guardarla. La natura è una "categoria sociale" diceva il filosofo marxista Gyorgy Lukacs (1885-1971); più che i *naturali* bisogni dell'uomo conta il *modo* con cui egli li interpreta e li soddisfa. Dall'altro lato, soprattutto nell'ambito delle cosiddette scienze naturali, stiamo assistendo a una sorta di radicale riconduzione *ad unum*, secondo un modello che definirei di tipo evoluzionistico-bio-cosmologico, il quale tanto più si avvicina alle cose (dall'infinitamente grande all'infinitamente piccolo, dall'origine dell'universo al mistero della nascita della vita) e tanto più tende a risolvere tutto in una stessa natura, sottoposta alle medesime leggi. Si pensi al radicalismo di certi cosmologi, alla Hawking, i quali mirano a costruire niente meno che una "teoria quantistica della gravità", capace di mettere insieme teoria della relatività e meccanica quantistica e di offrire così una "teoria unificata completa" in grado di descrivere "ogni cosa dell'universo" e "presumibilmente di determinare anche le nostre azioni"[237]; oppure si pensi all'analogia biologica che domina la teoria dei sistemi sociali di Niklas Luhmann.

Su questa strada bio-evoluzionistica ci si è spinti in effetti molto avanti. Non ci si limita più a concepire la società in analogia con un organismo vivente, secondo l'organicismo aristotelico o quello di Durkheim, tanto per fare qualche esempio; la società stessa, le forme socio-culturali vengono interpretate come esito ultimo di un processo di evoluzione biologica, dove il "gene" è stato affiancato da un motore evolutivo di tipo socio-culturale: il "meme". Freeman Dyson ha scritto in proposito pagine molto interessanti, la cui sintesi potrebbe essere la seguente: se per miliardi di anni il processo evolutivo è stato governato dai "geni", negli ultimi centomila anni, grazie all'*homo sapiens* e al suo linguaggio simbolico, abbiamo assistito alla comparsa dei "memi". Di conseguenza "i nostri modelli di comportamento sono ora in gran parte prodotti culturalmente, anziché essere determinati geneticamente"[238]. La cultura non è altro che l'ultimo stadio, lo stadio più elevato, dell'evoluzione biologica. Quanto all'uomo, egli non è altro che un derivato tecnologico, inventato da antiche comunità batteriche come strumento di sopravvivenza generica, che

---

[236] Cfr. M. RIDLEY, *Il gene agile. La nuova alleanza fra eredità e ambiente*, Adelphi, Milano 2005, p. 17.
[237] S. HAWKING, *Dal Big Bang ai buchi neri*, Rizzoli, Milano 1988, pp. 25-26.
[238] F. DYSON, *Infinito in ogni direzione. Le origini della vita, la scienza e il futuro dell'umanità*, Rizzoli, Milano 1988, p. 92.

a sua volta potrebbe essere rimpiazzato da macchine[239]. Un po' come nelle antiche civiltà arcaiche, tutto sembra insomma fondersi di nuovo con tutto: le stelle, gli alberi, gli animali e – perché no? – anche l'uomo e il suo mondo socio-culturale.

Tutto ciò rende quanto mai urgente una riflessione, la quale sappia ripristinare nella loro specificità e, al tempo stesso, riconciliare quelli che costituiscono, pressoché da sempre, i termini privilegiati del discorso filosofico: la natura e la ragione, la libertà e la storia. Non si può scindere la libertà dalle sue condizioni naturali o storico-sociali; allo stesso modo non si può immaginare un approccio alla natura che non trovi nella ragione, nella libertà, nella storia (concretamente unite, ma anche irriducibili l'una all'altra e quindi analiticamente separabili) il tramite, attraverso il quale la natura stessa, diciamo così, ci si schiude.

Se vogliamo evitare le secche del riduzionismo "culturalista" o di quello "naturalista", non abbiamo scelta: dobbiamo salvaguardare e riconciliare *tutti* i corni del dilemma. Per dirla con le parole del grande poeta Giacomo Leopardi, che vorrei assumere come una sorta di sfondo ideale del discorso che andrò facendo, "la natura vuol essere illuminata dalla ragione, non incendiata"[240]. Ma anche la ragione vuol essere illuminata dalla natura; anche la libertà e la storia illuminano e vogliono essere a loro volta illuminate dalla ragione e dalla natura. Nessuno di questi termini – libertà, ragione, natura, storia –, pur avendo ciascuno una sua irriducibile specificità, si trova insomma allo stato "puro".

II

Come è ben noto, il discorso sulla natura dell'uomo, quindi sul rapporto tra natura e cultura, ha rappresentato da sempre un problema per la filosofia. In fondo anche la teleologia greca trovava nell'uomo, non soltanto l'essere più perfetto, perché dotato di ragione, ma anche una sorta di zona d'ombra. A differenza di una ghianda, il cui *telos* la determina a diventare una quercia, l'uomo sembra infatti non avere un *telos* altrettanto ben definito; stando a Platone e Aristotele, il suo compimento dovrebbe consistere nel diventare un buon cittadino della *polis* oppure un buon filosofo, ma esiste pur sempre la consapevolezza, come avvertiva Aristotele[241], di avere a che fare con un essere che sta a mezza strada tra la divinità e le bestie. In ogni caso, anziché prendere lo spunto da questa ambivalenza per cercare di capire qualcosa di più del *telos* dell'uomo, gran parte della filosofia moderna e contemporanea, come sappiamo, ha finito per accantonarne l'idea. La natura dell'uomo consiste in ultimo nella sua gratuita libertà, alla quale si possono certo porre dei "limiti", ma non certo perché questi siano da ritenersi conformi alla "natura umana", bensì semplicemente perché ci piace, ci è utile, ci troviamo d'accordo a farlo. Quanto al senso complessivo del mondo, oggi non si parla più di ordine o di teleologia, bensì di caos, caso o cose simili. Per usare una nota immagine weberiana, il mondo tende a configurarsi ormai come una "infinità priva di senso"[242]. "The more the universe seems comprehensible, the more it also seems pointless": così si esprime il cosmologo Steven Weinberg in un suo famoso libro[243].

So di semplificare oltremodo un problema letteralmente immenso; mi sembra tuttavia che le odierne discussioni in materia di bioetica riflettano bene questo atteggiamento. L'idea che nella natura possa essere reperibile una qualche "normatività" viene rifiutata a

---

[239] Cfr. J. GRAY, *Straw Dogs*, Granta Books, London 2002, p. 16.
[240] G. LEOPARDI, *Zibaldone*, n. 2, in G. LEOPARDI, *Tutte le Opere*, Vol. II, Sansoni, Firenze 1969, p. 15.
[241] Cfr. ARISTOTELE, *Politica*, I, 2.
[242] M. WEBER, *L'"oggettività" conoscitiva della scienza sociale e della politica sociale*, in M. WEBER, *Il metodo delle scienze storico-sociali*, Einaudi, Torino 1958, p. 96.
[243] S. WEINBERG, *The first three Minutes*, Basic Books, New York 1977, p. 154.

priori come "mito" o come "bioteologia"[244]; per usare un'espressione di Juergen Habermas, la nostra ragione "riconosce ormai soltanto quei limiti che sono accettati dalla volontà degli interlocutori"[245]. Eppure proprio le sfide della bioetica stanno rimettendo in circolazione discorsi sull'uomo meno prometeici, meno culturalisti; discorsi che effettivamente ripropongono il tema di una natura, la quale, per il fatto di esprimersi in termini di libertà, quindi di cultura, non per questo cessa di essere "natura", quindi "limite", ma anche "fine", "telos", il cui rispetto soltanto, come direbbe Robert Spaemann, può consentire all'uomo di essere ciò che egli è "per natura"[246].

A questo proposito mi sembra che qualcosa si stia movendo sia in campo sociologico, sia in campo filosofico generale, sia, come cercherò di mostrare prendendo lo spunto da alcuni documenti del nostro "Comitato Nazionale per la Bioetica", a livello di riflessione bioetica. L'interesse per la cosiddetta "sociologia relazionale"[247], la riproposizione di un'idea di "vita buona" che ritroviamo in autori come Amartya Sen o Martha Nussbaum[248], oppure il rinnovato interesse per l'idea di "seconda natura" da parte di un autore come John McDowell[249] sono esempi che potrebbero anche indicare una possibile svolta. In fondo si tratta pur sempre di ristabilire una differenza, quella tra natura e cultura, in modo tale che, anziché opposizione o semplicemente il tentativo di ridurre un termine all'altro, possa esserci armonia. Con le parole di McDowell, potremmo dire che si tratta di distinguere tra "il movimento dei pianeti o il volo di un passero" (espressioni della "natura") e noi stessi, un'opera d'arte o un'azione umana (espressioni della "seconda natura")[250].

"Dobbiamo riappropriarci dell'idea aristotelica che un normale essere umano adulto è un animale razionale, ma senza abbandonare l'idea kantiana dell'operare libero della razionalità nella propria sfera"[251]. E ancora: "Siamo alla ricerca di una concezione della nostra natura che includa la capacità di entrare in sintonia con la struttura dello spazio delle ragioni. Dal momento che ci opponiamo al crudo naturalismo, dobbiamo ampliare il concetto di natura al di là di quanto sanzionato dal naturalismo del regno della legge. Ma questa espansione è limitata dalla prima natura, per così dire, degli animali umani, e dall'evidenza dei fatti su ciò che accade agli animali umani durante la loro crescita"[252]. Di qui la *Bildung*, la "seconda natura", come il luogo privilegiato in cui l'uomo, secondo MacDowell, può veramente venire a capo della sua propria "natura".

Non nego che, leggendo questo autore, qualche volta ho la sensazione che la "seconda natura" venga interpretata troppo liberamente, quasi che i "limiti" della "prima", che pure vengono riconosciuti, alla fin fine siano spostabili *ad libitum*, e quindi tolti in quanto "limiti". Ciò ha forse a che fare con la preferenza da parte di McDowell per la "ragione kantiana". In ogni caso la sua riproposizione dell'idea aristotelica dell'uomo come "un animale il cui essere naturale è permeato di razionalità" mi sembra significativa. Occorre

---

[244] È quanto fa ad esempio G. E. Rusconi; cfr. G. E. RUSCONI, *Come se Dio non ci fosse*, Einaudi, Torino 2000.
[245] Come è noto, è questo uno dei presupposti più importanti della cosiddetta "etica del discorso", della quale Habermas è uno dei principali ispiratori. Per una critica di questa teoria etica rinvio a S. BELARDINELLI, *Il progetto incompiuto. Agire comunicativo e complessità sociale*, Franco Angeli, Milano 1996.
[246] Cfr. R. SPAEMANN, R. LOEW, *Die Frage Wozu?*, Piper Verlag, Muenchen 1981, p. 287.
[247] Cfr. P. DONATI, *Teoria relazionale della società*, Franco Angeli, Milano 1991.
[248] Cfr. A. SEN, *La disuguaglianza. Un riesame critico*, Il Mulino, Bologna 1994; M.C. NUSSBAUM, *Human Capabilities, Female Human Beings*, in M.C. NUSSBAUM, S. GLOVER (a cura di), *Women, Culture, and Development: A Study of Human Capabilities*, Clarendon, Oxford 1995, pp. 61-104.
[249] Cfr. J. MCDOWELL, *Mente e mondo*, Einaudi, Torino 1999.
[250] Cfr. *Ibid.*, pp. 71-92.
[251] *Ibid.*, p. 91.
[252] *Ibid.*, p. 118-119.

forse rafforzare la convinzione che "la seconda natura non galleggia indipendente dalle potenzialità che appartengono al normale organismo umano"[253]. Se a questo riusciamo poi ad aggiungere che la condizione, affinché una persona venga rispettata come soggetto libero, è quella di "sacralizzare", come dice Robert Spaemann, la sfera nella quale essa appare, ossia la sua esistenza come essere naturale vivente[254], ecco che allora ci avviciniamo a una definizione ancora più adeguata della natura umana. "Ogni uomo è un pensiero di Dio", ha scritto il Cardinale Ratzinger[255].

Qualcuno ha affermato di recente che "la natura umana, un tempo principio guida dell'attività umana, ora ne è diventata il progetto"[256]. L'affermazione mi sembra illuminante riguardo a una posizione teorica oggi assai diffusa, ma proprio per questo il compito che abbiamo davanti è quello di tematizzare o ritematizzare il mix di "datità" e "progetto" in cui consiste la natura umana. Con linguaggio heideggeriano, si potrebbe dire che la natura dell'uomo non è come quella di un sasso, di un albero o di un uccello; è una natura che implica la realizzazione di sé, della propria esistenza, della propria libertà e dignità. Riflettendo su se stesso, l'uomo si rende conto non soltanto di essere qualcuno, unico e irripetibile, ma anche di dover essere, di dover assumere cioè la propria esistenza come un compito da realizzare. "Diventa ciò che sei", avrebbe detto Giovanni Paolo II. Ma per molti pensatori le cose stanno diversamente. Non esiste alcun *telos*, alcun compito da realizzare, anzi, proprio il potere che ci mette in mano la tecnica, ci spinge ormai inevitabilmente verso forme più o meno marcate di post- o trans-umanismo, tali per cui l'uomo non sarebbe altro che un "esperimento di se stesso" (è il titolo di un articolo del filosofo Marc Jongen apparso su "Die Zeit" nel 2002); un esperimento che potrebbe anche spingersi a coronare finalmente, per via biotecnologica, il sogno di dar vita a un essere superiore all'uomo, secondo gli auspici di un altro filosofo tedesco, Peter Sloterdjik, pubblicati sempre su "Die Zeit" nel settembre 1999. Per non parlare poi, tanto per fare un altro esempio, delle innumerevoli e inquietanti esternazioni in favore della subordinazione del diritto alla vita al superamento di determinati test genetici, da parte di Francis Crick e James Watson, gli scopritori della doppia elica del Dna.

Non credo che tale radicalismo tecnicistico abbia bisogno di tanti commenti. Siamo di fronte a qualcosa di ben più significativo di una semplice provocazione intellettuale. Si tratta di un vero e proprio pericolo per l'umanità dell'uomo e per la stessa natura, diciamo così "esterna", e che, in quanto tale, va affrontato su entrambi i fronti. Come ha scritto giustamente Vittorio Hoesle, la nostra terra "costituisce oggi un'inscindibile unità di elementi naturali e culturali"[257]. Pertanto "una filosofia della natura volta a coniugare l'autonomia dello spirito e l'assoluta dignità della natura mi sembra una delle istanze fondamentali del nostro tempo"[258].

La moderna scienza della natura poggia in ultimo su una contrapposizione dualistica: quella tra uomo e natura, o, cartesianamente, tra *res cogitans* e *res extensa*. Ciò ha indubbiamente facilitato il dominio tecnico sulla natura che abbiamo conosciuto dai secoli moderni fino a oggi. Ma proprio la crescita esponenziale di tale dominio, il rischio che lo sviluppo scientifico-tecnologico diventi una sorta di fine in se stesso e la conseguente "crisi

---

[253] *Ibid.*, p. 91.
[254] R. SPAEMANN, *Il significato del naturale nel diritto*, in R. SPAEMANN, *Per la critica dell'utopia politica*, Franco Angeli, Milano 1994, p. 196.
[255] J. RATZINGER, *Dio e il Mondo*, San Paolo, Milano 2001, p. 67.
[256] Si tratta di David Roy, Direttore del "Centre de Bioétique" in Canada; cfr. FONDAZIONE LANZA, *Vent'anni di bioetica. Idee Protagonisti Istituzioni*, Padova 1991, p. 101.
[257] V. HOESLE, *Filosofia della crisi ecologica*, Einaudi, Torino 1992, p. 11.
[258] *Ibid.*, p. 10.

ecologica" ci obbligano ormai a rivedere il nostro armamentario concettuale. Chi più chi meno, tutti ci rendiamo conto che la nostra cultura non può continuare a considerare la natura un puro oggetto di dominio senza che questo dominio si rivolga in ultimo contro la stessa cultura, distruggendo entrambe. Non è un caso che oggi tanto si parli di salvaguardia del cosiddetto "ecosistema". Direi anzi che proprio la nozione di "ecosistema" potrebbe aiutarci, tra l'altro, a tematizzare l'essere umano (dall'inizio alla fine) non soltanto nel sistema delle "relazioni sociali", e quindi dei valori culturali, ma anche in riferimento alla sua naturalità. L'ecosistema è qualcosa che riconduce l'uomo a un ambiente (naturale e culturale) che non dipende da lui, sul quale egli influisce, ma ne è anche influenzato, rappresentando in un certo senso la condizione e quindi il condizionamento della sua vita e della sua libertà.

Come emerge in modo assai significativo nell'opera di Hans Jonas[259], la riflessione ecologica ripropone oggi in forma eclatante il senso della natura come "limite" della nostra libertà; un limite che ha in sé una dignità che non va calpestata. Hegelianamente potremmo dire che la cosiddetta "natura esterna" è certamente una natura "per noi", qualcosa di cui possiamo disporre per i nostri scopi; ma è anche "natura in sé", ossia qualcosa, il cui *telos* non si esaurisce nell'essere a nostra disposizione e che quindi, proprio per questo, chiede anche di essere rispettato. La riappropriazione dell'idea di una "natura umana" come "fine in sé", ossia come qualcosa di assolutamente indisponibile, più o meno nel senso in cui Kant diceva che occorre considerare l'uomo sempre come "fine" e mai come "mezzo", passa indubbiamente anche attraverso l'estensione di certi margini di non disponibilità anche alla "natura esterna".

Recentemente questo senso del "limite" incomincia ad essere avvertito anche all'interno della cosiddetta "teoria dell'agire comunicativo" di Juergen Habermas, il quale si sta cimentando sempre più spesso con tematiche bioetiche e di filosofia della natura[260]. In questa sede non intendo dilungarmi sulle tesi dell'ultimo Habermas, il quale, a partire da *Il futuro della natura umana*, sembra invero aver imboccato una strada molto interessante e, per lui, piuttosto inedita. Come ha però indicato Spaemann già qualche anno addietro[261], è proprio la riflessione ecologica e bioetica a mostrare le insormontabili difficoltà del paradigma comunicativo. Mai come oggi, di fronte alle sfide drammatiche che ci vengono poste dallo sviluppo bio-tecnologico, è stato tanto evidente come il criterio della verità delle nostre risposte dipenda dai fatti più che dai discorsi, diciamo pure dall'ontologia piuttosto che dalla politica. Un caso valga per tutti: il problema della natura dell'embrione umano. A questo proposito trovo assai istruttivo quanto Francesco D'Agostino, presidente del Comitato nazionale italiano per la bioetica, riferisce nella *Presentazione* del documento del Comitato stesso su *Identità e statuto dell'embrione umano* (1996): "Nel gruppo di lavoro si è fatta subito strada la convinzione che qualunque discussione bioetica che coinvolgesse l'embrione dovesse preliminarmente prendere le mosse da una adeguata risposta alla domanda sulla *natura* dell'embrione. Una domanda quindi, per usare un termine impegnativo ma ineludibile, *ontologica*, avente per oggetto la ricerca di una definizione di un'*essenza*; una domanda radicale, per rispondere alla quale si è reso indispensabile l'apporto della biologia, ma che non poteva ridursi a una mera domanda biologica, perché non poneva a questione ciò che la biologia percepisce e definisce – con i propri criteri metodologici interni – come embrione, ma ciò che quell^oggetto' che la

[259] Cfr. H. JONAS, *Il Principio responsabilità*, Einaudi, Torino 1990; ID., *Materie, Geist und Schoepfung*, Suhrkamp, Frankfurt 1988.
[260] Cfr. J. HABERMAS, *Il futuro della natura umana*, Einaudi, Torino 2002.
[261] Cfr. R. SPAEMANN, *Ende der Modernitaet*?, in P. KOSLOWSKI, R. SPAEMANN, R. LOEW (a cura di), *Moderne oder Postmoderne*?, Acta humaniora, Weinheim 1986, p. 38.

biologia studia e definisce come embrione è in se stesso. Insomma, mai come durante la riflessione sull'embrione, è apparso evidente ai membri del Comitato che la bioetica presuppone (almeno in questo caso, ma si potrebbe dire ancora più esattamente *in tutti i casi*) una bio-ontologia".

III

Da questa fondamentale consapevolezza non tutti i membri del nostro "Comitato Nazionale per la Bioetica" (d'ora in poi C.N.B.) traggono le stesse conseguenze su come trattare gli embrioni nelle diverse fasi del loro sviluppo, è però importante il fatto, sottolineato sempre nella *Presentazione* del suddetto documento, "che anche coloro, tra i membri del C.N.B., che hanno aderito alle prospettive più 'possibiliste' condividono comunque l'idea che gli embrioni non sono mero materiale biologico, meri insiemi di cellule: sono segno di una presenza umana". E, in quanto tali, possiamo aggiungere, esprimono una specifica "differenza" ontologica rispetto agli altri "enti"; una differenza che implica una *natura*, nella quale l'elemento biologico rinvia a quello culturale (la dignità, la razionalità, la libertà, ecc.) e viceversa, l'elemento culturale rinvia a quello biologico.

Al di la delle conseguenze strettamente bioetiche che volta a volta se ne traggono, mi pare che questa consapevolezza circa l'intrinseca relazionalità di natura e cultura nell'uomo costituisca una sorta di presupposto ontologico ricorrente, anche se non sempre direttamente tematizzato, in diversi documenti del C.N.B. Esemplare in proposito questa lunga citazione che traggo dal documento intitolato *Il progetto genoma umano*, approvato nel 1994, sotto la presidenza di Adriano Ossicini: "Per quel che riguarda gli aspetti propriamente conoscitivi…la genetica contemporanea è stata spesso vista come una minaccia soprattutto per le concezioni filosofiche, religiose o ideologiche, interessate a sostenere l'irriducibilità dell'uomo a essere materiale. Prima che si facesse strada l'idea che gli organismi hanno una struttura genetica non modificabile dalle condizioni esterne si era a lungo pensato che l'ambiente e il clima potessero ampiamente determinare il comportamento degli animali e dell'uomo, e coloro che erano interessati a difendere la natura spirituale dell'uomo condussero forti campagne contro il primato dell'ambiente. Poi la componente genetica è risultata assai più interessante, ed eventualmente più minacciosa di quella ambientale e, per attenuare il rilievo dato ai fattori genetici, si è sostenuto il primato dell'ambiente e della cultura. Oggi appare difficile assegnare un ruolo deterministico esclusivo alla cultura, all'ambiente o al patrimonio genetico, ed è molto più prudente ammettere che non si conoscono in dettaglio i modi nei quali si determinano i comportamenti umani, che spesso perfino i problemi relativi sono formulati in modo non attendibile e che, verosimilmente, non sono disponibili risposte semplici"[262]. L'importante è comunque che "le nuove conoscenze non aprano la strada a visioni esclusivamente biologiche della persona e a discriminazioni e ineguaglianze giustificate sul piano delle differenze genetiche"[263].

Anche in questo caso, come si vede, emerge la preoccupazione di non assecondare concezioni riduttivistiche della persona, vuoi in senso materialistico, biologico, vuoi in senso culturalistico. Si riconosce in sostanza che la "dignità umana", il nostro "esser persona", è qualcosa che si gioca su di un piano in cui "natura" e "cultura" sono sempre strettamente relate[264]. E sebbene siano ipotizzabili divergenze d'opinione anche piuttosto

[262] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Il progetto genoma umano*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, Roma 1994, pp. 33-34.
[263] *Ibid.*, p. 7.
[264] In questo senso trovo assai illuminante quanto Robert Spaemann afferma della persona, identificandola con "la totalità di una biografia" che, in quanto tale, è "culturalmente configurata", ma che incomincia già dal

marcate in ordine allo statuto ontologico da attribuire alla persona e alla sua dignità, trovo assai significativo il riconoscimento da parte del C.N.B. "che l'esser persona, in senso ontologico, è una semplice conseguenza del possedere la *natura razionale* e che, essendo la razionalità un requisito di cui gode la natura umana, il semplice possesso della *natura umana* implica per ogni individuo il fatto di *essere persona*, anche se determinate caratteristiche più complesse di questa natura razionale possono manifestarsi soltanto dopo un processo evolutivo adeguato, essere più o meno ampiamente impedite da circostanze accidentali, e in certi casi addirittura attenuarsi o scomparire"[265].

Mi pare di poter dire, e lo ritengo un pregio, che nei suoi documenti il C.N.B. non usa mai un concetto oggettivistico, diciamo pure "avalutativo", di natura, né considera la natura come se da essa si possano addirittura dedurre meccanicamente delle norme, né prescinde o ignora il "limite" che la natura rappresenta per le nostre considerazioni bioetiche. In altre parole, la natura non appare come qualcosa di "totalmente altro" rispetto alla libertà, diciamo pure, alla cultura, e nemmeno come qualcosa di riducibile a cultura. Per quanto venga definita anche in base alle conoscenze intorno ad essa, la natura di cui si parla nei principali documenti del C.N.B. non è mai riducibile a queste conoscenze, a queste sue connotazioni culturaliste (o funzionaliste). Anzi, si direbbe che proprio lo sviluppo delle conoscenze sulla natura contribuisca a chiarire il senso della sua irriducibilità; irriducibilità che, nel caso della natura umana, si traduce in indisponibilità. "Mentre in passato le caratteristiche 'visibili' che permettono di distinguere un essere umano da esseri non umani erano di carattere morfo-funzionale (e quindi non manifeste fin dall'inizio dello sviluppo embrionale), oggi la genetica consente di assumere il DNA come depositario di quelle caratteristiche che accompagnano ogni vivente dal primo all'ultimo istante della sua storia"[266]. Ecco il dato biologico "non controverso" che, secondo il nostro C.N.B., permette "di attribuire all'embrione una *natura umana* sin dalla fecondazione".

Un dato, questo, che, più o meno esplicitamente, sta un po' alla base di tutti i documenti del nostro C.N.B. Lo ritroviamo, ad esempio, nel documento intitolato *Orientamenti bioetici per l'equità nella salute*, allorché si dice che "nessuno può decidere se la qualità della vita di un altro sia tale da renderla priva di dignità e di valore"[267]. Lo ritroviamo altresì nel documento intitolato *Considerazioni etiche e giuridiche sull'impiego delle bioetecnologie*, il quale esclude dalla brevettabilità "il corpo umano e le sue parti, compreso il genoma, in considerazione della sua non commerciabilità, dettata dal rispetto della dignità della persona"[268]. Lo ritroviamo infine nella *Mozione sulla clonazione umana a fini riproduttivi*, come pure nel documento sulle *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, approvato il 18 dicembre del 2003; un documento, quest'ultimo, nel quale il C.N.B. "ritiene essenziale …ribadire che il diritto che si vuol riconoscere al paziente di orientare i trattamenti a cui potrebbe essere sottoposto, ove divenuto incapace di intendere e di volere, non è un diritto all'eutanasia, né un diritto soggettivo a morire che il paziente possa far valere nel rapporto col medico, ma esclusivamente il diritto di richiedere ai

---

concepimento, nonostante che nessuno ne abbia memoria. "L'essere persona è l'esistere di 'nature razionali'" (cfr. R. SPAEMANN, *Persone. Sulla differenza tra qualcosa e qualcuno*, Laterza, Bari 2005, p. 82 e p. 32).

[265] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Identità e statuto dell'embrione umano*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, Roma 1996, pp. 9-10.

[266] *Ibid.*, p. 11.

[267] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Orientamenti bioetici per l'equità nella salute*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, Roma 2001, p. 36.

[268] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Considerazioni etiche e giuridiche sull'impiego delle biotecnologie*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, Roma 2001, p. 10.

medici la sospensione o la non attivazione di pratiche terapeutiche anche nei casi più estremi e tragici di sostegno vitale"[269].

In ognuno di questi documenti, almeno in linea di principio, viene ribadito il principio della dignità umana come "limite" non disponibile e quindi non valicabile del nostro agire. E sebbene, a mio avviso, qualche volta le posizioni di alcuni membri del C.N.B. risultino in proposito troppo "possibiliste"[270], considero la suddetta convergenza di principio assai incoraggiante. Non fosse altro per il clima culturale oggi dominante, il quale, con motivazioni diverse, sembra spingere proprio verso un sempre più marcato "possibilismo". A questo proposito mi sia consentita un'ultima considerazione.

IV

Poiché non credo ci siano dubbi sul fatto che le principali sfide della bioetica contemporanea richiamino in ultimo il tema della natura umana, mi sembra che una maggiore consapevolezza circa il posto che l'uomo occupa nel cosmo[271] si riveli oggi di fondamentale importanza proprio per l'uomo stesso. La tanto declamata crisi della metafisica e della cosiddetta filosofia tradizionale ha lasciato invero un vuoto incolmabile nella cultura contemporanea. Abbiamo pensato erroneamente che i discorsi sui valori, sulla morale o sull'etica potessero essere finalmente liberati da qualsiasi idea di "normalità" da perseguire perché conforme alla "natura"[272], e potessero invece essere condotti guardando esclusivamente all'autonomia e alla libertà degli individui, come se la "natura umana" non esistesse o fosse in ultimo riducibile a libertà e autonomia. Nel frattempo, come ho già accennato, soprattutto sul piano delle scienze biologiche, si è andata sviluppando una concezione opposta, tendente a ridurre tutto l'umano, quindi anche l'intelligenza e la libertà, a formule biologiche. Ebbene trovo assai preoccupante e insieme curioso che, sul piano normativo, queste due opposte tendenze abbiano finito per produrre uno stesso esito: la mancanza di un valido criterio in grado di giustificare veramente il valore incondizionato, assoluto, della persona umana. Del resto un autore come Carl Schmitt lo aveva previsto: nel momento in cui la "dignità umana" viene scardinata dal contesto ontologico-metafisico tradizionale e diventa semplicemente un valore, anche se il più alto, proprio per questo essa rischia per rimanere vittima della

---

[269] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, Roma 2003, p. 10.

[270] Significativa in proposito la posizione di alcuni membri del C.N.B., i quali, a proposito delle *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, sostengono "che al paziente va riconosciuta la facoltà di dare disposizioni anticipate circa la sua volontà di accettare o rifiutare qualsiasi tipo di trattamento" (*ibid.*, p. 11); o quella di coloro i quali, a proposito della clonazione umana a fini riproduttivi, ne "sottolineano la non eticità" soltanto "fino a quando non venga definito un possibile protocollo sperimentale praticabile e con percentuale di rischio accettabile" (cfr. C.N.B., *Mozione sulla clonazione umana a fini riproduttivi*, approvata il 17.01.2003); o quella di coloro che hanno espresso parere sostanzialmente positivo circa la liceità etica dei tre seguenti quesiti presentati al C.N.B. dal Ministro dell'istruzione Moratti: a) svolgere sul territorio nazionale ricerche utilizzanti embrioni umani anche soprannumerari che ne determinino la distruzione; b) svolgere ricerche utilizzanti cellule staminali derivate da embrioni umane prodotte in data successiva all'avvio del VI Programma Quadro di Ricerca dell'Unione Europea; c) produrre cellule staminali derivate da embrioni umani anche soprannumerari (cfr. C.N.B., *Parere su ricerche utilizzanti embrioni umani e cellule staminali*, approvato l'11 aprile 2003).

[271] A questo proposito mi permetto di rinviare a due titoli ormai classici: *Die Stellung des Menschen im Kosmos* di MAX SCHELER e *Der Mensch, seine Natur und seine Stellung in der Welt* di ARNOLD GEHLEN.

[272] Cfr. S. BELARDINELLI, *La normalità e l'eccezione. Il ritorno della natura nella cultura contemporanea*, Rubbettino, Soveria Mannelli 2002.

logica intrinseca di ogni discorso sui valori: "rendere commensurabile l'incommensurabile"[273].

Ritornando, per concludere, al discorso che abbozzavo all'inizio, si potrebbe dire che queste tendenze stanno ad indicare il fallimento di una ragione e di una natura che non sono più in grado di "illuminarsi" reciprocamente. Se poi aggiungiamo che siamo entrati ormai in una fase in cui anche il peso normativo delle consuetudini sociali ha preso a vacillare, ecco che lo scenario si presenta in tutta la sua inquietante problematicità. Non c'è più alcun limite; e nel frattempo continuiamo ad accrescere a tutti i livelli un potere tecnologico, la cui unica "misura" sembra essere soltanto se stesso e i propri automatismi. Astrattamente separate l'una dall'altra, natura e ragione perdono il loro carattere normativo e rischiano di diventare semplicemente l'ambiente di "sistemi sociali" (la scienza, la tecnica, il mercato, ecc.) che operano indiscriminatamente, senza limiti, alle spalle e sulla testa degli uomini. È per colpa di questa astratta separazione che oscilliamo tra l'incapacità di distinguere tra la natura dell'uomo, quella di un animale e quella di una pianta, quindi di conferire a ciascuna forma di natura il suo grado di dignità, e l'incapacità di comprendere in che senso uomini, piante e animali partecipano di una medesima natura; è per colpa di questa astratta separazione che non riusciamo più a trovare nella natura stessa delle cose le ragioni del "normativo" e nella nostra natura le ragioni della nostra umanità. Occorre in sostanza riprendere con vigore il tema dell'ontologia, evitando certo le frettolose deduzioni etiche che se ne traevano una volta, ma senza mai perdere di vista l'intima relazionalità che lega natura e ragione, libertà e storia. Il fatto che i documenti prodotti dal nostro C.N.B. nei suoi quindici anni di vita, pur con diverse accentuazioni, abbiano sempre tenuto presente questo riferimento ontologico non dogmatico, bensì relazionale, mi sembra un merito importante.

[273] Cfr. C. SCHMITT, *La Tirannia dei valori*, Antonio Pellicani Editore, Roma 1987, p. 29.

BIOETICA LAICA

PROF. EUGENIO LECALDANO

Non ho certamente la pretesa di fornire un bilancio compiuto della presenza della cosiddetta bioetica laica nelle vicende del Comitato nazionale alle quali ho partecipato solo parzialmente dal 1990 al dicembre 1994 e nel triennio 1999-2001. Mi limito a fornire una mia interpretazione.

Mi sembra che in primo luogo bisogna provare a chiarire che cosa si intende per bioetica laica. Credo che per cercare di determinare questa nozione si può riprendere una caratterizzazione che era già enunciata da Uberto Scarpelli, ovvero trattarsi di una "bioetica elaborata come se non ci fosse un Dio" (*Bioetica laica*, Milano, Baldini e Castoldi, 1998, p. 10). Scarpelli aggiungeva poi un'ulteriore specificazione tutt'altro che irrilevante sulla necessità di una "bioetica laica", spiegando che egli giungeva a questa posizione perché riteneva che domandandosi, come molti filosofi, "quale significato abbiano o non abbiano le affermazioni intorno a Dio" concludeva "per la loro insignificanza". La bioetica laica è dunque quella di chi ritiene che in etica non abbia alcuna rilevanza la questione se dio esista o no e che dunque sostiene che l'etica può essere determinata – o forse addirittura *deve* essere determinata, come io propenderei ad argomentare – al di fuori di qualsiasi riferimento alla rivelazione o alla credenza in un autore della natura ecc. In Italia sul significato da attribuire alla nozione di laicismo, come su molte altre cose, assistiamo nel XXI secolo, ad una sorta di impazzimento concettuale, per cui le nozioni vengono ridefinite senza minimamente tenere conto della riflessione fatta dalle generazioni passate su di esse, facendosi spingere dalle sole convenienze ideologiche. Per cui il ruolo decisivo nel determinare il senso da dare a nozioni tanto delicate sembra averlo una lotta politica profondamente asfittica in quanto tutta ruotante intorno ad un'appartenenza identitaria e permeata da una logica militare preoccupata solo della contrapposizione amico-nemico.

In questa luce nel provare a recuperare la nozione di laico è oggi di moda distinguere ciò che è laico inteso come positivo e accettabile da ciò che è laicista inteso come negativo e da rifiutare. Devo dire che mi sfugge la profonda diversità categoriale tra laico e laicista se muoviamo dall'approccio appena ricordato di Scarpelli (è difficile attribuire al laicista un irragionevole fanatismo caratterizzandolo come colui che vuole estirpare dal mondo qualsiasi spirito di religiosità). Ma tornando al nostro discorso, forse il tentativo di mantenere un significato positivo della nozione di laico contrapposta a quella di laicista, prelude al tentativo successivo di appropriarsi di una bioetica laica, espungendo una bioetica laicista. Questo si realizzerebbe annacquando la nozione di bioetica laica in una concezione non esplicitamente sostenuta dal clero della moralità rimarcando che la nozione di laico è originata non tanto per contrapporre credenti e non credenti quanto piuttosto per rimarcare la distinzione all'interno di una medesima comunità tra il clero e quelli che clero non erano. Può anche darsi che sul piano storico siano accettabili quelle ricostruzioni che sottolineano come nella storia della società italiana la caratterizzazione in termini di laico si sia presentata inizialmente in comunità religiose per distinguere tra i membri del clero e il resto dei credenti. Ma questo non esclude che oggigiorno si possa legittimamente sostenere che la bioetica laica è una bioetica del tutto distinta e diversa dalla bioetica cattolica – come giustamente ha insistito nel suo libro recente Giovanni Fornero, *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Milano, Bruno Mondadori Editore, 2005 – e sembra solo una forma di sofisma il ragionamento che anche la bioetica cattolica è una bioetica laica. Tra l'altro una larga parte della bioetica cattolica potrebbe essere attribuita

all'elaborazione del clero dato il ruolo autoritativo della gerarchia cattolica nella moralità cattolica e dunque anche in questo senso non essere considerata una bioetica laica. A meno che non si voglia distinguere tra un clero clericale che elabora concezioni interne alla sua attività propria ed un clero laico che elabora concezioni per tutti: anche questo in definitiva un sofisma. Tutto questo sembra essere mosso da qualche delirio di onnipotenza o spirito coloniale per potere giungere alla paradossale e ridicola conclusione secondo cui solo i fautori di una bioetica cattolica possono essere laici che è come dire che non siamo nemmeno liberi di dichiararci laici.

Mi sembra non si possa rifiutare la tautologia che la bioetica cattolica è tale solo in quanto fa riferimento alle prese di posizione della Chiesa cattolica e la Chiesa è una istituzione religiosa che si propone di interpretare il messaggio di Dio; sembra dunque difficile – e solo un modo per evitare una serie e onesta discussione – accettare la pretesa di alcuni cattolici di occupare anche lo spazio della bioetica laica. Comunque, ad evitare equivoci, possiamo dire che, per quello che mi riguarda, bioetica laica significa bioetica non religiosa e se ci aiuta a chiarire la questione la mia sarà un'interpretazione del lavoro del Comitato dal punto di vista di una bioetica non religiosa. Anzi, sarebbe meglio dire subito di una delle diverse bioetiche non religiose, dato che di bioetiche non religiose ce ne sono tante quante sono state nel corso del XX secolo le etiche non religiose. Le etiche non religiose, come sanno i lettori di libri filosofici, sono molte e si passa dalle etiche contrattualiste a quelle utilitaristiche a quelle delle virtù ecc.: tutte etiche con cui si cerca di rendere conto delle diverse moralità radicate nella cultura dell'occidente. Una volta accettata l'idea che c'è una etica – e dunque una bioetica – che non ritiene in alcun modo rilevante la questione dell'esistenza di Dio, dovremo riconoscere che fa una profonda differenza tra il modo in cui questa idea viene elaborata da chi riprende un'impostazione alla Hobbes, o alla Kant, o alla Hume ecc.

Per non impantanarci nella discussione di chi sia veramente il laico, invito anche a guardare non alle questioni terminologiche ma a quelle di principio. Mi sembra dunque che ciò che conti non solo è se si ritiene rilevante o no la religione per l'etica, ma anche, più sostantivamente, come si ricostruisca la vita morale e le opzioni fondamentali della bioetica. Le bioetiche laiche, nel senso di non religiose che si è appena detto, fanno dipendere integralmente la moralità dalle scelte responsabili delle persone e si accompagnano con una impostazione generale che ritiene che le questioni della nascita, cura e morte che dobbiamo affrontare vanno viste come questioni che coinvolgono direttamente singole persone concrete e vanno dunque viste come disponibili alle loro scelte. Legata dunque all'orizzonte delle bioetiche laiche è la posizione che non vi sono soluzioni assolute e definitive, che tutte le questioni e soluzioni etiche sono per così dire nominative, ovvero rinviano a esseri umani specifici che le hanno affrontate e risolte nelle loro condizioni concrete di tempo e di luogo. Non esistono, da questa prospettiva, delle risposte conclusive ma solo una pluralità di persone che continuamente si interrogano sulle soluzioni giuste da dare e che tali soluzioni cercano di giustificare agli altri mostrando che esse non danneggiano gli interessi altrui e che chiunque avrebbe fatto ciò che essi hanno fatto trovandosi nella loro situazione.

Dopo avere così definito le bioetiche laiche non religiose vorrei provare a sostenere che esse hanno avuto nella breve storia del Comitato uno spazio estremamente limitato e non hanno trovato in genere una condizione idonea ad un adeguato riconoscimento del contributo che esse possono fornire. Credo anche che proprio da questo derivi una complessiva inadeguatezza del lavoro del Comitato, che non è riuscito a rappresentare di fronte alla società italiana l'effettiva articolazione morale del nostro paese, fornendone una visione riduttiva. Questa valutazione limitativa sulla accoglienza, nei confronti della bioetica

laica, all'interno del nostro Comitato non è legata tanto alla presenza numericamente limitata, in questi quindici anni, di personalità che esplicitamente si sono richiamati ad un'etica non confessionale, fino al punto da non ritenere in alcun modo pertinente lo sfondo religioso delle questioni, ma piuttosto ad una serie di scelte culturali e politiche di ordine generale, che mi sembra abbiano segnato tutta la vita del Comitato. Proverò a identificare queste scelte richiamando alcuni momenti della vita del Comitato ai quali ho potuto partecipare. Naturalmente non pretendo né ad una impossibile oggettività né a una compiuta verità, sarebbe contraddittorio da parte mia. Vorrei solo che la mia lettura delle cose non venisse derubricata considerandola parziale, non oggettiva ecc. Proprio in nome di una pretesa oggettività, di una presunta capacità di identificare ciò che non deve essere parziale, di una lealtà ad una comune prospettiva di valori considerata come acclarata, mi sembra si sia reso difficile al Comitato il ruolo di fare conoscere alla società italiana non già la moralità cattolica – ampiamente nota e propagandata in un gran numero di sedi – ma anche altre prospettive con una lunga storia e una profonda elaborazione alle spalle.

Tale difficoltà mi sembra in primo luogo documentata dalla stessa tavola rotonda di oggi. La bioetica laica è presente in una discussione nella quale, per evitare equivoci, è dato il ruolo di moderatore a monsignore Elio Sgreccia. Ovviamente non ho nulla da eccepire su Sgreccia (ed il fatto che sia qui lo dimostra) del quale oltre alla sicura preparazione ho sempre apprezzato la compostezza, civiltà e chiarezza nelle discussioni. Solo mi sembra difficile considerarlo neutrale, e dunque anche in questa occasione la bioetica laica nel Comitato viene ospitata in un contesto che ha già preparato gli anticorpi e creato le condizioni per cui non abbia l'ultima parola e possa essere frenata in modo tale da piegare il suo contributo ad un discorso più generale e comune, che non è indifferente ma chiaramente marcato.

Ma fermiamoci su alcuni dei momenti della vita del Comitato.

Un punto molto decisivo mi sembra essere stata la discussione nelle sue prime riunioni del regolamento. Fu approvato con il voto contrario, se non ricordo male, di due membri e con l'astensione del vicepresidente Uberto Scarpelli che si dimise subito dopo. Il punto di contrasto era nell'articolo 6 relativo alle deliberazioni ed in particolare il comma 1, laddove si stabilisce che "il Comitato delibera validamente a maggioranza con la presenza di almeno la metà dei suoi membri". Francesco D'Agostino, in una sua relazione al Presidente del Consiglio del 1998, così ricostruisce la vicenda: "Con particolare vivacità si discusse, in sede di elaborazione del regolamento interno, se il Comitato dovesse o no esprimersi attraverso delibere, e in caso affermativo se tali delibere dovessero essere unanimi o se potessero comunque essere adottate a maggioranza, anche in assenza di un'opinione condivisa da tutti. Alcuni membri del Comitato si fecero portatori dell'opinione secondo la quale le convinzioni e le valutazioni etiche (e bioetiche in particolare) non tollerano di essere 'messe ai voti'. A fronte di questa considerazione, altri membri del Comitato, invece, richiamarono la natura di organo consultivo e non accademico di una istituzione quale il Comitato Nazionale per la Bioetica, chiamato oltre tutto a uno sforzo particolare per dare ai propri pareri la massima chiarezza, e insistettero sul fatto che il doveroso rispetto che si deve nutrire per tutte le opinioni etiche non può implicare che si debba ritenere come doveroso presentarle tutte come equipollenti. Spiega poi D'Agostino che il voto doveva avere la funzione "di indurre il Comitato (e i suoi membri a 'compromettersi' imponendogli di assumere la responsabilità delle proprie opinioni e impedendogli di esprimere atteggiamenti generici, meramente dossografici, di certo filologicamente utili, ma non congrui con le finalità di un organo nominato con uno scopo preciso, quello di fornire libere e autorevoli consulenze". In questa enunciazione, se presa alla lettera, ritengo si possa intravedere quella che a me sembra una sostanziale incompatibilità tra il

modo di lavorare del Comitato e un pieno riconoscimento di una concezione laica dell'etica in cui la responsabilità morale è individuale e dunque dovrebbe essere espressa – come rilevavano già nel 1990 i membri in dissenso sul regolamento – con i nomi delle persone che le sostengono. Da una prospettiva che si costituisce in termini di autonomia della responsabilità morale di ciascun soggetto una posizione non è certo fornita di maggiore validità etica perché intorno ad essa si è realizzata una maggioranza impegnata non tanto ad esprimere la propria verità etica, ma a rappresentare ad una committenza una soluzione sociologicamente più condivisa. Se ci si preoccupa di rappresentare ciò che la maggioranza ritiene bene, giusto o doveroso in un certo senso non si è nemmeno entrati nell'area dell'etica. Ma temo che proprio questo sia stato il motore del Comitato, cercare di esprimere quella che si riteneva la concezione morale della maggioranza della nostra società. L'appello al voto doveva così venire usato per normalizzare e chiudere le inutili logomachie con coloro che – in definitiva solo degli accademici – dissentendo, volevano provare a fare ciò che è proprio della pratica morale, ovvero continuare a discutere razionalmente con coloro che erano in disaccordo e inoltre salvaguardare la diversità e libertà di ciascuna persona. Nell'articolo 6 del regolamento c'è, mi sembra, la spiegazione del perché il Comitato abbia poi finito con il presentare quasi sempre una soluzione di compromesso che convergeva con le soluzioni condivise dalla moralità ufficiale della Chiesa cattolica, derubricando le soluzioni di impostazione laica ad "atteggiamenti generici, meramente dossografici, accademismi e inutile perdita di tempo che dovevano (e potevano, dato che la effettiva maggioranza del Comitato lo garantiva sempre) essere messi da parte, quando finalmente il Comitato svolgeva il suo ruolo di orientare il legislatore su quella che è la morale condivisa del nostro paese. Ho già avuto occasione – se non ricordo male nel 2001 – di sostenere che probabilmente il Comitato avrebbe aiutato a crescere la nostra società di più se invece avesse documentato, senza privilegiarne alcuna, le concezioni morali che si confrontano effettivamente nella nostra società, o addirittura aiutato i nostri concittadini a familiarizzarsi con quelle concezioni non cattoliche che sono meno visibili nei nostri mass-media che privilegiano in genere le dottrine ufficiali della Chiesa. Un Comitato intrinsecamente laico si sarebbe preoccupato della responsabilità di rendere comprensibili al meglio tutte le diverse visioni che si confrontano nella nostra storia e di lasciare ai legislatori, o forse ancora di più ai cittadini, di formarsi liberamente la loro convinzione. Per un Comitato laico l'obiettivo è la crescita della libertà morale dei cittadini, non già la trasmissione paternalistica di una moralità ufficiale.

Non mi resta ora molto tempo per analizzare i documenti del Comitato. Vorrei, sia pure brevemente, soffermarmi su tre di essi.

Il primo è il *Parere sulla proposta di risoluzione sull'assistenza ai pazienti terminali* del 6 settembre 1991. Vi fu una lunghissima discussione del cosiddetto documento Schwarztenberg approvato dalla Commissione ambiente e sanità del Parlamento europeo. Non si votò, ma si confrontarono le diverse concezioni bioetiche sulla fine della vita umana, quella della non disponibilità e quella della disponibilità. La concezione della disponibilità non riuscì allora, come mi sembra in seguito, a trovare un soddisfacente spazio, considerazione e attenzione per le sue posizioni (tra l'altro un gruppo di lavoro sull'eutanasia, costituitosi nel luglio 1994 fu praticamente messo sulla giusta strada non rinnovando nel dicembre del 1994 un nutrito numero dei suoi membri laici e spingendo conseguentemente altri a dimettersi). I sostenitori della bioetica laica consapevoli della difficoltà di conciliare con l'esigenza di una rapida risposta – un'esigenza fatta valere come imprescrittibile dalla committenza politica – alla proposta Schwarztenberg un'approfondita illustrazione delle loro tesi a favore della disponibilità della fine della vita umana, raccomandarono che la discussione non fosse considerata una presa di posizione sulla

questione dell'eutanasia in generale. Avute assicurazioni in questo senso dalla maggioranza del Comitato anche i laici convennero sull'opportunità di una presa di distanza su un punto specifico del documento di Bruxelles, quello nel quale sembrava si ritenesse doverosa l'accettazione da parte dei medici della richiesta eutanasica. Per i laici il centro della discussione ed in definitiva l'unico punto affrontato approfonditamente, nella lunghissima seduta che portò alla formulazione del parere – doveva dunque ritenersi quello che si esprimeva nel passo del Parere cui nel quale si sostiene che nel Comitato "non si condivide la Proposta nella parte in cui afferma che il medico deve soddisfare la domanda del paziente che gli chiede di porre fine alla vita". Era quel "deve" ad essere contestato. Ingenuità accademica il non capire che invece questo parere sarebbe stato presentato come un esplicito pronunciamento in generale contro l'eutanasia volontaria attiva: il contesto sociologico non permetteva di rendere visibile una questione particolare più specifica ed una discussione più determinata ed aperta diventava, nell'utilizzazione pubblica, un ritorno della moralità accettata e dunque un ulteriore pronunciamento a favore della sacralità della vita – in un certo senso ovvio e che non ci si aspettava che si riunissero 40 saggi per ripeterlo.

Più equanimi sembrano essere le vicende che accompagnano gli altri due documenti che voglio ricordare, ovvero quello sulla fecondazione assistita del giugno del 1994 e quello sull'impiego terapeutico delle cellule staminali dell'ottobre 2000. Basta andare a vedere questi documenti per trovare che in essi effettivamente sono rappresentate diverse posizioni. Ancora nel primo dei due vi è lo sforzo di salvaguardare l'unanimità e la convergenza e di fare emergere la diversità solo negli allegati, usando invece nel testo del parere formule quali "un gran numero dei membri del comitato", "altri invece ecc". Nel documento sulle cellule staminali invece, come narra Giovanni Berlinguer nella Premessa e come appare dalla Postilla scritta dai cattolici, finalmente le diverse posizioni sono sottoscritte dai membri nominativamente. In questo caso furono i membri cattolici del Comitato a non volere essere confusi nelle nebbie di un documento unitario e dopo l'approvazione di esso presentarono, del tutto legittimamente del resto, una postilla. Un caso in cui forse il Comitato, avendo laicamente permesso a ciascuno di esprimere fino in fondo senza mediazioni le proprie posizioni, mi sembra abbia svolto un ruolo di informazione per i nostri concittadini e di rappresentanza ai legislatori delle diverse posizioni morali che effettivamente si confrontano, come ci è del tutto chiaro dopo il referendum sulla legge sulla fecondazione assistita, nel nostro paese. Non ho partecipato alla vita successiva del Comitato e dunque non mi arrogo il potere di interpretare ciò che ha fatto. Come lettore dall'esterno mi sembra che esso, sia per i temi trattati, sia per i pareri approvati, abbia svolto però principalmente il ruolo di testimoniare la funzione responsabile a cui con l'articolo 6 del regolamento non potrebbe non ottemperare, ovvero richiamare legislatori e cittadini alla presenza prevalente nel nostro paese della moralità cattolica, della non disponibilità della nascita e della morte. Forse solo una revisione del regolamento e delle funzioni complessive del Comitato potrà rendere più equanime la sua storia nei confronti della pluralità di concezioni etiche che si confrontano oramai nel nostro paese.

BIOETICA E RELIGIONI

PROF.SSA PAOLA RICCI SINDONI

A prima vista tra bioetica e religioni esiste una sorta di incompatibilità teorica, essendo la prima maggiormente rivolta ad analizzare la dimensione, per così dire, "larga" delle questioni antropologiche e sociali connesse al difficile intreccio tra problemi della salute, risorse scientifiche ed ethos condiviso, mentre le religioni sono per lo più orientate ad illuminare la direzione "alta", quella legata all'orizzonte rivelativo e normativo fissato da un Essere trascendente interessato al mondo.

Questo non significa che non si siano create nel tempo zone di confluenza, se è vero che la bioetica si è da sempre confrontata con le culture e le configurazioni etiche sottese alle religioni, il cui deposito di senso antropologico si è di fatto sedimentato sul terreno stratificato delle varie civiltà.

È per questa ragione che molti documenti del Comitato Nazionale di Bioetica (C.N.B.), sin dalla sua origine, nel 1990, hanno sovente identificato religione e cultura, religione ed etica, ponendo attenzione più ai costumi, alle tradizioni, alle pratiche rituali, che alle concezioni del mondo e della vita, che a queste sono correlate. E non senza ragione, se è vero che la bioetica, pur sempre chiamata a rivedere i suoi assunti epistemologici per la velocità con cui cammina la ricerca scientifica e tecnologica, è comunque connotata come lavoro transdisciplinare, rivolto a delineare la liceità delle nuove opzioni tecnico-scientifiche di intervento biomedico sulla vita.

Il suo campo d'indagine, dunque, esula dall'orizzonte di verità e di assolutezza che caratterizza il fenomeno religioso con tutto il bagaglio dottrinale, dogmatico, liturgico e rituale che accompagna il credente lungo tutto l'arco dell'esistenza, convinto com'è che la vita è per lui una preoccupazione e un compito quando la condivide con il suo Dio.

Distinte da questo diverso approccio teorico, si sono ancor più separate all'interno del contesto socio-culturale italiano, caratterizzato – sia pure in forma diversificata rispetto ai decenni precedenti – da una considerevole presenza dei cattolici, la cui "cristianità" riesce ancora ad esprimere una qualche forma di ethos collettivo. Da qui l'esigenza, epistemologicamente corretta, di evitare connotazioni confessionali del C.N.B., nel tentativo di superare quel tradizionale steccato tra cattolici e laici che comunque continua a connotare alcune dinamiche della vita sociale e politica italiana.

Il C.N.B., pur essendo stato inevitabilmente toccato da questa inopportuna anomalia, ha abbracciato il pluralismo dei valori etici come una sfida intellettuale e una risorsa per il Paese cercando negli anni di evitare contrapposizioni frontali e, dunque, di alimentare pratiche di confronto, in grado di concorrere ad una sana laicità del lavoro bioetico.

Tutto ciò non ha significato – è solo il caso di dirlo – che molta vita culturale del C.N.B. non porti un'impronta decisa dell'impegno dei cattolici, mai arresi all'indebita privatizzazione della fede, e convinti di poter rinvenire necessarie sinergie per la creazione di una condivisibile etica sociale.

La massiccia immigrazione di migliaia di diseredati, provenienti dall'Oriente e dal Sud del mondo, moltissimi dei quali di fede islamica, ha riaperto il problema: non si tratta soltanto – come in seguito si vedrà – di disciplinare le problematiche bioetiche sul terreno della salute, ma di tener conto di bioetiche diverse, ispirate da differenti etiche mediche, connesse esplicitamente agli orizzonti religiosi da cui nascono.

Se appare significativo che il C.N.B., sin dal 1998 abbia preso atto in modo chiaro di questo problema, esprimendo il suo autorevole parere in tema di circoncisione femminile

e maschile (che inerisce in modo diretto a tradizioni religiose, quali l'ebraismo e l'islamismo), resta di fatto l'impressione che si sia di fronte ad un lavoro iniziato, che ha davanti a sé un lungo cammino ancora da percorrere.

La comparsa di più religioni, professate da immigrati che vanno sempre più integrandosi nel nostro Paese e che esigono visibilità pubblica, non solo con la costruzione di edifici di culto, ma con l'esigenza di riconoscimento giuridico delle loro confessioni, rimette in primo piano all'attenzione della sociologia, della filosofia del diritto, delle scienze politiche e filosofiche, la questione della "religione" come fenomeno sociale emergente, in grado di esprimere differenti visioni etiche della vita, vissute all'interno delle singole comunità, ma anche spinte a che le loro pratiche cultuali e rituali acquistino dignità sociale.

Di fronte a queste pressanti dinamiche, anche la bioetica deve saper rispondere, non certo mediando le differenti posizioni valoriali impossibili a risolversi dentro un'unica proposta etica, ma alimentando quella pratica dialogica fra le varie culture, che sia capace di generare segnali attivi di reciproca comunicazione e di tolleranza costruttiva.

1. La bioetica come pratica dialogica

Su questo scenario teorico si colloca la relazione introduttiva, a firma di Francesco D'Agostino, anche in quegli anni presidente del C.N.B., pronunciata in apertura ad una giornata di studio su *Bioetiche a confronto* (20 ottobre 1995, BC). Le linee programmatiche qui tracciate cercano di delineare il difficile percorso della disciplina etico-dialogica, offrendo delle insospettate prospettive anche per un futuro confronto tra bioetica e religioni.

L'assunto centrale di questo contributo muove dalla convinzione che quando si parla di dialogo, si è di fronte ad un irrinunciabile apriori, che dia conto di una pluralità relazionabile di visioni del mondo e di opzioni etiche che vogliono incontrarsi, senza rinunciare alle loro rispettive identità, che tuttavia non intendono chiudersi pregiudizialmente ad una verifica razionale dei propri assunti, pena la perdita del senso stesso del confrontare.

Tutto ciò assume una rilevanza particolare, così si legge, "quando il confronto ha per oggetto non mere idee o meri concetti, ma orientamenti di vita, valori, o generali visioni del mondo" (BC, 1995,2), che mettono in gioco attitudini personali ed esperienze comunitarie, che non tollerano di essere neutralizzate o relativizzate.

Soprattutto quando si tratta di religioni, non sembra opportuno sostenere, in nome di un uso improprio del confronto, che tutte le tradizioni religiose sono ugualmente vere per ciò che riguarda il loro contenuto. Sarebbe come affermare che la verità non esiste e che, dunque, le scelte esistenziali ed etiche sono destinate a muoversi nel terreno mobile e incerto del relativismo dei valori.

Promuovere correttamente la pratica dialogica, al di là delle mere intenzioni spesso segnate da retorico buonismo, significa al contrario che la bioetica può e deve assumere tale disciplina, al fine di leggere i fenomeni complessi come quelli culturali e religiosi, e di collocarli in modo diversificato rispetto al loro accesso alla verità. C'è dunque una qualche certezza di verità – in questo caso di una verità antropologicamente segnata – che guida il bioetico alla valutazione delle diverse tradizioni, così che dialogare non significa solo appropriarsi di una metodica particolare, ma assumere responsabilità nei confronti dell'umano, il cui centro di gravitazione è la vita in tutte le sue multiformi espressioni.

L'orizzonte teorico, entro cui distendere l'esercizio della dialogia – avverte ancora D'Agostino – presuppone infatti una esplicita affermazione antropologica: sono le esperienze umane che qui entrano in gioco, con tutto il loro carico di vissuti, di attitudini,

di opzioni, di legami, che chiedono incondizionatamente di essere rispettate e valutate nella loro verità, per essere successivamente in grado di accogliere le verità altrui.

Senza questo riconoscimento, ontologico e al contempo assiologico, non può istaurarsi alcuna prassi dialogica, quale "unica possibilità per realizzare una coesistenza non violenta tra gli uomini" (BC, 1995,2).

Vale la pena spendere ancora qualche parola – come fa D'Agostino – sullo specifico del dialogo, segnato a suo vedere dal necessario carattere di reciprocità simmetrica:il dialogo infatti o diventa esercizio duale, volto ad impegnare in ugual misura le due parti che si mettono a confronto, o diviene semplice eristica – come al tempo dei Sofisti e di Socrate –, scontro dialettico, cioè, presunzione retorica di possedere tutte le strategie linguistiche e culturali per schiacciare le ragioni dell'altro.

La ricerca di un accordo e di un consenso, la sola che consente l'approssimazione comune alla verità, rappresenta infatti la natura stessa della dialogia, che sta oltre, superandole ed integrandole, le singole appropriazioni del vero e che le spinge all'urgenza di una serio confronto.

Queste considerazione non possono non avere un riflesso impegnativo per la bioetica; così D'Agostino: "la bioetica non è nata per legittimare l'esistente ma per ricercare – attraverso la critica dialogica dell'esistente – le ragioni profonde che danno dignità alla vita fisica dell'uomo, e che in epoca di travolgente innovazione tecnologica corrono più che in passato il rischio di essere smarrite" (BC, 1995,4).

Il senso ultimo del dialogo, insomma, così vitale per la bioetica a causa della sua stessa configurazione epistemologica, volta a far incontrare discipline teoriche e scientifiche tra loro assai eterogenee, non può che essere l'incontro reale e impegnativo con l'altro uomo che, al pari di me, si rivolge al suo interlocutore per vagliare, di volta in volta, le possibilità di far fronte alle sfide culturali e sociali che stanno davanti.

Con questo medesimo spirito il C.N.B. licenziava nel settembre 1998 due importanti contributi sul nostro tema: *Problemi bioetici in una società multietnica* (PSM, 1998), e il secondo: *La circoncisione. Profili bioetici* (CPB,1998). Pubblicati insieme in un unico fascicolo, i due interventi nascono da una medesima ispirazione bioetica, quella che, ponendosi di fronte alle nuove sfide mosse dalla crescente immigrazione multietnica nel nostro Paese, prova ad enucleare alcuni principi generali in merito, e a suggerire interventi specifici, in ordine alla tutela della salute degli stranieri ospiti.

Anche il tema della circoncisione femminile e maschile (di cui ci occupiamo in seguito) entra in pieno in questo orizzonte bioetico, posto in modo esplicito di fronte ad alcune pratiche rituali di due religioni limitrofe a quella preponderante nel nostro Paese, e cioè l'ebraismo e l'islamismo.

Importanti sono al riguardo le considerazioni svolte nel primo dei due documenti, relativo al tema della multietnicità, affidato alla direzione di Giuseppe Dalla Torre e approvato all'unanimità dal Comitato in seduta plenaria il 25 settembre 1998.

Il pluralismo culturale – vi si legge – nelle sue forme culturali e religiose come nei comportamenti pratici legati agli usi, alle tradizioni, ai costumi, mettono alla prova la coesistenza dei principi di *uguaglianza* e di *differenza*, dove il primo è volto a riconoscere la dignità di ogni essere umano, indipendentemente dalle sue appartenenze, mentre il secondo punta ad individuare i contorni di un ethos del rispetto delle diversità di ogni cultura e religione.

Lungi dal contrapporsi, questi due principi si integrano fra di loro, dal momento che, assumendone uno a dispetto dell'altro, si finirebbe per radicalizzare le distanze fra le differenti interpretazioni del mondo, fomentando l'acuirsi di pregiudizi intolleranti o, al

contrario, riconducendo ad una asettica neutralità le ricchezze delle differenti tradizioni culturali.

Vanno quindi evitate – continua il documento – sia le concezioni politiche volte all'*assimilazione* che, radicalizzando il processo dell'uguaglianza, sono orientate a diluire le ragioni delle differenze e a far smarrire le reciproche identità. Ma è ugualmente dannosa la concezione *separatista*, presente in molte società multietniche, come quella americana, che incoraggia la conservazione della propria diversità, purché coltivata nel privato o all'interno del proprio gruppo di appartenenza.

Si neutralizzano queste due opposte concezioni etico-politiche, quando ci si convince che bisogna lavorare per una integrazione virtuosa di uguaglianza e di differenza, alla ricerca del riconoscimento di valori comuni: "di cui il primo è la dignità di ogni individuo umano e il secondo è l'appartenenza ad uno stato, e più in generale ad una comunità politica, democratica e laica" (PSM,1998,13).

Nasce da questa base teorica l'individuazione di criteri etici per la regolamentazione della prassi biomedica e quella delle politiche sanitarie, che presuppongono la conoscenza delle culture straniere, così da individuare, attraverso un serrato confronto interdisciplinare, eventuali elementi comuni quale piattaforma bioetica per fronteggiare sia le emergenze sanitarie, che le politiche sociali per coloro i quali intendano fermarsi nel nostro Paese.

Al principio generale della tutela della salute per tutti gli uomini, sancito dalle Carte Costituzionali di molti Paesi compreso il nostro, si accompagnano il principio terapeutico, che obbliga a curare chiunque si trovi in condizioni di malattia, e il principio di solidarietà che, "pur nel rispetto della dignità di ogni uomo nella sua specificità culturale" (PSM, 1998,15) non deve mancare di tutelare l'integrità psico-fisica dell'individuo, non accogliendo le richieste, rivolte in particolare al Servizio sanitario, di procedere a mutilazioni per finalità rituali o religiose.

A distanza di soli tre anni, nel luglio 2001, il C.N.B. rendeva pubblico un altro denso documento: *Bioetica interculturale* (BI, 2001), dal momento che la massiccia presenza di forze culturali e religiose diverse, in grado di elaborare bioetiche differenti, metteva in campo una questione ancora più complessa: non si trattava soltanto di delineare alcuni principi teorici ed altrettante linee-guida per fronteggiare le spinte immigratorie, quanto di fare i conti con mondi della vita eterogenei, spesso generatori di conflitti sociali e produttori, a loro volta, di etiche mediche contrapposte.

Le contraddizioni e gli scontri etnici, spesso presenti in seno a medesime tradizioni e religioni (basti pensare alle multiformi espressioni confessionali dell'islamismo) richiedevano, secondo il C.N.B., un ben più complesso approccio alla questione multiculturale, che ha degli inevitabili riflessi "anche in ambito socio-sanitario, toccando differenti concezioni del mondo e della vita, della nascita e della salute, della malattia, del dolore e della morte" (BI, 2001, 5).

Al fine di affrontare il problema della multietnicità in ambito bioetico, il C.N.B. provava in questo documento ad individuare tre principali tendenze, che vale qui la pena di seguire, perché ben si ritagliano anche per le tematiche annesse al dialogo interreligioso. Si parlava in tal senso di "imperialismo bioetico", come primo percorso, quale tentativo – da parte di una cultura egemone, in questo caso quella occidentale – di imporre la propria superiorità, anche in vista di una possibile strategia assimilazionista. Il rifiuto di questa prospettiva – è ovvio – non significa svalutare la cultura occidentale, nella sua aspirazione a proporre e a difendere valori universali, quanto stigmatizzare l'implicita violenza di chi afferma arbitrariamente la propria superiorità.

Di orientamento opposto è il "relativismo bioetico", che riconosce come ogni bioetica debba essere rispettata, non proponendosi di fatto, all'interno delle società liberali avanzate, una visione etica comune, così che ogni cultura ha diritto di asilo e tutte concorrono ad una pratica procedurale che consenta, mediante accordi e negoziazioni, di rinvenire una qualche forma di coesistenza. Il relativismo dei valori, che sottende a questa concezione, appare a prima vista come il più "politicamente corretto" di fronte alla variabilità del pluralismo etico, ma proprio per il suo carattere formalistico-procedurale appare insufficiente per una bioetica che aspiri al raggiungimento di un assenso sui contenuti valoriali, come quelli che riguardano la salute, la vita, la morte.

Bisogna dunque osare un salto di qualità, che consenta di elaborare "una bioetica interculturale, metaculturale e transculturale" che non si contenti né di uniformare le culture, né di neutralizzarle in senso relativistico, ma "intenda individuare alcuni valori e diritti irrinunciabili che consentano di delineare un criterio comune di riferimento" (BI, 2001,7).

Il principio di tolleranza, che la bioetica intende promuovere, assume il tono forte e impegnativo che spinge all'accoglimento e all'apertura, ottenuti con adeguati strumenti ermeneutici in grado di far interagire una cultura con l'altra, così che insieme sia possibile promuovere una carta dei diritti per tutti gli uomini, quando questi si prestino a vivere all'interno di società politiche democraticamente assunte.

Questo percorso di reciproco riconoscimento non può che coinvolgere le religioni, spesso causa di conflitti irrisolti, ma anche depositarie di verità che aprono all'incontro; il documento non ne fa una esplicita menzione, ma questo è un tema bioeticamente rilevante e che potrebbe condurre a delle insospettate convergenze, proprio partendo dai vissuti e dalle esperienze-limite che gravitano attorno al complesso darsi della vita.

Il documento, inoltre, privilegia l'approfondimento dei caratteri biogiuridici e sociosanitari connessi ai considerevoli flussi migratori di questi ultimi anni e che richiedono, al di là delle soluzioni di emergenza, un più ampio quadro giuridico-costituzionale.

Più importante, per il nostro tema, è l'analisi che qui si compie sugli aspetti educativi (BI, 2001, 12-15) legati ad una bioetica transculturale "che si richiama ad una costante valutazione interculturale dei valori e dei principi di una nascente antropologia globale planetaria" (BI, 2001,12-13). A questo progetto ambizioso la bioetica italiana vuol dare il suo contributo, che punti gradualmente ad un modello di integrazione formulabile in tre obiettivi:

- Creare le condizioni dell'inserimento sociale che permetta a tutti la fruizione dei servizi legati alla tutela della salute.
- Promuovere il confronto, dinamicamente volto a formare e a costruire nuove appartenenze.
- Fornire supporti, tutele e orientamenti, anche attraverso la connessione virtuosa tra le risorse dei servizi e quelle del volontariato, specie per le famiglie e i minori in disagio.

Alla formazione socio-sanitaria interetnica deve affiancarsi una valida mediazione linguistica e culturale, così da valorizzare la diversità che da ostacolo generatore di conflitti divenga una risorsa da promuovere, al fine di ricercare un terreno di confluenza, dove richieste specifiche degli immigrati e mantenimento di posizioni etiche non negoziabili conducano ad una crescita umana e civile per tutti.

2. Libertà religiosa e pratiche rituali

Frutto dell'incontro costruttivo tra bioetica italiana e religioni ebraica e islamica è il già citato *La circoncisione: profili bioetici,* del 25 settembre 1998. Esplicito segnale che il

C.N.B. ha guardato alle religione come un ricco patrimonio simbolico, in grado di esplicitare un forte valore antropologico, ma anche di verificare la qualità morale di alcune pratiche rituali che devono essere sottoposte alla legittimazione bioetica, anche grazie ai contributi delle comunità religiose chiamate in causa.

I quesiti, posti nel dicembre 1997 dal comitato etico di Reggio Emilia, riguardavano la liceità di procedere alle richieste di circoncidere i minori presso le loro strutture ospedaliere, per poter garantire un trattamento sanitario adeguato ed evitare che questi atti fossero compiuti in luoghi religiosi senza le dovute cautele igienico-sanitarie. Si chiedeva ancora il parere bioetico sulle mutilazioni genitali femminili che, seppur condannate da organismi internazionali, quali l'OMS, l'UNICEF e UNFPA, continuavano a generare il dibattito etico tra i fautori della condanna e coloro i quali ritenevano ingiusto interferire su problematiche connesse all'identità delle singole religioni.

Dopo un anno di studio, nel settembre 1998, il C.N.B. perveniva alla formulazione di un documento, suddiviso in due parti relative, la prima, alla circoncisione femminile e, di seguito, a quella maschile.

Praticata dagli aderenti alla fede islamica nelle zone africane sub-sahariane, in Arabia, nelle Filippine, in Malaysia, in Pakistan e in Indonesia, ma anche in Occidente – come alcuni casi esemplari, riportati dalla stampa internazionale – la circoncisione femminile, di diversa gravita e invasività, realizzata per alterare definitivamente l'esercizio della sessualità da parte della donna, sembra far parte più di antiche usanze tradizionali, che rivestire un carattere propriamente religioso.

Pur disposto al rispetto e all'apertura con la molteplicità delle culture, il C.N.B. ritenne di rifiutare sul piano antropologico che etico tale pratiche, perché volte "non solo a mutilare irreversibilmente le persone, ma soprattutto ad alterare violentemente l'identità psico-fisica" (CPB, 1998,18). Anche al fine di tutelare le minori, il documento stigmatizzava come inammissibili sul piano morale e sociale tali pratiche, auspicando che venissero proibite e punite con sanzioni di carattere penale.

Convinto che il solo divieto legale non fosse sufficiente a sradicare una pratica rituale ancora diffusa in molte parti del pianeta, il Comitato auspicava l'attivazione di nuove forme di accoglienza e di dialogo con tali gruppi etnici, ormai presenti in molte zone occidentali, al fine di aiutare queste persone ad elaborare una visione positiva della sessualità femminile ed a intravedere altre forme, simbolicamente dense, per mantenere la memoria storica di queste antiche tradizioni.

Ben diversa fu la posizione bioetica assunta per la circoncisione maschile, tipica nell'ebraismo e nell'islamismo, ma praticata anche per ragioni terapeutiche e profilattiche. Importante, per il nostro tema, è cogliere l'attenzione riservata per le valenze religiose che nell'ebraismo affondano in tempi antichissimi, ed è tutt'oggi praticata per fini squisitamente religiosi, l'ottavo giorno dopo la nascita, segnale dell'ingresso del nuovo nato dentro la comunità.

Il primo problema bioetico che veniva a porsi, attinendo ad una pratica subita da minori, consisteva nel conoscere se tale mutilazione, provocando modificazioni anatomiche irreversibili, fosse compatibile con il nostro sistema giuridico. La comunità ebraica italiana, interpellata su questo punto, faceva riferimento al proprio codice giuridico, sostenendo che sono i genitori a doversi fare carico di questo atto rituale, che attiene alla sfera religiosa e che quindi è garantito dall'art. 19 della Costituzione italiana. In esso infatti si vietano soltanto quelle pratiche rituali contrarie al "buon costume". Il C.N.B., non ritenendo che l'atto circoncisorio potesse essere ascritto a quest'ultima evenienza, lo ritiene compatibile con il principio della libertà religiosa espresso dalla

Costituzione e perciò colto come "completa libertà di espressione cultuale e rituale sia a livello individuale sia a livello collettivo" (CPB,1998,24).

Era comunque necessario, sotto il profilo strettamente bioetico, chiarire come la circoncisione, pur lasciando tracce irreversibili, non producesse menomazioni o alterazione della funzionalità sessuale e riproduttiva maschile; dunque, ai fini degli articoli costituzionali e a quelli dell'Intesa tra Stato italiano e Unione delle comunità ebraiche italiane (27 febbraio 1987) veniva riconosciuta la conformità della pratica circoncisoria, recependo un principio costitutivo della religione ebraica che riconosce come le esigenze religiose comprendano anche quelle di culto, quelle assistenziali e quelle culturali.

Una volta accertata la liceità etico-giuridica di questa usanza rituale, bisognava verificare ancora se questa dovesse ritenersi a carico dello Servizio Sanitario Nazionale italiano, visto che la circoncisione può avere anche motivazioni profilattiche e terapeutiche che ne obbligano la presenza del medico. "Nei soli casi però in cui la circoncisione – precisava il documento – sia posta in essere esclusivamente per ragioni rituali, alcuni membri del C.N.B. ritengono che non sia opportuno favorirne la medicalizzazione" (CPB, 1998,26), richiamando gli addetti a questo servizio religioso alla massima attenzione igienica soprattutto nei confronti del neonato, ma anche quando si tratta di effettuare tale pratica – come avviene per la fede islamica – ad un giovane o ad un adulto.

A proposito dell'esigibilità dell'intervento circoncisorio a carico del SSN, il documento procedeva all'analisi degli articoli della Costituzione in ordine alla laicità dello Stato e alle norme giuridiche della già citata Intesa, concludendo che non esiste alcun obbligo dello Stato a sostenere questa pratica, ritenendo "giustificata l'esclusione di questa specifica prestazione nel novero di quelle che, nel nome del diritto fondamentale alla salute, devono essere sempre e comunque prestate a tutti i soggetti che ne facessero richiesta" (CPB,1998,28).

Assai istruttivo appariva il "Parere conclusivo" su questa tematica, dove veniva ribadito il carattere multietnico della società italiana, al cui interno e per esplicito dettato costituzionale, ogni religione con la sua cultura, valori e norme andavano riconosciuti, accolti e rispettati, salvo non producessero nei credenti delle invalidità violente e permanenti. Accanto alla condanna piena della circoncisione femminile, veniva invece riconosciuta come legittima ed eticamente vincolante la circoncisione rituale maschile. In quanto atto medico, se ne raccomandava il rispetto di tutte le norme di igiene e di asepsi, da compiere anche dal personale non medico, specie se praticato in un neonato, a cui comunque doveva essere garantite tutte le cure successive e, se necessario, il ricovero in ospedale pubblico.

Ancora una volta il C.N.B., ponendo come suo obiettivo primario la tutela della salute per tutti i cittadini, indipendentemente dalle loro scelte religiose, culturali o politiche, si apriva al mondo complesso e delicato delle pratiche rituali in religioni ancora minoritarie nel nostro Paese, con lo spirito di voler garantire la dignità umana, di salvaguardare soprattutto la tutela della salute, valore primario e irrinunciabile, di avvicinarsi a tradizioni differenti con una attitudine collaborativa e comprensiva, così da garantire e riconoscere a tutti i cittadini l'identità del proprio credo e il dovere morale di operare con obiettività all'integrazione tollerante e costruttiva di una società multiculturale.

Con il medesimo spirito il C.N.B. approvava un documento il 19 settembre 2003 su *Macellazioni rituali e sofferenza animale* (MRSA, 2003), dove in modo più esplicito veniva affrontato il tema della libertà religiosa, nella sua valenza giuridica (dal momento che si pone come diritto di ciascuno a scegliere e a professare il proprio credo religioso), ma anche specificatamente bioetica. Tale libertà infatti non si esprime solo con atti di culto,

ma in comportamenti e in azioni che i fedeli sono chiamati a rispettare – come la macellazione rituale nell'ebraismo e nell'islamismo – sotto pena di disobbedire a precise norme religiose.

La questione bioetica si muoveva nella considerazione del fatto "che un determinato comportamento [che] costituisce una manifestazione della libertà religiosa non lo rende automaticamente lecito o moralmente accettabile" (MRSA, 2003,11). Come dire che tra religioni ed etica pubblica può in alcuni casi crearsi una frattura, proprio in ordine al fatto che l'orizzonte multiculturale delle nostre società avanzate impone che tra espressione individuale e privata del proprio credo e la sua manifestazione pubblica debba rimanere lo spazio per i diritti e le libertà altrui, comunque e sempre da garantire.

Il diritto alla propria libertà religiosa va assicurata, ma al contempo sottoposta al dovere del rispetto degli altri, nella ricerca di un possibile equilibrio tra la facoltà della sua espressione e il limite imposto dalla presenza di altri, i quali pretendono che venga loro garantito il riguardo al bene primario della salute e della morale pubblica. In questo caso si trattava di trovare un punto di intesa tra libertà religiosa e attenzione verso i bisogni di quei particolari "pazienti morali" che sono gli animali.

Il C.N.B. non sottovalutava certo l'orizzonte trascendente di senso che tali macellazioni rivestono, ma prendeva ugualmente in esame le modalità attraverso cui si infligge la morte all'animale, che vanno intenzionate al fine di ridurre la sofferenza. Restava da valutare se queste pratiche rituali non solo urtassero con alcuni articoli del nostro Codice penale che fissano disposizioni contro i maltrattamenti sugli animali, ma quando comparate con l'attuale normativa giuridica sulla usuale macellazione, (che prevede lo stordimento dell'animale prima dell'abbattimento al fine di causare minore dolore) non dovessero rivedere le loro procedure.

I risultati delle ricerche scientifiche sulla sofferenza animale "sembrano indicare che la differenza, nel tempo di sofferenza dell'animale macellato con o senza previo stordimento, è misurabile nell'arco di alcuni secondi" (MRSA, 2003, 13). Tempo bioeticamente significativo, alla luce del principio bioetico di "non maleficenza", che si esprime nell'obbligo di non causare intenzionalmente danno ad alcun "paziente morale".

Si trattava dunque di stabilire un nesso tra la salvaguardia della libertà religiosa, da un lato, e la riduzione della sofferenza animale, dall'altro; per cui, in considerazione dello scarto minimo tra macellazione previo stordimento e macellazione rituale, e valutando la particolare tutela costituzionale riconosciuta dal nostro Ordinamento alla libertà religiosa, il C.N.B. riteneva giuridicamente lecita tale pratica, ove questa fosse sempre più rivolta a minimizzare la sofferenza dell'animale.

Un interessante paragrafo finale, intitolato: "Macellazioni rituali e benessere animale: una conciliazione possibile?" riproponeva la questione della religione come vissuto significativo dell'esistenza umana, specie quando assume il minore impatto negativo possibile su ogni altro essere vivente e, più in generale, sull'habitat umano. Il C.N.B. auspicava pertanto che fossero sostenute ricerche in ambito scientifico come in quello religioso, affinché certe pratiche rituali, pur espressioni di mondi valoriali, fossero meglio riconsiderate alla luce di un rapporto maggiormente responsabile tra gli esseri umani e gli animali.

Un crocevia insospettato di premure bioetiche e di interessi teologici veniva qui ad evidenziarsi, se è vero che le tre religioni del Libro – ebraismo, cristianesimo ed islamismo – fondate su di una concezione creazionista dell'universo, sono in questo ultimo decennio, in misura differenziata, impegnate ad elaborare una teologia più disposta a leggere la natura e il suo ecosistema come dono trascendente da custodire e valorizzare, più che come territorio da conquistare e da depredare.

3. Il dolore, la vita, la morte

La relazione implicita tra bioetica e religioni – durante la stagione quindicennale del C.N.B. – non poteva dirsi esaurita, dopo la presa d'atto della legittimazione o meno di alcune pratiche rituali.

Le complesse questioni legate all'inizio della vita e alla sua fine, intrecciate costitutivamente con la presenza del dolore fisico e con i possibili modi eticamente corretti per annullarlo, spingevano spontaneamente la bioetica dentro gli orizzonti di senso delle religioni, nella ricerca di alcune profonde interconnessioni tra la riflessione filosofica sorta all'interno delle scienze della vita e l'impegno umanistico condotto in nome della fede religiosa.

In tale prospettiva compito della bioetica non è tanto quello di verificare la legittimità etica delle varie religioni in merito a tali problematiche, quanto di confrontarsi sul loro patrimonio di verità antropologica, dal momento che diventavano centrali le questioni legate all'uomo sofferente e alla sua dignità personale.

Dovendo fare i conti con una civiltà, come quella occidentale, spesso vistosamente in ostaggio dell'apparato intellettuale della scienza e della tecnica, il C.N.B. non mancava di tener presente che, se tutto è concesso all'uso della scienza per l'essere umano, non tutto è concesso all'uso dell'essere umano per la scienza; in questa posizione essa sa di essere in compagnia con la medesima preoccupazione, più volte espressa dalle religioni.

Anche in tema di terapie del dolore, che riguardano in primo luogo la cura e l'assistenza ai malati terminali, ma fa riferimento anche ai dolori del parto, a quelli del neonato, oltre che a quelli presenti nelle fasi post-operatorie, bioetica e religioni non si collocano in versanti opposti, come può apparire a prima vista. Se il Corano e l'Antico Testamento – lo si accenna nel documento *La terapia del dolore:orientamenti bioetici*, approvato dal C.N.B. il 30 marzo 2001 (TD, 2001) – considerano il dolore come colpa e pena, attribuendogli dunque un senso, mentre usualmente è colto come negatività che va neutralizzata, questo non significa che la lotta al dolore non debba rientrare nei compiti primari della medicina e della società.

Il peso del dolore, pur colto nelle tre religioni monoteiste come elemento importante all'interno dell'economia della salvezza, non è certo un evento che va subito con passiva rassegnazione, né tantomeno va ricercato, quanto attraversato con dignità, costituendo un segno indicativo della finitudine umana, pur sempre custodita dal proprio Creatore. Va dunque accolto e consegnato al Principio supremo della vita, costituendo – accanto ad altri elementi – il contenuto di una esperienza spirituale che completa e rafforza la dimensione interiore dell'uomo.

Nell'ottica religiosa il malato va sostenuto, incoraggiato, aiutato a guardare i suoi problemi di salute con fiducia, in vista di una sua prossima guarigione, trovandosi dentro una esperienza globale che mette a dura prova la sua statura antropologica.

Questa medesima convinzione nutre il documento del C.N.B. sul dolore, dove fra l'altro si auspica lo sviluppo nel nostro Paese delle pratiche palliative e degli hospice specie per i malati terminali. La difficoltà di questi protocolli a decollare è colta qui come causa della scarsa attenzione che viene usualmente attribuita al dolore fisico, quasi fosse una prova inevitabile, di tipo soggettivo e dunque difficilmente misurabile soprattutto nella prassi clinico-ospedaliera.

Gli intrafusor che la scienza mette al servizio del controllo personalizzato del dolore, alcune importanti norme contenute nei codici deontologici, oltre che la promulgazione della legge del 6 marzo 2001 (che rende più facile la prescrizione di morfina e di altri farmaci contenenti oppioidi) indicano l'urgenza di potenziare tutti gli strumenti idonei ad

evitare inutili sofferenze, promovendo una buona qualità della vita del paziente, che è il bene più alto da salvaguardare.

Questo medesimo principio bioetico vale anche per i dolori del parto, non più considerati – come accenna il documento – come necessari, secondo una tradizionale concezione teologica che coglie un vincolo etico tra parto e dolore (TD, 2001,10), o come inevitabili secondo l'usuale prassi clinica che continua ad essere lontana dalla promozione del "parto indolore". Trattandosi di una sofferenza particolare, che cessa al momento della nascita del bambino con tutto il carico di gratificazione affettiva che questa comporta, il parto indolore rappresenterebbe una valida alternativa, capace di far fronte a quell'evento di vita, ottimizzando tutte le risorse umane e cliniche. Per questo il C.N.B. auspica che vengano messe in atto tutte le opportunità organizzative e ospedaliere, affinché la nascita non sia colta come un puro fatto, ma un evento "anzi quell'unico evento globale che si manifesta in una molteplicità di singoli atti e singole situazioni [….] e che possiede una significazione bioetica", come si precisava nel documento *Venire al mondo* di qualche anno prima (15 dicembre 1995, VM,1995,2).

Ancora una volta il C.N.B. dimostrava una precisa attenzione alla natura antropologica di questo evento, rivelando una notevole sensibilità alla cultura per l'infanzia, peraltro già sottolineata anche da un precedente contributo*: Bioetica con l'infanzia* (22 gennaio 1994, BCI), dove si optava per una precisa scelta epistemologica nei confronti dei dibattiti culturali in corso. Piuttosto che accogliere il paradigma bioetico, che vede nel bambino una anticipazione del soggetto adulto, meritevole di rispetto solo perché prefigura la pienezza dell'uomo che sarà, si accoglieva la concezione secondo cui il bambino è portatore di un valore bioetico intrinseco "che siamo chiamati a percepire, a tematizzare e a definire; un valore che naturalmente si prolunga in quello proprio del soggetto adolescente e successivamente adulto e anziano, ma non lo anticipa, né ad esso è riducibile o funzionalizzabile" (VM,1995,2).

Questa acuta sensibilità antropologica andava declinata anche in ambito sociale e a tal fine si raccomandava di inserire con una sempre maggiore premura etica la preparazione al parto e la gestione della gravidanza nei programmi sociali di protezione della salute, specie nelle regioni più a rischio del Paese.

La peculiarità della questione antropologica, posta sullo sfondo di questi contributi relativi alla nascita e alla vita infantile, diventava ancor più acuta nei documenti più esplicitamente legati all'assistenza dei pazienti terminali (*Parere del C.N.B. sulla proposta di risoluzione sull'assistenza ai malati terminali,* 6 settembre 1991, AMT), e alle questioni connesse con la morte: *Definizione a accertamento della morte dell'uomo* (15 febbraio 1991, AMU), e *Questione bioetiche relative alla fine della vita umana* (14 luglio 1995, FVU).

Certamente la morte è per tutti feroce, aspra, crudele, una fonte di dolore infinito ed anche, per il suo carattere di irrevocabilità, una confutazione radicale del potere umano. La prassi medica, al riguardo, ha più volte rilevato che ciò che ne segna l'angoscia e la crisi non è solo la percezione dell'avvicinarsi della morte, ma anche la consapevolezza di avere speso male gli anni disponibili, di aver fallito o mancato le opportunità, di non aver evitato il male, dunque, di non riuscire a dare senso alla vita che rimane. Quasi che il problema non fosse solo quello di mitigare la paura della morte, quanto di concepirne il significato alla luce del senso che si è voluto attribuire alla propria vita.

Le religioni sembrano aver colto in pieno il nodo di questa ansia antropologica fissando – almeno nelle tre religioni monoteiste – un principio inamovibile, quello relativo all'"indisponibilità" della vita, della sua intrinseca autonomia al momento della morte, a

fronte dei tentativi di prolungarla eccessivamente con le tecniche proprie dell'accanimento terapeutico, come – al contrario – a fronte di abbreviarla con l'eutanasia.

Il C.N.B. ha fatto suo questo principio, pur essendosi sempre astenuto da proporre valutazioni su visioni del mondo di carattere filosofico ed etico (FVU, 1995,7).

Obiettivo della bioetica – anche in questo caso – non è stato quello di prendere posizione nei confronti delle differenti dottrine, quanto di analizzare la problematica connessa all'evento della morte, così come oggi si pone alla coscienza singola e sociale in ordine alla sua rimozione culturale e alla sua eccessiva medicalizzazione.

Mettendo in luce le molteplici espressioni medico-assistenziali, che favoriscono l'accompagnamento spirituale del morente, mediante quelle dinamiche relazionali che legano il malato a chi gli sta accanto in una vera e propria etica della reciproca consegna, il C.N.B. sollecitava l'impegno di tutte le strutture sociali e ospedaliere oltre che delle persone in esse impegnate a promuovere una disponibilità empaticamente forte, al fine di essere rispettate e accompagnate tutte le attitudini spirituali del morente.

Attraverso lo sviluppo di alcuni modelli operativi, come i programmi delle cure palliative – la cui conoscenza andava approfondita sin dai corsi di laurea e alle Scuole di specializzazione – il C.N.B. insisteva in questi Documenti sulla necessità di attenuare gli aspetti burocratici e tecnocratici dell'ospedalizzazione della morte, al fine di restituire una accettabile dignità al malato, anche tramite la buona riuscita della previa relazione tra medico e paziente.

Queste considerazioni spingevano all'approfondimento – in modo particolare nei confronti dell'eutanasia – non solo dei problemi che appaiono direttamente connessi alla sfera etica, nell'individuazione di che cosa è giusto fare e di che cosa non lo è. Sembrava infatti imporsi – in via prioritaria – l'esigenza di una riflessione antropologica mirata, che sappia ridisegnare i tratti e le potenzialità degli autentici legami sociali, che assumono ogni volta i paradigmi del ricevere e del dare. Anche quando la morte sopraggiunge con tutto il suo carico di impotenza terapeutica e di dolore umano che essa suscita nel morente e in chi gli sta accanto. Questa ragione antropologicamente densa sta alla base della considerazione etico-giuridica in tema di eutanasia (FVU, 1995,57-71) che ha fatto concludere il C.N.B. che "nessuna legislazione propriamente eutanasia può avere valore bioetico" (FVU, 1995,9).

In tal senso gli fanno eco i numerosi pronunciamenti in materia da parte dei rappresentanti delle tre religioni del Libro, concordi nel ritenere che l'indisponibilità della vita umana propria e degli altri è un principio etico assoluto, non negoziabile anche di fronte alla risorse tecnologiche e mediche, che ne individuano con precisione sempre maggiore la sua resa definitiva.

Sia pure in modo implicito la riproposizione di temi cari alle tradizioni religiose e al loro bagaglio di pratiche, di dottrine, di norme, di concezioni del mondo, accolto come dono che viene dall'alto, interpella ancora la bioetica a ricercare, oltre le soluzioni pragmatiche volte ad individuare necessarie proposte minimali, i segnali di una "grande navigazione", per dirla con Platone, guidata da un *bioumanesimo* che ricerchi, dopo il crollo di tutte le figurazioni antropologiche dell'Occidente, nuove fisionomie dell'essere umano, dando dignità alla vita fisica dell'uomo, intrecciandola con le sue convinzioni etiche, culturali e religiose.

Un umanesimo, insomma, che sostenga e nutrisca la bioetica, frequentando con rigore il nesso tra la qualità della cura per l'umano e la cura della qualità umana dentro il corpo sociale. Forse tocca proprio alla bioetica affrontare di petto il nodo antropologico cruciale, costituito dal legare il profilo biologico e pratico dell'identità umana e il principio ermeneutico-dialogico dell'interazione sociale, così che i diritti del cittadino non si

consumino nell'esclusiva autoreferenzialità, ma si aprano al riconoscimento del vincolo e della giustificazione sociale e pubblica.

Da sempre custodite dall'energia dell'ethos relazionale, le religioni monoteiste, quelle modulate dentro correnti moderate, aperte e immuni da tentazioni fondamentaliste, suggeriscono alla bioetica che non è impossibile veder intrecciate dentro le vicende umane gli spazi dell'"alto" e i luoghi del "largo". Quest'ultimo è rappresentato dall'ampio scenario delle opzioni etiche sulla vita, che la bioetica si incarica di fare interagire con le sfide della scienza, con l'urgenza della prassi giuridica, con l'attesa delle istanze sociali. Senza dimenticare l'"alto", che ogni religione custodisce non come deposito dottrinale votato all'intolleranza e all'integralismo, ma come sguardo trascendente verso l'assolutamente Altro, che non deprime l'esistente, ma al contrario ne esalta tutte le insospettate potenzialità.

È quanto è emerso nel recente Seminario di studio, promosso dal C.N.B. il 19 maggio 2005 su *L'inizio e la fine della vita nelle tradizioni culturali e religiose del Mediterraneo*, dove rappresentanti delle religioni monoteiste e componenti del Comitato hanno dibattuto sui necessari punti di confluenza fra le tradizioni religiose che hanno dato vita a civiltà mediterranee e le nuove acquisizioni scientifiche e tecnologiche che toccano gli eventi della vita e della morte dell'uomo. Tra la memoria vivente del passato ancora attivo e le sfide epistemologiche che guardano al futuro sta l'impegno etico, di cui si fa carico il C.N.B., che vigila sul presente, sulle sue attese e sulle sue speranze.

Documenti del C.N.B. presi in esame e relative sigle

- *Definizione e accertamento della morte dell'uomo,* 15 febbraio 1991, AMU.
- *Parere del C.N.B. sulla proposta di risoluzione sull'assistenza ai malati terminali,* 6 settembre 1991, AMT.
- *Bioetica con l'infanzia,* 22 gennaio 1994, BCI.
- *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana,* 14 luglio 1995, FVU.
- *Bioetiche a confronto. Atti del Seminario di studio*, 20 ottobre 1995, BC.
- *Venire al mondo,* 15 dicembre 1995 VM.
- *La gravidanza e il parto sotto il profilo bioetico,* 17 aprile 1998, GP.
- *Problemi bioetici in una società multietnica,* 25 settembre 1998, PSM.
- *La circoncisione: profili bioetici,* 25 settembre 1998, CPB.
- *La terapia del dolore: orientamenti bioetici*, 30 marzo 2001, TD.
- *Bioetica interculturale,* 22 giugno 2001, BI.
- *Macellazioni rituali e sofferenza animale,* 19 settembre 2003, MRSA.

Area Tematica

PRINCIPI E ISTITUZIONI

BIOETICA EUROPEA

PROF.SSA ADRIANA LORETI BEGHÈ

Non deve sorprendere la coincidenza dei temi trattati dal C.N.B., nei circa 60 documenti da esso adottati a partire dalla sua costituzione, con gli sviluppi della normativa elaborata in seno alla Comunità internazionale, ove si consideri che già talune risoluzioni adottate dalle Nazioni Unite negli anni '70 del XX secolo auspicavano che il progresso scientifico si sviluppasse nel rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo, mediante l'elaborazione di una "etica delle scienze della vita" a livello nazionale ed internazionale. Vorrei qui ricordare, tra le tante, le risoluzioni intitolate *Diritti umani e progresso della scienza e della tecnica* e *Diritti umani e bioetica*.

Quegli atti non solo hanno alimentato il dibattito sulla dimensione etica delle nuove tecnologie, ma hanno anche avviato una moderna riflessione sul fondamento dei diritti dell'uomo e, in particolare, sul concetto di dignità dell'essere umano, che trova nella dottrina e negli strumenti internazionali relativi ai diritti umani una concretizzazione giuridica. Basti qui ricordare la celeberrima Dichiarazione universale sui diritti dell'uomo del 1948, che per la prima volta ha recepito in uno strumento di diritto internazionale la considerazione e la salvaguardia di valori naturali universali, indivisibili ed irrinunciabili, se non a costo di offendere la coscienza dell'umanità intera, e che già avevano trovato un primo riconoscimento in strumenti non di natura giuridica, quali il Codice di Norimberga.

Ha così preso corpo una riflessione sulla "storicità" dei diritti fondamentali, che ha alimentato un ampio dibattito relativo, da una parte, all'esistenza di nuovi diritti fondamentali (c.d. diritti di nuova generazione) ed all'esigenza di garantirne il rispetto, e, dall'altra, a ciò che potremmo definire lo "scollamento" tra scienza e società, in cui la scienza e le regole destinate a governare le applicazioni tecnologiche sono avvertite come espressione di un potere scevro dai comuni fondamenti di legittimazione politica e democratica. Proprio il riferimento ai "nuovi" diritti fondamentali dell'uomo ha costituito la chiave di volta della giuridicizzazione delle problematiche bioetiche, tanto nel diritto interno che nel diritto internazionale e comunitario, e ha evidenziato il passaggio dal diritto al "biodiritto", volto ad orientare e regolare le applicazioni tecnologiche secondo valori e criteri universali ed oggettivi, che pongano l'essere umano non solo al centro della rivoluzione tecnologica in atto e del correlato fenomeno della c.d. globalizzazione dei mercati e dell'economia, ma anche dei rapidi mutamenti che, intervenendo nella mentalità dei cittadini, appaiono in grado di porre in discussione principi e norme consolidati.

Tutto ciò ha stimolato una rinnovata cooperazione internazionale in materia di tutela dei diritti fondamentali dell'uomo, che ha spinto la Comunità internazionale a ricercare nuove forme di tutela per i nuovi diritti dell'uomo scaturenti proprio dall'avvento delle nuove tecnologie, in specie nel campo delle genetica: nuovi diritti personalissimi, che investono l'autonomia dell'individuo nel quadro della gestione della propria corporeità; la riservatezza sui dati genetici; l'inviolabilità e l'integrità psico-fisica; la patrimonialità del corpo umano e delle sue parti; l'integrità della specie, la conservazione del genoma umano per le generazioni future; e, più in generale, i limiti che è lecito porre alle applicazioni delle biotecnologie (come nel caso della clonazione umana).

A tali problematiche il diritto internazionale e il diritto comunitario hanno cercato di fornire delle prime, perfettibili risposte, di cui si fornirà di seguito una sintesi.

Fra i documenti approvati dalle Organizzazioni internazionali, particolare rilievo

assumono quelli adottati dall'Organizzazione delle N.U. per la scienza, la cultura e l'educazione (UNESCO). Si tratta anzitutto della Dichiarazioni universale sul genoma umano e i diritti dell'uomo del 1997, che come è noto qualifica in senso simbolico il genoma umano "patrimonio comune dell'umanità". Più di recente, l'UNESCO ha dato vita ad un progetto di *Dichiarazione su norme universali sulla bioetica*. È bene ricordare che, in entrambi i casi, si tratta di atti redatti in forma declaratoria, privi di efficacia vincolante e dotati di carattere eminentemente programmatico, perché volti essenzialmente ad individuare principi ed ideali verso i quali debbono tendere i singoli Stati, nonostante le reciproche diversità di ordine politico, culturale, sociale, economico e finanche religioso.

Diversa la situazione sul piano regionale europeo, ove particolare attenzione merita l'attività svolta dal Consiglio d'Europa. Come è noto, tale organizzazione ha realizzato, con la Convenzione per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali del 1950, il primo tentativo organico di tutela giurisdizionale dei diritti umani, trasformando gli ideali enunciati dalla Dichiarazione universale del 1948 in strumenti di protezione concreti ed effettivi posti a presidio dei diritti fondamentali. Tale Convenzione, infatti, non solo enuncia un catalogo dei diritti umani, che gli Stati parti dell'accordo si impegnano a riconoscere ed assicurare ad ogni persona sottoposta alla propria giurisdizione, ma istituisce organi *ad hoc*, quali la Corte europea dei diritti dell'uomo di Strasburgo, incaricati di vegliare sull'osservanza dei diritti sanciti dallo strumento pattizio.

Più di recente, il timore che l'uso improprio delle moderne tecnologie potesse produrre effetti tali da pregiudicare l'esercizio dei diritti e delle libertà fondamentali già riconosciuti e tutelati a livello internazionale, unitamente all'esigenza di fornire una risposta comune a problematiche avvertite come universali, ha indotto il Consiglio d'Europa ad elaborare un nuovo strumento pattizio, che affiancasse la Convezione di Roma del 1950. L'impianto della Convenzione di Roma, infatti (come anche dei Patti internazionali del 1966) pur ruotando intorno ad alcuni riferimenti cardinali connessi alla protezione della dignità, dell'integrità e del benessere degli essere umani, nonché alla loro eguaglianza sotto tutti gli aspetti (tanto nella vita individuale che associata), non impediva il potenziale uso improprio, ad esempio, delle biotecnologie.

Al termine di un negoziato protrattosi per oltre cinque anni in seno al Comitato direttivo di bioetica del Consiglio d'Europa, è stata così firmata ad Oviedo, nel 1997, l'ormai celebre Convenzione sulla protezione dei diritti umani e della dignità dell'essere umano con riguardo alla applicazioni della biologia e della medicina (c.d. Convenzione sulla biomedicina). È appena il caso di precisare che, come per qualsiasi altro accordo internazionale, la Convenzione di Oviedo vincola solo gli Stati che l'hanno ratificata (fra i quali non risulta ancora l'Italia).

La Convenzione di Oviedo, entrata in vigore il 1° dicembre 1999, è una convenzione-quadro, perché enuncia alcuni principi, obiettivi e norme generali e rimanda, per gli aspetti più sensibili della materia, all'adozione di strumenti giuridici ulteriori, i Protocolli addizionali. Pertanto, scopo della Convenzione sulla biomedicina è quello di stabilire gli standard minimi di protezione della dignità e della integrità dell'essere umano, in tutti i suoi gradi di sviluppo ed in tutte le sue condizioni esistenziali, standard che, pur minimi, sono inderogabili da parte degli Stati contraenti, che tuttavia possono adottare o mantenere, nei rispettivi ordinamenti, livelli di protezione superiori a quelli sanciti nello strumento internazionale. Inoltre, per tener conto degli incessanti sviluppi scientifici, la Convenzione prevede la possibilità di riesaminare le norme da essa introdotte dopo cinque anni dalla sua entrata in vigore (anche se, al momento, non è stato avviato alcun negoziato in tal senso).

Tra le principali disposizioni introdotte dalla Convenzione di Oviedo, vorrei ricordare

anzitutto l'art. 2, che proclama espressamente il primato dell'essere umano sugli interessi della società e della scienza. Nella stessa ottica devono leggersi anche le disposizioni dell'Accordo relative al consenso libero, espresso e consapevole in materia di trattamenti sanitari e di ricerca sperimentale (artt. 5 e 16, par. 5); il divieto di trarre profitto dal corpo umano o dalle sue parti in quanto tali (art. 12); e il divieto di intraprendere ricerche mediche o biologiche qualora i rischi da esse derivanti risultino sproporzionati rispetto ai benefici attesi (art. 16, par. 2). La Convenzione vieta inoltre ogni forma di discriminazione in ragione del patrimonio genetico personale, ribadendo altresì il diritto individuale al rispetto della vita privata, con riferimento alle informazioni relative allo stato di salute ed al diritto di conoscere o ignorare tali informazioni (artt. 10 e 11). Parallelamente, la Convenzione stabilisce il divieto di condurre analisi predittive di patologie genetiche o analisi che permettano di identificare un soggetto come portatore di un gene responsabile di una malattia o di una predisposizione o di una suscettibilità genetica ad una malattia, se non per fini medici o di ricerca medica e con riserva di una consulenza appropriata (art. Z). Il divieto di discriminazione su base genetica e la tutela della riservatezza dei risultati dei test genetici, la tutela delle persone che si prestano alla ricerca, siano esse capaci o incapaci, la tutela della persona capace ed incapace nei confronti del prelievo di organi da viventi, il divieto di commercializzazione del corpo umano, sono tutti diritti ampiamente tutelati dallo strumento internazionale.

Va tuttavia osservato che la Convenzione di Oviedo, pur costituendo il più avanzato *corpus* normativo condiviso a livello europeo sulla tutela della dignità umana nei riguardi delle applicazioni della biomedicina, non è esente da limiti. Anzitutto, pur essendo un testo ricco di importanti affermazioni di principio, esso appare ad un tempo assai selettivo per quanto attiene la scelta delle problematiche da disciplinare e assai prudente nella definizione della portata pratica della disciplina da esso introdotta, rinviando in taluni casi alle legislazioni nazionali la soluzione di problematiche delicate (e per questo forse più bisognose di approcci comuni), come nel caso della ricerca sugli embrioni *in vitro*. In secondo luogo, a differenza della succitata Convenzione di Roma, la Convenzione di Oviedo non consente il ricorso degli Stati, né tantomeno dei singoli individui, dinanzi ad una giurisdizione internazionale, al fine di far constatare eventuali inadempimenti degli obblighi assunti dalle parti contraenti: meno incisivamente, la Convenzione demanda al Segretario Generale del Consiglio d'Europa la funzione di controllo sull'applicazione delle norme pattizie, sulla base dei rapporti presentati dai singoli Stati. Tali limiti, che rivelano le difficoltà in cui si sono dibattuti i redattori della Convenzione, chiamati a trovare un accordo su questioni dibattute e irrisolte all'interno degli stessi ordinamenti nazionali, fanno sì che la Convenzione debba considerarsi, come da più parti osservato, "un compromesso sul piano bioetico, deontologico e giuridico".

Anche se appare debole la protezione accordata al singolo, va comunque tenuto presente che la normativa introdotta dalla Convenzione sulla biomedicina costituisce un primo passo verso una più ampia ed efficace tutela generalizzata dei diritti umani nel campo della ricerca medica e della genetica. In questa prospettiva vanno valutati anche i Protocolli addizionali alla Convenzione di Oviedo, prima richiamati, di cui ora fornirò una sintesi.

Come è noto, la Convenzione prevedeva l'adozione di numerosi protocolli, ma, al momento, solo i Protocolli concernenti la clonazione, i trapianti d'organo e di tessuti di origine umana e la ricerca biomedica sono stati adottati.

La precedenza assoluta è stata data al Protocollo sulla clonazione umana, in considerazione delle evidenti forme di violazione della dignità e dell'integrità psico-fisica dell'essere umano che derivano da tale tecnica. Il Protocollo, firmato a Parigi nel 1998 ed

entrato in vigore il 1° marzo 2001, stabilisce chiaramente che "è proibito ogni intervento che abbia come obbiettivo quello di creare un essere umano geneticamente identico ad un altro essere umano, vivente o morto". A differenza della Convenzione di Oviedo, che pur vietando espressamente "la costituzione di embrioni umani a scopo di ricerca" (art.18, par. 2), non risolveva il problema della liceità dell'utilizzo a fini di ricerca degli embrioni originariamente destinati alla vita ma risultati soprannumerari rispetto ai trattamenti di fecondazione artificiale in funzione dei quali erano stati creati (limitandosi, come detto, a rinviare alle legislazioni degli Stati), il Protocollo vieta la clonazione *tout court* degli esser umani, senza distinguere fra clonazione a fini riproduttivi e clonazione a fini terapeutici.

Il Protocollo relativo ai trapianti di organi e tessuti di origine umana ha come obiettivo quello di garantire il rispetto della dignità, dell'identità e dell'integrità dell'essere umano nei riguardi degli interventi volti al trapianto di organi e di tessuti. A tal fine, oltre all'ipotesi relativa al prelievo di organi da persone viventi, già regolata dalla Convenzione di Oviedo (art. 19), il Protocollo disciplina il prelievo da persone defunte e l'utilizzo di organi e tessuti per scopi diversi dal dono. Al riguardo, il Protocollo ribadisce il divieto di "mercificazione" del corpo umano e vieta ogni forma di pubblicità relativa ai trapianti. Gli Stati contraenti si impegnano inoltre a garantire, nei rispettivi ordinamenti, l'esistenza di un sistema che permetta l'accesso equo e trasparente agli organi e tessuti da trapiantare, reprimendo altresì le violazioni che possano ledere i principi e i diritti sanciti dallo strumento.

Il Protocollo sulla ricerca biomedica prende le mosse dalla constatazione del carattere interdisciplinare e transnazionale della ricerca biomedica e introduce norme applicabili anche alle ricerche condotte nei Paesi che non hanno ratificato il Protocollo medesimo, sulla base del presupposto che talune fondamentali garanzie di sicurezza debbano trovare la più ampia applicazione. Numerose sono poi le disposizioni volte a tutelare gli esseri umani che si prestano ad una ricerca biomedica (ivi compresi gli embrioni in vivo, ma non in vitro). In sintesi, il compito di condurre l'esame pluridisciplinare degli obbiettivi della ricerca biomedica, l'analisi scientifica del protocollo e la sua accettabilità dal punto di vista etico è affidato ai Comitati Etici, cui il ricercatore ha l'obbligo di rivolgersi prima di iniziare la ricerca. Il ricercatore ha altresì l'obbligo di informare gli altri Centri di ricerca, il Comitato etico e l'Autorità nazionale competente degli sviluppi della ricerca che possano giustificare un riesame sul piano etico. Particolare attenzione è fornita, infine, alle garanzie riconosciute ai soggetti partecipanti alla ricerca, in specie se incapaci o in situazione di dipendenza e vulnerabilità, allo scopo di evitare ingiustificabili coercizioni all'atto di espressione del consenso.

Il Protocollo sulla genetica umana e quello sulla tutela dell'embrione umano (comprendente anche la disciplina della ricerca pre-implantatoria sull'embrione) sono attualmente in fase di elaborazione, mentre quello sugli xenotrapianti ha conosciuto una sensibile battuta di arresto, avendo l'Assemblea parlamentale del Consiglio d'Europa adottato, il 29 gennaio 1999, la Raccomandazione n. 1399, con cui invitava il Comitato dei ministri di tale organizzazione ad operarsi affinché gli Stati membri del Consiglio d'Europa adottassero una moratoria giuridicamente vincolante sugli xenotrapianti, in attesa che il progresso delle conoscenze scientifiche consentisse di documentare con maggiore certezza i rischi per la salute umana derivanti dalla possibile trasmissione di agenti patogeni dall'animale all'uomo (con particolare riferimento agli effetti del rapporto di ricombinazione genetica e ricombinazione virale). In effetti, la corretta valutazione dei benefici attesi dagli xenotrapianti non può prescindere dall'appezzamento dei rischi per la salute pubblica costituiti dalla possibile diffusione tre la popolazione di malattie c.d. xenozoonotiche, che potrebbero compromettere la salute delle future generazioni.

Tuttavia, nel 2003, con Raccomandazione n. 10/2003, il Comitato dei Ministri ha revocato la moratoria sugli xenotrapianti, raccomandando agli Stati di introdurre nelle legislazioni nazionali misure volte a minimizzare i rischi di trasmissione di malattie conosciute o sconosciute e di infezione tra la popolazione. Tale legislazione dovrebbe prevedere severe norme sul consenso e sulla confidenzialità dell'atto medico, oltre che prevedere specifici piani di protezione dei pazienti e dei membri dello staff coinvolti nei xenotrapianti, a fini di protezione della salute pubblica.

Ricordo, al riguardo, che il C.N.B., nel 1999, ha elaborato un documento ad hoc sugli xenotrapianti, sottolineando i possibili rischi per il patrimonio genetico delle generazioni future derivanti dall'incauto ricorso a tali tecniche. Tuttavia, come è agevole osservare, la richiamata raccomandazione del Consiglio d'Europa del 2003 rivela come la lobby biotecnologica sembra aver preso il sopravvento sui timori dei rischi epidemiologici poc'anzi segnalati. È auspicabile che gli eventuali sviluppi normativi di tale tendenza non sovvertano i principi della Convenzione di Oviedo, finendo per subordinare l'individuo rispetto agli interessi della scienza.

Mi sono soffermata a lungo sulla Convenzione di Oviedo non solo perché l'intero Comitato Nazionale di Bioetica è stato impegnato nell'esame del documento, ancora in fase di elaborazione, ma anche perché molti dei componenti del Comitato hanno preso parte alla redazione del trattato, nei cinque anni che hanno preceduto la sua conclusione. Ai temi trattati dalla Convenzione, peraltro, sono dedicati molti documenti del C.N.B. Oltre ai pareri sulla Convenzione e sui protocolli relativi alla clonazione, alla ricerca biomedica ed ai trapianti di organi, vorrei ricordare quelli in tema di *Terapia genica* (1991), *Donazione di organi a fine di trapianto* (1991), *Informazione e consenso all'atto medico* (1992), *Trapianto di organi nell'infanzia* (1992), *Progetto genoma umano* (1994), *La clonazione* (1997), *Il problema bioetico del trapianto di rene da vivente non consanguineo* (1997), Proposta di moratoria per la sperimentazione umana di xenotrapianti (1999), *Orientamenti bioetici per i test genetici* (1999), *Impiego terapeutico delle cellule staminali* (2000), *Dichiarazioni anticipate di trattamento* (2003) e altri ancora.

Grande attenzione, in tutti i documenti ricordati, viene dedicata alla corretta informazione dell'opinione pubblica sui progressi della biologia e della biomedicina, anche al fine di accrescere la consapevolezza relativa ai vantaggi e ai rischi collegati ai progressi scientifici e tecnologici considerati e di favorire, così, una forma di partecipazione sociale alle decisioni relative allo sviluppo stesso della attività di ricerca. Almeno sotto questo profilo, la diffusione del dibattito bioetico ha facilitato il dialogo fra ricercatori, società civile, potere politico e decisionale, favorendo la formazione di norme giuridiche in grado di raccogliere bisogni, spinte e valutazioni nate prima e fuori del mondo del diritto, sulla base di un processo preliminare di formazione del consenso sociale.

E, se il C.N.B., conformemente ai suoi obblighi istituzionali ed in linea con le raccomandazioni europee, ha sempre promosso una campagna di diffusione delle problematiche bioetiche sviluppatesi a livello europeo ed internazionale, mi piace ricordare che fra gli impegni assunti dalle Parti contraenti della Convenzione di Oviedo vi è proprio l'obbligo di vigilare affinché i problemi fondamentali posti dallo sviluppo delle applicazioni della biologia e della medicina formino oggetto di consultazione e dibattito pubblico appropriati, in particolare alla luce delle implicazioni mediche, sociali, economiche, etiche e giuridiche pertinenti (preambolo e art. 28 della Convenzione).

Al pari del Consiglio d'Europa, la cui normativa è prioritariamente volta alla salvaguardia dei diritti fondamentali dell'uomo, anche le Comunità europee, le cui finalità di cooperazione economica ispirano un'azione mercantilistica e di liberalizzazione degli scambi commerciali che prevalgono su altre considerazioni, hanno seguito con crescente

attenzione le problematiche collegate o conseguenti allo sviluppo della biologia molecolare e delle tecniche di ingegneria genetica, e quindi le problematiche riconducibili, *lato sensu*, alla riflessione bioetica.

In particolare, in linea con il progressivo consolidamento sul piano regionale europeo dei diritti fondamentali dell'uomo quali elementi "costituzionali" del diritto comunitario, le istituzioni della Comunità hanno adottato un numero crescente di atti diversi per contenuti ed efficacia, ma tutti ugualmente volti a salvaguardare la dignità e i diritti dell'uomo nei confronti della ricerca e della sperimentazione biomedica.

Prima di esaminare i profili sostanziali dei principali atti evocati, è necessario rilevare, sul piano generale ed introduttivo, che l'elaborazione di una disciplina giuridica comunitaria dell'utilizzo delle tecniche di ingegneria genetica richiede, in questo campo più di altri, il contemperamento di diritti individuali ed interessi collettivi. È agevole osservare, infatti, che la disciplina in parola deve tener conto di una duplice esigenza di tutela: dei diritti fondamentali dell'uomo, da una parte, con particolare riferimento ai diritti c.d. di nuova generazione, scaturiti proprio dall'avvento delle nuove tecnologie; e degli interessi di natura economica collegati o conseguenti agli sviluppi della ricerca biomedica ed alle sue applicazioni, dall'altra. Tale contrapposizione di interessi è particolarmente avvertita nella Comunità europea, tenuto conto che la fisionomia stessa dell'ordinamento comunitario è tutta costruita intorno all'idea di libertà economica ed alla progressiva realizzazione di un mercato comune in grado di assicurare la libera circolazione dei fattori produttivi.

Come è noto, le sole esigenze che possono legittimare deroghe all'instaurazione del mercato comune, alle condizioni stabilite dal Trattato di Roma, sono quelle di interesse generale costituite, tra le altre, dalla tutela della salute e dei consumatori. Di esse, le istituzioni comunitarie hanno ampiamente tenuto conto nel regolare le problematiche bioetiche mediante una serie significativa di atti, alcuni aventi rilievo eminentemente politico (le Raccomandazioni del Parlamento europeo), altri giuridicamente vincolanti (le Direttive, per quel che rileva in questa sede). Tali atti appaiono nel complesso sufficientemente "garantisti" e, di essi, può darsi un giudizio sostanzialmente positivo, salvo quanto verrà precisato nel prosieguo della trattazione. È vero, tuttavia, che la specificità della materia trattata e il livello particolarmente elevato di tutela richiesta in questo campo evidenziano l'opportunità di sviluppare una politica regolamentare di più ampio respiro, che per un verso permetta il continuo adattamento di principi ed istituti consolidati agli sviluppi della biomedicina (come è avvenuto per il brevetto nell'ambito della protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche) e, per l'altro, consenta l'introduzione di nuove forme di "condivisione" democratica della gestione del sapere e della conoscenza tecnico-scientifica nella società contemporanea, in un momento in cui la scienza tende sempre più ad essere percepita quale potere scevro dai comuni fondamenti di eticità e legittimità.

In quest'ottica viene in rilievo il nuovo principio di precauzione, rapidamente assurto al rango di principio generale di diritto comunitario[274]. Il principio in parola, infatti, implica l'adozione di una strategia strutturata di adozione delle decisioni, che vede nella

[274] Cfr. la Comunicazione della Commissione sul principio di precauzione [cfr. il documento Com(2000) 1 def. del 2 febbraio 2000] e l'omonima Risoluzione del Consiglio europeo tenutosi a Nizza dal 7 al 9 dicembre 2000 (cfr. l'allegato III delle Conclusioni della Presidenza). Si ricorda che il principio di precauzione è stato sancito dalla Convenzione sulla diversità biologica firmata a Rio de Janeiro nel giugno 1992. Un riferimento alla "prudenza, all'onestà intellettuale ed all'integrità" dei ricercatori nel condurre l'attività di ricerca, come pure nel presentare e nell'utilizzare i risultati ottenuti, è contenuto anche nell'art. 13 della Dichiarazione universale sul genoma umano adottata dall'UNESCO l'11 novembre 1997.

valutazione preventiva, nella gestione e nella comunicazione dei rischi configurabili, nonché nel coinvolgimento di tutte le parti interessate, i suoi elementi essenziali. Inteso in quest'accezione, l'applicazione del principio di precauzione permetterà di compiere un importante passo in avanti verso l'elaborazione di nuovi strumenti di "mediazione" tra scienza e società civile, che permettano la partecipazione dei cittadini europei alle scelte, anche legislative, in materia di bioetica, in linea con i principi comunitari di sussidiarietà e trasparenza.

Ancora sul piano introduttivo, è significativo rilevare come il processo di consolidamento costituzionale dei diritti fondamentali avviato a livello comunitario abbia condotto all'adozione della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, approvata a Nizza nel dicembre 2000. Per quanto rileva in questa sede, può dirsi che il nuovo catalogo di diritti adatta il contenuto e la portata delle fonti agli sviluppi scientifici, tecnologici e sociali, collocandosi al centro di un processo "aperto" di riconoscimento e verifica dei diritti dell'uomo. Si tratta di un processo necessario per permettere all'Unione di adattare costantemente i valori ed i principi cui essa si ispira ai bisogni di una società caratterizzata da mutamenti continui, suscettibili di porre nuove sfide nei confronti dei diritti fondamentali, come dimostrano le applicazioni della biomedicina.

La Carta europea, infatti, riconosce l'esistenza di diritti fondamentali "di nuova generazione", quali il diritto all'integrità fisica e psichica di ogni individuo nei confronti delle applicazioni della medicina e della biologia, e tutela tale diritto non solo mediante il tradizionale strumento di garanzia dell'autonomia individuale in campo medico (il consenso libero ed informato), ma anche mediante una serie di divieti: di pratiche eugenetiche selettive, di clonazione riproduttiva di esseri umani e di trarre fonte di profitto dal corpo umano e dalle sue parti275. In particolare, la Carta di Nizza dichiara al punto 2 del suo Preambolo di "porre la persona al centro della sua azione", mentre l'art. 3 riconosce il diritto all'integrità psico-fisica di ogni individuo e pone, a salvaguardia di tale diritto, il principio del consenso libero e informato, il divieto delle pratiche eugenetiche, il divieto di mercificazione del corpo umano in quanto tale ed il divieto di clonazione riproduttiva di esseri umani. La Carta sancisce inoltre, quali diritti umani fondamentali, le esigenze collegate o conseguenti alla protezione della salute, alla protezione dell'ambiente, alla protezione del consumatore (artt. 35, 37 e 38).

Grande importanza riveste anche l'art. 21 della Carta, che vieta qualsiasi forma di discriminazione, tra cui quelle fondate sulle caratteristiche genetiche dell'individuo. Tale divieto si ricollega a quello sancito dall'art. 13 del Trattato di Roma, introdotto ex novo dal Trattato di Amsterdam, che attribuisce al Consiglio dell'Unione la competenza per adottare i provvedimenti volti a combattere le discriminazioni fondate sul sesso, la razza e l'origine etnica, la religione o le convinzioni personali, gli *handicap*, l'età o le tendenze sessuali. È agevole intuire, infatti, che la disposizione in parola costituisce la cornice ideale entro cui ricondurre un futuro divieto di "discriminazione genetica"[276].

---

[275] Si noti che il divieto di "pratiche eugenetiche… aventi come scopo la selezione delle persone", nonché il divieto di "clonazione riproduttiva di esseri umani", sono stati così formulati per recepire le proposte del Gruppo europeo per l'etica delle scienze e delle nuove tecnologie contenute nel documento *Droits des citoyens et nouvelles technologies: un defi lance a l'Europe, Rapport sur la Charte des droits fondamentaux en relation avec l'innovation technique*, Bruxelles, 23 mai 2000, che riprende e sviluppa i contenuti del precedente parere n. 13 del 30 luglio 1999, concernente la tutela della salute nella società dell'informazione (in http://europa.eu.int/comm/secretariat_general/sgc/ethics/index_en.htm.

[276] Si ricorda che il divieto di discriminazione genetica è già sancito dall'art. 6 della Dichiarazione universale sul genoma umano dell'UNESCO, sopra citata, e dall'art. 11 della Convenzione del Consiglio d'Europa sulla biomedicina.

Se l'individuazione di punti di contatto tra il diritto comunitario e la bioetica appare assai più agevole oggi rispetto al passato, considerato che il sistema comunitario si è gradualmente quanto prudentemente aperto a strumenti e meccanismi di riconoscimento e tutela dei diritti fondamentali dell'uomo, tra cui rientrano i diritti fondamentali "di nuova generazione" rilevanti in ambito biomedico, tappa essenziale di tale percorso evolutivo è costituita dall'adozione di importanti documenti che innescano un circuito virtuoso nel rapporto "scienza-società", quali le comunicazioni intitolate *Verso una visione strategica delle scienze della vita e delle biotecnologie* (2001), che analizza le implicazioni etiche degli sviluppi della ricerca e della innovazione tecnologica, e il Piano di azione *Scienza e Società* (2001), che propone l'istituzione di un Osservatorio dell'informazione e della documentazione volto a collegare i più importanti Centri europei di documentazione in materia bioetica, nonché la costituzione di una rete di Comitati etici a livello nazionale e locale. Rilevanti altresì sono i risultati dei lavori svolti dalla Commissione temporanea del Parlamento Europeo sulla genetica umana incaricata di esaminare le opportunità connesse alla genetica umana e alle nuove tecnologie della medicina moderna.

Dal punto di vista strettamente normativo, la Comunità europea ha disciplinato con propri atti diverse problematiche bioetiche: la sperimentazione clinica dei medicinali e il ruolo dei Comitati etici in questo contesto, la protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche, nonché l'approvvigionamento, la lavorazione, la conservazione e lo stoccaggio di tessuti e cellule umane, non senza rivelare alcune significative incongruenze.

Solo per fare alcuni esempi di tali incongruenze, basti ricordare la competenza comunitaria in materia di ricerca scientifica e tecnologica, espressamente finalizzata allo sviluppo della competitività dell'industria comunitaria[277], nonché la decisione del Consiglio che adotta il VI Programma-quadro di ricerca scientifica e tecnologica per il periodo 2002-2006, secondo cui sono escluse dal finanziamento comunitario le ricerche che prevedano la creazione (ma non anche l'utilizzo) di "embrioni umani a fini di ricerca o per la fornitura di cellule staminali"[278]. Ancora, si pensi alla direttiva della Commissione n. 2004/23 del 31 marzo 2004 sulle banche di tessuti e cellule di origine umana, che ha per oggetto "la definizione di parametri di qualità e sicurezza per la donazione, l'approvvigionamento, l'analisi, la lavorazione, lo stoccaggio e la distribuzione" di cellule di origine umana e che, come afferma espressamente il preambolo dell'atto, si (pre)occupa solo di definire

[277] Cfr. l'art. 163 del Trattato di Roma.

[278] È significativo ricordare, in proposito, che, fino al 31 dicembre 2003, è rimasta pendente una moratoria anche sul finanziamento delle ricerche che utilizzino embrioni e cellule staminali embrionali, eccezion fatta per le cellule "banked or isolated" [cfr. il verbale della riunione del Consiglio del 20 settembre 2002, riportato come Allegato F nel documento della Commissione SEC(2003)441 del 3 aprile 2003, p. 90], che ha profilato scenari contraddittori e inquietanti, finendo con rendere eleggibili al finanziamento pubblico comunitario le ricerche che utilizzino cellule staminali derivate anche da embrioni prodotti espressamente a scopo di ricerca o quelle stoccate prima dell'approvazione del VI Programma-quadro. L'evoluzione della intricata vicenda ha visto la Commissione presentare, il 9 luglio 2003, una proposta di decisione che modificava la decisione istitutiva del VI PQ al fine di stabilire le *guidelines* del finanziamento della ricerca sulle cellule staminali embrionali. In sintesi, la proposta della Commissione permetteva il finanziamento delle ricerche condotte su embrioni soprannumerari prodotti prima del 27 giugno 2002 (data, si ricorda, di approvazione del VI PQ). Tale proposta, tuttavia, non è stata approvata dal Consiglio dei ministri, riunitosi il 9 dicembre 2003, ed è rimasta lettera morta. Ciò vuol dire, in termini concreti, che la moratoria richiamata è sì scaduta, ma che le istituzioni comunitarie non hanno individuato le regole necessarie per poter concedere i finanziamenti comunitari (pari a circa 50 milioni di euro). Sul piano pratico e operativo, dunque, l'iniziativa è passata nelle mani della Commissione, che purtroppo ha già dato ampia prova in passato di sostenere la logica sottesa alla c.d. clonazione terapeutica.

parametri *standard* in materia e non dell'uso che dei tessuti o delle cellule si farà[279]. Analoga considerazione può farsi per quanto riguarda la logica sottesa alla brevettabilità delle invenzioni biotecnologiche, legittimata dalla direttiva del Parlamento europeo e del Consiglio n. 98/44, che tende a favorire interessi potenzialmente confliggenti con la tutela della dignità umana[280]. Si ricorda, infine, la direttiva del Parlamento europeo e del Consiglio n. 2001/20, sulla sperimentazione clinica dei medicinali, che attribuisce alle istituzioni comunitarie la competenza necessaria per rielaborare "i principi di buona pratica clinica" già sanciti da strumenti di natura deontologica, quali la celeberrima Dichiarazione di Helsinki. È agevole rilevare che tale attribuzione di competenza, se da un lato assicura certo fondamento giuridico a regole deontologiche, dall'altro rimette la revisione futura di dette regole alle valutazioni di organismi politici la cui "sensibilità" etica può variare sulla base di sollecitazioni diverse[281].

Vorrei soffermarmi su un punto particolare, che denota il particolare approccio dell'Italia alle problematiche richiamate. Anzitutto, vorrei ricordare l'anomalia della situazione italiana, che per lungo tempo non ha recepito la direttiva comunitaria sulla protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche, fondando la propria inerzia, tra l'altro, sul convincimento che la brevettabilità di parti isolate del corpo umano potesse risultare lesiva della dignità dell'uomo. La vicenda ha del paradossale, se si considera il movimento di opinione, vastissimo e trasversale, che ha sostenuto in Italia il recente referendum sulla procreazione assistita e, con esso, l'attentato ai valori fondamentali della vita umana perpetrato per il tramite della c.d. clonazione terapeutica.

È utile richiamare per sommi capi la vicenda. Dopo un prolungata quanto infruttuoso dialogo tra l'Italia e le sedi comunitarie, la Commissione, nel 2003, ha chiesto alla Corte di giustizia di condannare il nostro per non aver trasposto, nel termine prescritto, la direttiva in parola. In particolare, la Commissione ha fatto valere che la normativa italiana (già in vigore all'epoca dell'adozione della suddetta direttiva), non contempla alcuna disposizione relativa alla possibilità di ottenere un brevetto per un'invenzione avente ad oggetto un prodotto composto da materiale biologico o che ne contiene (art. 3, n.1 della direttiva); non prevede la possibilità di brevettare un elemento isolato del corpo umano o altrimenti prodotto mediante un procedimento tecnico (art. 5, n.2 della direttiva); non prevede la non brevettabilità di taluni processi specifici, come la clonazione degli esseri umani e l'impiego di embrioni umani a fini industriali o commerciali (art. 6, n.2 della direttiva); non contiene alcuna disposizione relativa alla portata della protezione offerta da un brevetto a un'invenzione biotecnologia (artt. 8-11 della direttiva); non prevede la concessione di licenze obbligatorie nel caso in cui esista un nesso di dipendenza tra un brevetto su un'invenzione biotecnologica ed un sistema di protezione dei ritrovati vegetali (art.12 della direttiva).

Nella sentenza, la Corte di giustizia ricorda anzitutto che ciascuno degli Stati membri destinatari di una direttiva ha l'obbligo di adottare, nell'ambito del proprio ordinamento

---

[279] Su tale proposta il Parlamento europeo si è pronunciato, in prima lettura, il 10 aprile 2003, chiedendo a larghissima maggioranza la limitazione della ricerca basata sull'utilizzo delle cellule staminali embrionali e la messa al bando totale della clonazione umana a fini riproduttivi. La posizione assunta dal Parlamento europeo è di fondamentale importanza nella prospettiva auspicata, tenendo anche conto del fatto che, ai sensi delle norme procedurali applicabili, la proposta di direttiva non potrà essere approvata senza il consenso dell'Assemblea.

[280] È altresì significativo rilevare che la direttiva sulla protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche vieta, all'art. 6, la brevettabilità delle tecniche di clonazione di esseri umani, ma non le tecniche in sé.

[281] Sono ovvi tuttavia i vantaggi che derivano, sul piano giuridico, da tale operazione, soprattutto in termini di "azionabilità" delle regole così codificate di fronte alle giurisdizioni competenti e, quindi, di "giustiziabilità" delle posizioni soggettive dei singoli individui.

giuridico, tutti i provvedimenti necessari a garantire la piena efficacia di una direttiva comunitaria, conformemente allo scopo che essa persegue. A tal fine, come è noto, gli Stati membri possono scegliere la forma e i mezzi di attuazione delle direttive che meglio permettono di garantire il risultato che queste ultime devono raggiungere. In proposito, la Corte ricorda di avere ripetutamente statuito nella sua giurisprudenza che non è sempre richiesta una norma di legge espressa e specifica per la trasposizione di una direttiva in quanto può essere sufficiente, in base al suo contenuto, un contesto normativo generale. In particolare, l'esistenza di principi generali di diritto costituzionale o amministrativo può rendere superflua la trasposizione mediante provvedimenti legislativi o regolamentari ad hoc, a condizione tuttavia che tali principi garantiscano effettivamente la piena applicazione della direttiva da parte dell'amministrazione nazionale. In tal caso, infatti, non ci sarebbe un inadempimento.

Tuttavia, nella specie, la Corte di giustizia, dopo aver analizzato la normativa italiana, ha ritenuto fondati gli addebiti della Commissione. Per questi motivi, la Corte ha dichiarato che "non avendo adottato le disposizioni legislative, regolamentari ed amministrative necessarie per conformarsi agli artt. 3, n. 1, 5, n. 2, 6, n. 2, e 8-12 della direttiva del Parlamento europeo e del Consiglio 6 luglio 1998, 98/44/CE, sulla protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche, la Repubblica italiana è venuta meno agli obblighi ad essa incombenti in forza dell'art. 15 di tale direttiva"[282].

Gli atti comunitari poc'anzi ricordati costituiscono primi risultati, peraltro perfettibili[283], che rivelano come anche sul piano del diritto comunitari si consumi il confronto tra due concezioni, l'una volta a garantire la promozione e la tutela dei diritti fondamentali dell'uomo e delle esigenze di garanzia rilevanti in ambito bioetico, l'altra tesa a soddisfare obiettivi di natura puramente economica. Ed è agevole osservare che, in considerazione delle finalità "mercantilistiche" assegnate dal Trattato di Roma alla Comunità europea, questa persegue (e privilegia) la liberalizzazione degli scambi commerciali, l'integrazione delle economie degli Stati membri e lo sviluppo tecnologico e industriale, mentre la tutela dei diritti dell'uomo viene promossa in un contesto diverso da quello strettamente comunitario (l'Unione europea istituita dal Trattato di Maastricht) e sulla base di atti la cui efficacia è quantomeno controversa (la Carta di Nizza). Di tale acceso confronto dà conto, del resto, anche il Trattato costituzionale europeo, approvato a Roma nell'ottobre 2004 e attualmente in corso di ratifica, secondo cui l'Unione si fonda sui valori del rispetto della dignità umana, della libertà, della democrazia e del rispetto dei diritti umani, valori che sono comuni a tutti gli Stati membri in una società caratterizzata dal pluralismo, dalla non discriminazione, dalla tolleranza, dalla giustizia, dalla solidarietà e dalla parità fra donne e uomini. Ebbene, recependo i contenuti della Carta di Nizza, il Trattato costituzionale sembra stravolgere il senso delle formulazioni in essa contenute, limitando espressamente alle "persone" le garanzie che la Carta di Nizza indirizzava agli "individui".

Senza con ciò negare il ruolo svolto a promozione e sostegno dei diritti fondamentali, fin dagli anni Settanta, dalla giurisprudenza della Corte di giustizia delle Comunità europee, né le novità introdotte, sul piano del diritto positivo, dai Trattati di Maastricht e

[282] Cfr. la sentenza 16 giugno 2005, causa C-456/03, Commissione c. Italia, non ancora pubblicata.

[283] Si pensi al divieto di mercificazione del corpo umano "in quanto tale", che non esclude in linea di principio la brevettabilità delle invenzioni biotecnologiche, oppure al divieto di clonazione umana a fini solamente riproduttivi, che appare in contrasto con l'esigenza di assicurare la più ampia ed efficace tutela dell'embrione. Su quest'ultimo aspetto, che non rientra nell'economia del presente lavoro, si rimanda a A. LORETI BEGHÈ, *La clonazione nel diritto internazionale e comunitario*, in questi *Scritti*, nonché a A. LORETI BEGHÈ, A. BOMPIANI, L. MARINI, *Osservatorio sulla bioetica. Clonazione umana: nuovi argomenti e vecchi problemi*, in "Rivista internazionale dei diritti dell'uomo", 2002, p. 446 e ss.

di Amsterdam nel contesto dell'Unione[284], è infatti difficile sostenere che le norme del Trattato di Roma non siano state disegnate per promuovere la realizzazione di obiettivi affatto diversi dalle (quando non confliggenti con le) esigenze di tutela della dignità umana e dei diritti fondamentali dell'uomo. A tale logica, si badi, rispondono non soltanto le norme pattizie del Trattato di Roma, ma anche le norme c.d. di diritto derivato (regolamenti, direttive e decisioni), adottate dalle istituzioni comunitarie in attuazione delle prime.

La sintetica ricostruzione operata evidenzia come il sistema comunitario abbia assunto un atteggiamento di graduale apertura nei confronti delle problematiche bioetiche, offrendo risposte e soluzioni che tuttavia risentono sensibilmente, da una parte, dell'originaria impostazione "mercantilista" del processo di integrazione europea e, dall'altra, delle implicazioni economiche che quelle problematiche inevitabilmente sollevano. È possibile sostenere che tale percorso non si svilupperà necessariamente nel senso criticamente esaminato in questa sede, come lascia auspicare il recente consolidamento del c.d. principio di precauzione, rapidamente assurto al rango di principio generale di diritto comunitario, ed il ricorso che a tale principio fa la Corte di giustizia delle Comunità europee allo scopo di tutelare esigenze di interesse generale (quali l'ambiente o la salute pubblica) a fronte di esigenze collegate o conseguenti all'instaurazione e al funzionamento del mercato comune (quali la libera circolazione delle merci)[285].

Resta tuttavia vivissima l'esigenza, evidenziata dall'*Evangelium vitae*, di approntare, anche sul piano del diritto comunitario, efficaci rimedi nei riguardi delle "nuove minacce alla vita umana" che il progresso scientifico e tecnologico dischiude. A tal fine, e tenendo conto dell'attuale prospettiva di consolidamento costituzionale del processo di integrazione europea, sarebbe opportuno inserire nel testo del futuro Trattato costituzionale un riconoscimento esplicito al valore della tradizione etica e culturale, nonché delle radici cristiane, che tanto hanno contribuito alla civilizzazione dell'Europa, in particolare mediante la previsione della inviolabilità della dignità umana e dei diritti fondamentali dell'uomo.

[284] È ovvio il riferimento agli artt. 6, 7 e 49 del Trattato di Maastricht, ove si afferma, tra l'altro, che l'Unione (ma non la Comunità!) si fonda sui principi di libertà, democrazia, rispetto dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali e dello stato di diritto.

[285] In questo senso possono ricordarsi le conclusioni dell'Avvocato generale della Corte di giustizia nella causa C-236/01, Monsanto Italia c. Presidenza del Consiglio dei ministri, non ancora pubblicate.

I COMITATI ETICI

PROF. MAURO BARNI

1. Premessa

È venuto il momento per un nuovo confronto analitico e propositivo sulla vicenda molto inquietante dei comitati etici (c.e.) locali, che hanno subito una evoluzione tutta italiana e cioè straordinariamente fiorente ma non scevra di aspetti eccentrici e paradossali. Ed è appunto a partire dall'indagine sul fenomeno, iniziata dal Comitato Nazionale per la Bioetica col documento del 27 febbraio 1992 e culminata nel documento del 16 aprile 1997 (*Comitati etici in Italia: orientamenti per la discussione*), che occorre dedicare una attenta riflessione sullo sviluppo e lo stato della bioetica locale in Italia e dei suoi "legami" con la gestione sanitaria, a cominciare proprio dai suoi fondamentali strumenti operativi.

In estrema sintesi, tre sono state le fasi della vicenda dei c.e. italiani: *a)* lo sviluppo fiorente dei comitati e del dibattito bioetico nei centri di ricerca e di cura, negli Ordini dei medici e di altre professioni (veterinari, infermieri); *b)* l'affidamento della valutazione (etico-scientifica) dei protocolli per la sperimentazione dei farmaci ai comitati di bioetica che ne sono stati quasi completamente polarizzati o paralizzati (la c.d. *intossicazione da farmaci*); *c)* il sempre più rigido e impegnativo impiego dei c.e. in questa attività scadenzata da un vero e proprio *accanimento normativo*. E così, nel breve volgere di un decennio, il ruolo dei c.e. nel procedimento per accedere alla sperimentazione dei farmaci ha virato quasi ovunque nella realtà sanitaria italiana e grazie soprattutto all'incalzare delle direttive europee, da sporadica presa d'atto formale (comitati consultivi ospedalieri, commissioni tecniche disciplinate dalla Regione, come, in Toscana, fu stabilito con L.R. 26 agosto 1978, n.9) ad organico intervento funzionale e funzionante in ogni presidio clinico di ricovero e cura: una condizione attuata ma non sufficientemente vissuta come necessario fortilizio di una esigenza etico-scientifica trascendente la puntigliosa prescrizione normativa e non solo teoricamente capace di rintracciare le ormai antiche ammonizioni e premonizioni scaturite dal processo di Norimberga, dalla dichiarazione di Helsinki, lungo il tormentato corso di non meno di un cinquantennio.

Di questa crescita culturale e civile, oltre che operativa, ancorché disomogenea, incompiuta e per certi aspetti distorta e non eccezionalmente piegata o quanto meno sensibile ad interessi non sempre commendevoli, molteplici sono i fattori positivi determinanti e concorrenti: la *osservazione* autorevole e puntuale del Ministero della Salute, la *attenzione* vigile di alcune Regioni, la *responsabilizzazione* della migliore industria, la *convinzione* crescente in ambito clinico sulla imprescindibilità, proclamata anche in sede editoriale (*Sponsorship, authorship and accountability,* Editorial in *N. Engl. J. Med*. 345, 20001, p. 825), di una sperimentazione metodologicamente, scientificamente ed eticamente corretta, valida, produttiva e pertanto severa (non si dimentichi la inscindibilità del binomio scienza-etica), la *organizzazione operativa*, la *progressione* qualitativa infine dei c.e. in ordine a competenze, conoscenze, coordinamenti, rapporti e supporti; e, su tutto, la *evoluzione* legislativa sopranazionale e nazionale che ha fortemente inciso sulla estensione e poi sulla essenzialità dei compiti affidati a tutti ed a ciascuno dei c.e.

Questa vicenda si è sviluppata ininterrottamente sino ad oggi, tempo davvero giusto per una più approfondita e meditata analisi dei fondamentali assetti e delle auspicabili prospettive del *nuovo* corso della sperimentazione clinica dei farmaci, che ha acquisito, con la direttiva 2001/20/CE, un rinnovato respiro europeo ma cha ha sempre più bisogno

di un *pace-maker* anche nazionale di natura non secondariamente medico-legale, coerente alle premesse e come tale produttivo di conoscenza oltre che di ordine e di sicurezza. Sicché non si può che convintamente auspicare la più serena e fiduciosa esplorazione dei processi valutativi spesso ardui e compositi ma finalmente chiari se illuminati dalla luce critica di specifiche professionalità, come non sempre accade ove si anteponga surrettiziamente alla analisi dei fatti la enunciazione di principi e di preferenze personali e tendenziali, se non tendenziose, col risultato di non produrre né convincimenti culturali né effetti di pratica utilità, con pericolose aperture ai cataclismi della (ir)responsabilità.

2. La deriva farmacologica

Al nuovo ordinamento empirico e nomologico (D.Lgs. 24 giugno 2003, n. 211, *Attuazione della Direttiva 2001/20/CE relativa all'applicazione della buona pratica clinica nell'esecuzione delle sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico*, pubblicato nel supplemento ordinario alla G.U. n. 184 del 9 agosto 2003 – Serie generale) va in effetti attribuita la valenza non tanto di un *moloch* quanto di un inventario e di una guida che valorizzi orientamenti ma soprattutto rintracci metodi uniformi e/o compatibili a livello comunitario, nazionale e strutturale, segnalando passaggi obbligati ma ragionevoli, tempi serrati ma non biecamente rigidi e, soprattutto, considerando molto realisticamente e criticamente (ove è il caso) una fisionomia non cristallizzata e un ruolo "aperto" dei c.e. e del loro operare, che non possono mai prescindere dalle caratteristiche peculiari delle strutture di cui sono espressione. In altri termini, è da difendere la fisionomia "rappresentativa" da parte del c.e. dei caratteri-fini-mezzi propri della singola struttura ove si produce ricerca, con l'accantonamento, che mi auguro definitivo, dell'idea di uno *standard* costituzionale e professionale condannato ad assomigliare vagamente ad un illusorio prototipo ottimale, ma, come tale, "fatto" di auspicati elementi qualitativamente eccellenti e adeguati, ma di non agevole reperimento ubiquitario e di difficile armonizzazione funzionale. Premesso che sono ormai più di 300 i c.e. impegnati nella valutazione dei protocolli di sperimentazione farmacologica, si deve subito affermare che un centro di ricerca, o un presidio clinico d'eccellenza, non si qualificano e definiscono solo per l'autorevolezza del c.e.; ma se sono tali o aspirano ad esserlo non possono non fondare la ricerca su pareri etico-scientifici razionalmente e metodologicamente controllati ed affidabili, dotati cioè di competenze cliniche, farmacologiche, biostatistiche, epidemiologiche, oltre che etico-giuridiche.

La *ratio* della "scansione" gerarchica dei c.e. (voluta dalla direttiva europea) deriva da una logica e spietata analisi della ricerca in Europa, donde la opportunità di prendere atto del significato "preminente" (anche se non esclusivo) dei centri di sperimentazione clinica o di ricovero e cura di alta, selettiva e sperimentata eccellenza scientifica, ai fini dell'affidamento esclusivo ovvero del coordinamento di una sperimentazione di "alta" qualità, che può e deve (per la forza del numero dei soggetti reclutabili) svolgersi anche in altre sedi (non necessariamente minori) e come tale si qualifica con la definizione di *pluricentrica*. A questo provvedimento, doveva far seguito una riduzione dei c.e. utilizzabili per la sperimentazione: ma così, in Italia, non è avvenuto! Eppure, si tratta di una *tendenza* che inevitabilmente si rapporta al maggior peso, al più raffinato impegno della sperimentazione farmacologica non banale e postula il massimo possibile prestigio della struttura, derivante dal valore riconosciuto degli sperimentatori e dei "mezzi" ivi disponibili cui un autorevole e soprattutto indipendente c.e. conferisca un valore aggiunto in termini di sicurezza, efficacia ma anche (perché negarlo) di ritorno economico. Ecco la ragione della gerarchizzazione dei c.e., che, quanto meno, volendosi evitare la dequalificazione o

la smobilitazione dei c.e. operanti nei centri segnatamente "collaborativi" e integrativi della ricerca altrove coordinata, abilitati ad un parere certamente non futile ma nemmeno ostativo, anche se di segno negativo, all'attuazione del protocollo preclusa soltanto in quella particolare sede donde il "*no*" promana. Meglio sarebbe stato, invece di far credere che queste differenziazioni di ruoli erano dirette a proteggere la marea di collegamenti e legami poco chiari tra industria-strutture-operatori ovviamente più pericolosa nelle piccole sedi, riconoscere la manifesta impossibilità (e inutilità) di una diffusa espressione di pareri cogenti (ed è proprio in questo aggettivo la contraddizione che rinnega il carattere di semplice "guida" dei pareri di bioetica) anche quando espressi in contesti non scientificamente affidabili da parte di realtà cliniche talmente disomogenee e plurime ove si imporrebbero invece una presenza (non certamente fideistica e praticamente chimerica) e una disponibilità di competenze raffinate e specifiche, in realtà reperibili solo in alcune importanti sedi e all'uopo pertinenti, affidabili e capaci di garantire tanto la *équipe* di sperimentazione quanto lo stesso c.e. suscettibile di responsabilità, anche penali, proprio a motivo della vincolatività del parere. Ovviamente, la eccellenza non vale per l'intiero scibile biomedico ma è, anzi, sempre più e perfino troppo parcellizzata: il che forse giustifica qualche c.e. in più, ma fermo restando il prevalente impegno dei c.e. anche e soprattutto dei centri "non coordinatori nelle funzioni di monitoraggio, di controllo, di attenzione alla ricerca".

Vi è poi qualcosa di fondamentale da pretendere nella attuazione della direttiva europea e cioè una vieppiù rigorosa selezione dei centri di ricerca cui affidare la sperimentazione nelle fasi prima (ormai rarissima in Italia) e seconda, specialmente e non esclusivamente nel campo della farmacogenetica, nella misura in cui è stata discutibilmente superata la esigenza della certificazione di notorietà (D.M. 24 giugno 2003, n. 196) e si è invece esaltata con un atto di fede forse spericolato, la capacità culturale e temperamentale degli esperti di approfondire, di far valere, di sussumere i "precedenti" scientifici che non sempre sono estemporaneamente attingibili dalla "rete" relativa al percorso di un farmaco in studio bensì criticamente emergenti da una maturazione cognitiva attinta dalla consuetudine con le più prestigiose e affidanti tribune scientifiche internazionali. Se si volessero processare le intenzioni, si potrebbe intuire e dedurre una vocazione "europea" a polarizzare la ricerca in alcuni centri (e comitati) di eccellenza: pochi ma buoni (?!), ispirandosi alla filosofia privatistica dominante nel campo della brevettazione, della validazione e della non esemplare utilizzazione clinica, ad esempio, dei dispositivi medici (*devices*).

3. I c.e. e l'etica della sperimentazione

L'onesto e provvido *novum* insito nel principio per cui la sicurezza non è più presumibile sulla sola base della certificazione prodotta, ad esempio, da un istituto pubblico, come occorreva in passato, tende ad un ulteriore atto di fede nei comitati "minori" (si fa per intendersi) ragionevolmente e non solo teoricamente valorizzandone la necessità e la importanza, in quanto istituzionalmente e direttamente capaci di valutare la esperibilità tutt'altro che scontata di una determinata ricerca in una determinata struttura (non certo con ogni altra intercambiabile), di far fede sulla bontà delle garanzie etico-deontologiche desumibili dai protocolli da confrontare *sempre* con le regole di *good clinical practice*, di assolvere alla funzione di diretto e puntiglioso controllo della sperimentazione nel suo svilupparsi (reclutamento), nel suo evolversi, nell'eventuale irrompere di effetti clinicamente indesiderati, di sopravvenute sofferenze e insofferenze, di incompetenze emergenti, di inabilità strutturali. Sono questi gli impegni eticamente più rilevanti, che richiedono la maggiore possibile *indipendenza* del c.e., che dovrebbe essere sempre più

ricco di membri esterni alla struttura in cui opera e capace così di assumere il "ruolo" di osservatorio pensante, presente, efficace, autorevole, capace di comunicare con gli altri centri, con le strutture regionali ove esistenti e con *l'osservatorio ministeriale sulla sperimentazione clinica dei medicinali* (OsSC), disposto ad opporsi a eventuali presunzioni, permalosità o temerarietà dello sperimentatore, di interagire con gli eventuali ispettori ministeriali. E si tratta di una missione di alto rilievo sociale e di effettiva pregnanza etica almeno quanto lo è il compito di preventiva valutazione sulla qualità etico-scientifca della ricerca che non è tutta e soltanto nei presupposti e nelle "premesse" (e cioè nei *protocolli*).

Forse sarebbe stato opportuno confidare ufficialmente ai c.e. anche la valutazione dei protocolli di sperimentazione non farmacologica nell'uomo e di ricerca, farmacologica e non, sugli animali, intesa quale viatico alla ricerca sull'uomo, nel quadro di una filosofia della sperimentazione che va in qualche modo recuperata anche nel suo contrappunto etico ed in proposito si ricordano le specifiche direttive sopranazionali!

Va comunque richiamata l'attenzione dei c.e. sui protocolli di ricerca che coinvolgano i minori, i disabili, gli anziani, raccomandata dalle più chiare regole di buona pratica clinica e, da ultimo, dal *Protocollo aggiuntivo alla Convenzione di Oviedo* già approvato dal Consiglio dei Ministri del Consiglio d'Europa il 30 giugno 2004, provvido, costruttivo, e tuttavia anch'esso viziato, nonostante i buoni emendamenti voluti con grande sensibilità di Adriano Bompiani e le buone intenzioni della commissione di studio, da persistenti ombre di sottovalutazione dei diritti dei "deboli".

La buona pratica clinica merita in effetti di essere assunta come essenziale parametro di una qualità etica più pregnante quale raccomandano Emanuel e Coll. (su *Jama 283*, 2701, 2002: *What makes clinical research ethical?*) e che deve finalmente costituirsi oggetto di studio e di possibile correzione del protocollo *in itinere* (e la materia può essere ben corretta anche dai c.e. dei centri non coordinatori) e cioè nella operatività quotidiana dei c.e. delle piccole come delle grandi strutture che hanno pari dignità almeno nella valutazione "etica" dei protocolli e della loro attuazione. Non bastano più la accurata analisi della paludata "documentazione informativa" magari versata in una lettera al "caro" *candidato-oggetto* d'esperimento (*human guinea-pig*) e tanto meno il "peso" di moduli di consenso spesso criptici ed estenuanti persino per gli addetti ai lavori e meno ancora la duplice firma attestante la duplice accettazione (consenso informato) dell'indagine clinica e della rivelazione dei dati sensibili così come disciplina la legge 26 febbraio 2004, n. 45, derivata dal D.Lgs. 30 giugno 2003, n. 196, *Codice in materia di protezione dei dati personali*, integrato dal provvedimento del Garante del 16 giugno 2004, che ha varato lo specifico *Codice di deontologia e di buona condotta per il trattamento dei dati personali per scopi statistici e scientifici*. Occorre piuttosto che il c.e. acquisisca la ragionevole consapevolezza che la informazione possa raggiungere, effettiva, sufficiente e amorevole, la persona coinvolta e che il trattamento sperimentale sia realmente accompagnato dalla massima cura dello sperimentatore nel seguire la evoluzione del processo patologico di base costituente pur sempre la ragione stessa della *presenza* del paziente in un luogo di cura, che il personale medico e infermieristico non resti ingessato dalle regole della doppia cecità e della "sacralità" del *placebo* le quali costituiscono né più né meno che la garanzia metodologica e la premessa di omogeneo e validabile avanzamento della sperimentazione ma non debbono mai superare il significato etico-clinico della cura anche nei confronti del singolo paziente; e tanto meno aggirarne la fiducia. Solo in questo senso risulta per l'appunto giustificato il ricorso al *placebo* che non sempre appare essenziale e "insostituibile" come ammoniscono le ultimissime versioni della dichiarazione di Helsinki (AMM., *VI aggiornamento, Edimburgo*, 2000).

Va pertanto offerto un incoraggiamento autorevole ai c.e. che *debbono* considerare tutto l'impianto sperimentale nella problematicità, nella necessità, nella esperibilità, nella flessibilità scientifiche, ma anche nella qualità etica con una severissima ponderazione dei benefici rapportati ai rischi (anche minimi) e con una visione competente e seria di tutta la gamma delle preesistenti e sperimentate offerte terapeutiche che consentono di essere certi "*se valga realmente la pena*". L'abuso, in breve, di contorti *versus placebo* invece che *versus* una *cura* già nota, l'irresponsabile ricorso a lunghi periodi di *wash-out* in pazienti, ad esempio, ipertesi, la insufficiente informazione che il singolo paziente potrebbe finire nel drappello dei "non trattati", sono tutti motivi di riflessione per i c.e. sensibili alla responsabilità e volenterosi di servire a qualcosa. Ed in questa situazione le Regioni possono offrire un contributo di effettiva responsabilizzazione istituzionale e operativa, confidandolo a linee-guida molto precise e realizzando maggior sicurezza nei componenti dei c.e., attraverso una congrua e trasparente copertura assicurativa.

5. Prospettive dei comitati

Sembra pertanto ed in sintesi di poter condividere la tesi di fondo secondo cui la ricerca scientifica anche in ambito clinico – e non solo per la validazione dei "nuovi" farmaci, ma anche per l'approfondimento di conoscenze fisiopatologiche (ricerca non farmacologica) e, infine, per la utilizzazione dei dispositivi biomedici – costituisca una insostituibile oltre che appassionante e inesauribile sorgente di conoscenza e di progresso nella tutela della salute e nel contenimento della malattia (sul che nessun dubbio è giustificato) e vada sempre più esaltata sul piano delle metodologia e della penetranza; ma che, parallelamente se ne assicuri la armonia con i valori, i diritti, le aspettative, le speranze, le scelte della persona che vi contribuisce, esaltando nella libera e revocabile accettazione della proposta di reclutamento il senso solidaristico della umana sofferenza psicofisica.

Il rispetto delle relative garanzie vale d'altronde ben più del rispetto (anch'esso doveroso) per l'impegno da parte dell'industria di enormi risorse intellettuali, tecniche, organizzative ed economiche non apoditticamente demonizzabile con l'invettiva contro le logiche di mercato, da governare semmai e correggere per non aggravare disquilibri e disuguaglianze. In questo senso, ben precisati nella direttiva europea sono l'interesse verso le imprese farmaceutiche-farmacologiche d'alto profilo e la diffidenza verso le sperimentazioni di minor rilievo o di mero perfezionamento terapeutico (se non addirittura osservazionali) che attengono piuttosto alla normale prassi clinica, se non è meramente retorico l'adagio per cui ogni approccio terapeutico sul singolo malato è pur sempre sperimentale in quanto frutto di esperienza alimentata da continua ansia di ulteriori evidenze. E così l'estensione della soggettività di "sponsor" alla legittima iniziativa di promotori diversi dall'industria che sta molto a cuore a società scientifiche ed a singole sensibilità cliniche verso nuove terapie, magari non industrialmente appetibili in quanto destinate a malattie "rare", va considerata in senso positivo purché non si ignorino le insidie di una ossessiva nevrosi sperimentalistica, non eccezionalmente gravata da conflitti di interessi. Non possono in definitiva esser mai pretermesse le ragioni-funzioni stesse per cui una commissione scientifica si definisce etica e cioè:

a) il rigore estremo nel reclutamento di soggetti deboli;
b) il potere di veto su sperimentazioni "futili";
c) le riduzione estrema di confronti con il "nulla" terapeutico;
d) l'impegno per la ragionevole istillazione nel paziente di serie consapevolezze relativamente alla sua *vera* posizione nel *trial;*

e) la collaborazione diretta con gli sperimentatori, con la struttura, con l'osservatorio regionale e nazionale;

f) la consapevolezza di una orgogliosa "terzietà", fondata su indipendenza, competenza, responsabilità, solidarietà nei confronti dei deboli e di una funzione di "garanzia" per la struttura;

g) e altro ancora, che la Bioetica e la Deontologia e il Diritto non ignorano.

A questo punto vale la pena di rilevare come e quanto sia da respingere l'idea stessa di un c.e. che si polarizzi e persino esaurisca il suo potenziale nella funzione (forse la più complessa ed urgente, ma non la più eticamente penetrante) di agenzia di validazione e di controllo della sperimentazione di nuovi farmaci, fondata solo sull'apprezzamento tecnico-scientifico dei protocolli. Anche presso i più sofisticati IRB (*Institutional Review Boards*) tale funzione risulta sempre meglio affinata e nobilitata proprio sotto il profilo etico, una volta sottratta in qualche misura alla onnipotenza produttiva e a tutte le sue logiche di mercato, necessarie forse ma spesso inaccessibili e spietate. Ove il giudizio è solo tecnico, lo è perché il comitato rinuncia alla generale complessità bioetica e la valutazione resta fatalisticamente arida e sterile apprezzamento di un protocollo senz'anima, non collegata operativamente ed emotivamente alla dignità dei soggetti in potenziale esperimento, che sono le persone ammalate e comunque le meno difese se non attraverso garanzie di scientificità neutrali e indipendenti, formative di impegni, di responsabilità, di consapevolezze negli attori tutti della complessa vicenda sperimentale: garanzie che non possono mai venir meno.

La massima parte di esse è appunto confidata – occorre ancora ricordarlo – ai c.e., capaci di tradurre in un cogente ma non assillante, concerto di giudizi, di prescrizioni, di osservazioni, di valutazioni, di denunce, la pioggia normativa che viene ora da lontano e che rifiuta il carattere temporalesco della saltuarietà, divenendo così suscettibile di essere assorbita e assolta nella quotidiana funzione di assicurare la linfa vitale ad un *humus* di saggezza, di umanità oltre che di appropriatezza e di coerenza col singolo processo curativo.

La domanda se gli attuali c.e. siano capaci di favorire questa prospettiva trova risposta nella "fiducia" che in essi è aprioristicamente riposta dal governo della sanità a livello europeo e nazionale, al punto di offrire loro scansioni di committenza e di competenza, nuovi poteri, nuove snellezze procedimentali (anche in tema di *privacy*), nuovi supporti di intelligenze e di mezzi. Dalle norme in divenire, espressive del sempre più attento, responsabile e impegnativo comportamento delle autorità competenti (la centrale europea, il Ministero, le Direzioni aziendali) nei confronti soprattutto dell'industria, si dovrebbe poter ricavare una positiva risposta attuale e potenziale. E l'ottimismo non guasta, con alcune riserve, ispirate da qualche sottovalutazione e da qualche forzatura, delle quali la più rilevante, almeno per quanto più mi colpisce, è come già accennato, la crescente apertura alle sperimentazioni non promosse dall'industria in prima persona ma delegate a *sponsor* autoctoni e non disinteressati che troppo si avvicinano (società scientifiche, responsabili di *équipes* di ricerca in ambito ospedaliero) e partecipano alla realtà clinica operativa e alla competizione accademica (emblematico in tal senso è il D.M. 17 dicembre 2004 sulla c.d. sperimentazione *no-profit: Prescrizione e condizione di carattere generale, relativa all'esercizio della sperimentazione clinica dei medicinali, con particolare riferimento a quelle ai fini del miglioramento della pratica clinica, quale parte integrante dell'assistenza sanitaria*), facilitando nel *bene* un più controllato e meno costoso ricorso a rimedi invasivi, o "preziosamente" rari, alimentando nel *meno bene* le tentazioni e le occasioni di conflitto di interessi non esclusivamente economici. Può essere in effetti *a double-edge sword*: ma

come tale va saputo usare, tenendo ben presenti le regole dei livelli essenziali di assistenza, la spesa sanitaria, le ragioni "prime" dell'assistenza e infine le implicazioni di responsabilità professionale di draconiana ma non iniqua severità allorché le prassi sperimentali, si sottopongano e si antepongano al dovere di curare soggiacendo ad ambizioni scientifiche e malriposti privilegi. Ecco perché è vieppiù indispensabile la presenza nel c.e. della figura del medico legale, che invece sembra ricorrentemente esorcizzata dalla autorità competente, ivi compreso il Ministero della Salute, al punto che la si ritiene sostituibile con quella del giurista (persino in un recentissimo decreto ministeriale, ancora inedito).

6. Il possibile rilancio dei comitati di Bioetica

A parte queste considerazioni prudenziali, la straordinaria esaltazione del c.e. per la sperimentazione (dei farmaci) riapre grossi problemi che il Comitato Nazionale per la Bioetica ha espresso, come già ricordato, in tutte le loro coordinate nel più recente documento "ancora" aperto (*I comitati etici in Italia*, *Orientamenti per la discussione, 2000*). In pratica, la recente nuovissima normativa sulla sperimentazione dei farmaci (e anche sulla sperimentazione nell'uomo in genere) ha praticamente attenuato se non del tutto eliminato l'interesse degli stessi c.e. nei confronti del più vasto campo di applicazione e di promozione della cultura bioetica in ambito clinico e assistenziale in genere, scordando l'auspicio fondante di quell'armonia di rapporti, di quella condivisione di impegni morali, di quella valorizzazione della persona sofferente, di quella esaltazione della responsabilità professionale e delle responsabilità nelle decisioni cliniche che furono alla base degli statuti formativi dei primi comitati di bioetica e che costituiscono la ragione stessa (non meramente speculativa) della bioetica di quella bioetica quotidiana che Giovanni Berlinguer ha appassionatamente valorizzato.

Francamente (e indipendentemente dalle opzioni morali in ordine a temi e norme anche recentissimamente riesplosi nel nostro paese), non è parso adeguato in tutta la produzione di leggi e decreti, il richiamo ai valori della persona, che doveva innervare la nuova normativa per renderla più attenta agli interessi della scienza e della industria e alle regole di *good clinical practice*, ai diritti fondamentali delle persone coinvolte. Per convincersene basta ricordare che nessuna sollecitazione ministeriale, è pervenuta ai c.e. sulla analisi in sede locale della Convenzione di Oviedo, ricca di saggezza e di buone intenzioni, tradotta in legge 145/2001 (sia pur non ancora operante) dal Parlamento Italiano, la quale riassume e coordina una serie molto articolata di linee-guida sulla biomedicina e come i protocolli aggiuntivi sulla clonazione, sulla ricerca scientifica, sull'autopsia, sui trapianti (già adottati in sede di Consiglio d'Europa) siano praticamente ignorati. Ma non basta. La legge italiana sull'uso degli analgesici, il Codice sulla *privacy*, la evoluzione giurisprudenziale sul consenso informato, il parere del C.N.B. sulle "direttive anticipate" (o meglio sulle *dichiarazioni anticipate di trattamento*) e la stessa legge n. 40 sulla PMA del 19 febbraio 2004 non hanno suscitato che sporadiche iniziative più ad opera degli Ordini professionali che dei c.e. a documentare il triste regresso di un dibattito che doveva coinvolgere la cittadinanza attiva e non più cristallizzarsi nelle gelose diatribe degli addetti ai lavori e, peggio, delle vestali delle ideologie. La "dottrina" bioetica ha infatti preferito sovente lo sdegnoso arroccamento su posizioni di assolutezza morale, inaccessibili ai più, come documentano anche recentissime e anonime critiche – non tutte accettabili – di una Rivista interdisciplinare (*Bioetica,* n. 2, 2004) sul lavoro di una Commissione Regionale di Bioetica in tema di assistenza ai malati terminali. Non può essere in altri termini ignorato e pretermesso, come invece sembra, il progressivo ritorno alla incomunicabilità che, a ben vedere, tradisce il senso stesso del dibattito bioetico.

Questa breve nota non può tuttavia fermarsi alla denuncia di un fenomeno, che del resto il C.N.B. aveva previsto, indicando soluzioni istituzionali e funzionali, evocando il modello toscano e, richiamando la opportunità di una differenziazione non netta né definitiva e di una sostanziale comunione di ispirazioni tra *bioethical committee* e *institutional review board*, assicurabile attraverso la osmosi di informazioni, di discussioni, di cultura. In altri termini, è venuto anche per questi motivi il tempo di fronteggiare e contenere le premure di una sempre più assorbente funzione dei c.e. nella sperimentazione dei farmaci e di favorirne con urgenza, una rifondazione bioetica e medico-legale: ce n'è forte bisogno soprattutto negli ospedali, anche dopo l'accantonamento dell'idea, non so se più futile o più assurda, di dotarli di un bioeticista clinico, operante al letto del malato.

Occorre quindi un riconoscimento giuridico-istituzionale anche dei *comitati di bioetica*, accompagnato da una linea-guida che oltre a quanto sin qui esposto, sia completata da un preciso inventario dei compiti didattici, formativi, attenti alle sensibilità pubbliche e sociali. Il parere sulle vicende cliniche, non casistico ma culturalmente attivo ancorché non imperativo, dovrebbe essere "consigliato" alle realtà cliniche con le connesse garanzie anche assicurative, sulla dignità operativa, amministrativa ed economica dei c.e., essenziali per sostenere la indipendenza, la intelligenza e la responsabilità, la efficacia e la efficienza di questi presidi che costituiscono un bene prezioso: un bene che peraltro merita maggiore attenzione e più convinta consapevolezza culturale di una funzione per nulla affatto burocratica se realmente tendente ad un progressivo raccordo tra le esigenze del progresso clinico-scientifico e le doverosità imposte dal rispetto e dalla tutela dei valori e dei diritti della persona. Ed è questo un compito che dovrebbe essere ufficialmente proclamato!

7. Le recenti opinioni

La posizione da me ripetutamente espressa sulla attuale crisi dei c.e. sembra ormai sufficientemente condivisa, dopo un lungo periodo connotato da conformismo e "ossequio" verso le sollecitudini ministeriali. In un recente fascicolo monografico della rivista *Janus* significativamente titolato: *Il buono e il cattivo uso dei comitati etici*, Sandro Spinsanti partendo dalla considerazione contenuta nel terzo documento del C.N.B. dell'aprile 2000 (*I comitati etici in Italia: orientamenti per la discussione*): riconosce che si è dato vita a dei c.e. riccamente strutturati – con D.M. 13 marzo 1998 – con un valore prevalentemente amministrativo, per di più gravati da responsabilità d'ordine anche penale oltre che dagli obblighi di rispetto delle scadenze e dei percorsi operativi propri di un ente pubblico e considera che "Non è esagerato affermare che questo profilo dei comitati rende difficile comporre con l'etica – che non può pretendere di appoggiarsi a nessuna autorità esterna, e tanto meno alle ragione della razionalità amministrativa – la ragion d'essere di questi organismi"; e cita infine un filosofo della scienza che descrive la bioetica come "rumore di fondo" e i comitati come strumenti inutili e parziali, in quanto i *comitati di bioetica* non rispondono alle esigenze di tutti, ma solo di coloro che ne fanno parte e di coloro che li hanno 'impacchettati'. Ancor più incisivamente Alessandro Liberati (*ibidem, I comitati etici: risorsa o spreco?*) dopo aver ricordato che dal 1988 al 2004 il numero di c.e. è cresciuto regolarmente sino a superare i 300 attivi con 4000 persone coinvolte a vario livello nella più anarchica distribuzione geografica, rileva che la competenza in ambito di sperimentazione non serve in tema di "scelte tragiche della vita quotidiana" e che l'acquisto di una specifica *expertise* in ciascuno dei due campi è obiettivo perseguibile solo attraverso approfonditi studi in materia cui consegua l'applicazione nella pratica, donde la necessità di una distinzione tra i due ruoli alla luce dell'aumento dei casi in cui i comitati, in ciascuna delle due funzioni, sono chiamati ad esprimersi. Del resto solo così potrà

evitarsi ai c.e. l'accusa di essere il frutto di *una cultura di pragmatismo anglosassone*, che evidentemente tende a risolvere i casi concreti senza troppo sbilanciarsi sulle – pur importanti – questioni "teoriche" e si scongiurerà ogni pericolo di confusione fra un organo, competente in ambito di pratica clinica e bioetica, meramente consultivo, ed un organo (di fatto amministrativo) "incaricat(o) di valutare l'adeguatezza delle metodologie di sperimentazione o l'esistenza di requisiti particolari secondo criteri normativi definiti" (Marini, L.: *I comitati etici per la sperimentazione clinica dei medicinali*, Hoepli-D'Anselmi ed., Roma, 2002).

È pur vero che "la complessità e l'ambivalenza che accompagnano quei comportamenti e quelle scelte" in ambito bioetico non può essere imbrigliata nella "*expertise* di pochi "addetti, (…) a metà tra nuovi sciamani e sacerdoti di un tempo inesistente di certezze" (Ventimiglia) ma, di fronte a questi problemi, la risposta non può essere un pilatesco *non liquet* che lascerebbe il medico ed il paziente soli di fronte all'interrogativo. È infatti compito dell'ordinamento accompagnare i soggetti gravati di siffatti oneri nell'*iter* che sfocia nella decisione, la quale necessariamente "*is out of the hands of the individual and must be made in a dialogue wirhin the patient's community-doctors, family, and, if necessari, institutional guardians like hospitals*". Solo così, al di là delle mere enunciazioni formali, si potrà garantire che i diritti fondamentali siano applicati e rispettati nella vita quotidiana e non siano confinati in uno sterile *flatus vocis*. Così la questione di fondo è stata affrontata da un giurista (Nocco L.: *Diritti fondamentali e teoriche di tutela degli incapaci: la esperienza USA e Italiana a confronto sul ruolo dei comitati etici*, in *Rivista italiana di Medicina legale*, 2004, p. 1103-1161) sulla base di una disincantata rassegna comparatistica estesa a tutta la gamma dei problemi relativi alla funzione dei c.e. (dalla forza occasionale, alla responsabilità legale) nella quale mette l'A. a nudo la insensatezza della attuale condizione italiana, ove il ruolo di queste aziende è sopraffatto dalla normativa vigente in tema di sperimentazione dei farmaci. Ne scaturisce una proposta che l'A. autodefinisce sensata (e che io condivido almeno in termini d'equilibrio a suo tempo discussi, in seno al C.N.B., con Demetrio Neri): la istituzione cioè di due tipi di c.e. – variamente interagenti e interdipendenti (sulla scorta della esperienza U.S.A. che distingue tra *Institutional Review Boerols* e *Healthcare Ethics Committee*) magari seguendo l'esempio toscano.

Anche nei convegni dedicati ai c.e. (come, da ultimo, quello promosso dall'Università Campus bio-medico e dalla rivista *Medic* a Roma l'11 luglio 2005), si è polarizzato l'interesse su problemi di carattere personale (le responsabilità penale e civile, l'assicurazione, ecc.) a dimostrazione della inquietudine motivata dalla mancanza di direttive, di definizioni operative, di incentivi morali, dalla mancanza, in breve, di *bioetica*.

In *conclusione*: la esperienza quasi ventennale dei c.e. italiani così come è precipitata negli ultimi anni verso una condizione di assoluto privilegio dei c.e. per la sperimentazione dei farmaci che solo in alcune realtà (la Toscana, ad es.) hanno ricevuto chiarezza e autonomia funzionale e garanzie di indipendenza oltre ogni ragionevole o preconcettuale dubbio. Tale "sofferenza" è connotata da:

a) la caratterizzazione istituzionale dei c.e. per la sperimentazione dei farmaci sempre più blindata da normative europee e nazionali, sempre più connotata da *regole* ineludibili sui tempi, i metodi, i limiti, le differenze (tra i c.e. di centri coordinatori o non) sulla espressione di pareri vincolanti (che non vorrebbe Francesco D'Agostino), inappellabili, responsabilizzanti, eppure non sufficientemente sorretti da competenze teorico-scientifiche

oltre che da garanzie bioetiche), da supporti amministrativi, organizzativi di tipo biostatistico-epidemiologico, da osservatori di monitoraggio sull'andamento sperimentale;

b) il connesso rischio di essere sempre meno indipendenti (si darebbe facoltà di nominare coordinatori dei c.e. interni alla struttura e membri in maggioranza interni!) fatalmente sempre più sordi al vero messaggio bioetico;

c) la separatezza del controllo etico-scientifico della sperimentazione farmaceutica dal campo più generale della sperimentazione clinica (uso di dispositivi biomedici ad es.) e animale;

d) la tendenza alla confusione tra normale attività clinica e attività sperimentale che (come scrive Tognoni G. in *La chimera della ricerca non sponsorizzata* in *Janus*, 2004) deriva dalle clausole equivoche che cioè la sperimentazione clinica sia sinonimo di sperimentazione sui farmaci mentre un farmaco da registrare è solo un sottocapitolo della sperimentazione, e che le sperimentazioni c.d. *no profit* e senza *sponsor* così come gli studi osservazionali, siano una realtà scindibile della normale attività clinica;

e) la scarsa attenzione spesso riservata ai problemi etici e alle garanzie dei soggetti da reclutare nella impresa sperimentale.

È comunque certo che la c.d. bioetica clinica, soprattutto nella sua funzione formativa, informativa, produttiva di una umanizzazione della attività sanitaria è abbastanza silente dopo aver provvidamente ispirato e nobilitato la deontologia e le regole del Codice deontologico (1998). Per questi ed altri motivi, è dunque venuto il tempo di un riesame normativo della materia, di cui il C.N.B. dovrebbe farsi promotore, pretendendo un ascolto privilegiato e meritato a livello governativo.

BIOETICA E UNESCO

PROF.SSA CINZIA CAPORALE

MANCA

IL PRINCIPIO DI AUTONOMIA

PROF. LUCIANO EUSEBI

SOMMARIO: 1. L'*altro* come un *tu*. – 2. Sulla motivazione mediante norme dei comportamenti – 3. Autonomia e vocazione *oggettiva* delle istanze morali. – 4. La contraddittorietà della scelta di sopprimere il proprio essere soggetto morale. – 5. Le ragioni giuridiche ostative di una radicale soggettivizzazione delle scelte inerenti alla tutela della vita in ambito medico. – 6. L'evoluzione possibile del diritto in una prospettiva non eutanasica.

1. *L'"altro" come un "tu"*. – La questione cui il principio di autonomia offre risposta attiene al riconoscimento di uno statuto particolare – fra ciò che esiste – dell'essere umano, statuto rilevante onde definire quanto dovrebbe caratterizzare le condotte che incidano su esistenze umane: attiene dunque, in sintesi, al riconoscimento dell'*altro*. Parafrasando Hanna Arendt, la domanda soggiacente è se siamo (e pertanto se nei reciproci rapporti possiamo considerarci) dei *chi* o dei *che cosa*.

Dichiarare l'autonomia di ciascun soggetto umano significa, in questo senso, tener per fermo che non si può mai trattare tale soggetto *come una cosa*, cioè significa ammettere un'*eccedenza* dell'essere umano rispetto a ogni altra realtà (materiale o vivente) che sussista nel mondo. Profilo, questo, che permette una definizione pratica – sulla quale sembra possibile un ampio consenso – di ciò che debba ritenersi *male*: si ha male quando un individuo umano non è considerato come un interlocutore, come un *tu*, bensì, per l'appunto, come una cosa, cioè (solo) come un corpo, vale a dire quando è ridotto a strumento, o a oggetto (passivo) di una manipolazione, o quando è relegato in una condizione di altrui indifferenza (che a sua volta lo riduce a oggetto) rispetto al mancato realizzarsi dei suoi diritti umani.

Simile eccedenza non s'identifica con la somma delle singole capacità inerenti alla specie umana e meno ancora con l'attualità del loro esercizio (quasi che l'umanità consista in mere *estensioni* di un software fondamentale comune a ogni essere vivente), bensì è data dal fatto stesso che si abbia un individuo *umano*, cioè portatore di quella umanità che esprime, nel corso dell'esistenza, le suddette capacità, e che rimane intatta anche quando esse siano compromesse nella loro manifestazione da patologie o altre cause contingenti.

In particolare, l'essere umano non è (soltanto) una *cosa* particolarmente pregevole, che richieda una particolare tutela: sebbene vi siano, certamente, cose molto tutelate (talora, di fatto, più che determinati individui umani). Va considerato, piuttosto, che è proprio della natura umana il prendere decisioni secondo coscienza, operando scelte eticamente responsabili: per cui lo stabilire rapporti con un individuo umano non può che proporsi come un rivolgersi, innanzitutto, al suo essere soggetto morale, cioè alla sua capacità di discernimento e decisione (se si vuole, come un "entrare in dialogo" col suo essere soggetto morale).

Non a caso, la democrazia è da ritenersi il sistema migliore di convivenza civile non perché garantisca *ex ante* che si operino le scelte migliori, ma perché valorizza al massimo grado la responsabilità, e dunque la dignità, di ogni individuo nel discernimento relativo alle decisioni di rilievo sociale da assumere in concreto.

Un riscontro è addirittura desumibile in proposito, secondo la competenza specifica di chi scrive, dal dibattito penalistico. S'è osservato, infatti, che una prevenzione dei reati

rispettosa della dignità umana e suscettibile di risultare stabile nel tempo non può essere ricondotta a strategie di tipo intimidativo o neutralizzativo, nel cui ambito l'essere umano viene assimilato, in pratica, al suo corpo: se prevenire è, soprattutto, motivare, ciò – si precisa – dovrebbe realizzarsi considerando pur sempre ogni destinatario dell'azione preventiva come un interlocutore, secondo un modello comunicativo orientato al *consenso* tale che, anche di fronte ai precetti penali e alla comminazione o all'esecuzione delle sanzioni, fin quando possibile extradetentive, che li accompagnano, nessuno sia fatto decadere dal rango di individuo chiamato ad atteggiamenti non meramente condizionati, ma liberi[286].

In questo senso, il carattere *personale* (*ex* 27[1] Cost.) della responsabilità penale esige non soltanto la rimproverabilità del fatto costituente reato, ma altresì che sia costruita in senso personale l'istanza rivolta al cittadino dall'ordinamento giuridico sia attraverso la previsione, sia attraverso l'applicazione delle norme penali: per cui, anche sotto il profilo sanzionatorio, si manifestano conformi al modello costituzionale solo strategie motivazionali (sul piano della prevenzione generale come su quello della prevenzione speciale) che facciano appello alla capacità dell'individuo di operare scelte *per convinzione*, o in altre parole *personali*.

2. *Sulla motivazione mediante norme dei comportamenti*. – Se il principio di autonomia impone di relazionarsi a ciascun individuo come soggetto morale, ciò implica che nessuno può essere costretto ad assumere atteggiamenti contro la sua coscienza. Si può solo *convincere* ad agire in un certo modo, per quanto si tratti di un modo virtuoso: tanto è vero che – riferendoci ancora al contesto penale – risultano inaccettabili, e sono oggi pressoché unanimemente rifiutate, forme d'intervento su chi sia sottoposto a sanzione le quali costituiscano, come rischiava di accedere secondo l'approccio positivistico, una manipolazione della sua personalità.

Il principio di autonomia non esclude affatto, pertanto, che ci si possa relazionare a un individuo col fine di motivarlo verso un dato comportamento (diversamente, vivremmo in una società senza dialogo), né esige che ciò sia comunque da escludersi, in ossequio al pluralismo caratterizzante le società democratiche, se avvenga per iniziativa di istituzioni pubbliche.

La scommessa democratica si fonda, infatti, proprio sulla fiducia che – come si evince dalle Costituzioni – sia possibile condividere, senza il rimando alla decisione di autorità precostituite e senza limitazioni relative ai percorsi di ricerca, il riconoscimento dei diritti umani fondamentali, nonché sulla determinazione, attraverso il metodo proprio della democrazia, di regole comportamentali conformi a tali diritti. Per cui le istituzioni pubbliche appaiono del tutto legittimate a motivare i cittadini verso l'adesione ai principi fissati nelle Costituzioni e verso il rispetto delle regole democraticamente sancite, come pure a operare sulle condizioni rilevanti affinché siano compiute, da parte dei cittadini, scelte conformi alla tutela e alla promozione dei beni di rango costituzionale.

Se vengono fissate regole ci si potrà ovviamente adoperare per un diritto migliore, ma è coessenziale all'idea stessa del diritto che l'ordinamento giuridico agisca in favore del rispetto delle norme vigenti (salva sempre la sua neutralità sui *fondamenti ultimi*, la cui determinazione non compete alle pubbliche istituzioni, dei principi costituzionali).

Si può dunque ben comprendere, per esempio, che l'operatore impegnato nella fase esecutiva di una sanzione penale non si proponga affatto, verso il destinatario del suo

[286] Si consenta il rinvio a L. EUSEBI, *Profili della finalità conciliativa nel diritto* penale, in *Scritti in onore di G. Marinucci*, Milano 2006, II, p. 1109 ss.

intervento, in termini di neutralità circa la prospettiva della reiterazione di una condotta criminosa: senza con ciò che il suo lavoro risulti in contrasto col principio di autonomia, e senza per questo essere autorizzato a violare tale principio utilizzando, onde evitare condotte recidivanti, tecniche di coartazione della sfera interiore.

Del pari, in ambiti ben diversi, sono del tutto conformi al principio di autonomia l'azione educativa svolta nella scuola onde promuovere, insieme alle capacità critiche, l'interiorizzazione dei valori di rilievo costituzionale, o l'impegno profuso dal medico per motivare il malato, anche sotto il profilo psicologico, ad affrontare un percorso terapeutico di cui risulti chiara l'indicazione sanitaria, o il fine di "aiutare [la donna] a rimuovere le cause che la porterebbero alla interruzione della gravidanza" previsto, con riguardo al *colloquio* ivi contemplato, dall'art. 5[1] della legge n. 194/1978.

In assenza, del resto, di simili doveri normativamente fondati, che si ispirano alla logica del dialogo e dell'argomentazione, la stessa autonomia del singolo in quanto soggetto morale non risulterebbe affatto rafforzata, ma semmai impoverita e resa in certo modo fittizia.

3. *Autonomia e vocazione "oggettiva" delle istanze morali*. – Quanto sin qui s'è detto evidenzia, soprattutto, come l'affermazione del principio di autonomia non sia affatto da correlarsi all'assunto che nega la natura *oggettiva* delle istanze sulle quali si concentra la riflessione etica e, pertanto, la possibilità stessa di interrogarsi intorno a ciò che *in sé* debba essere ritenuto *bene* in una data situazione: impregiudicate, ovviamente, sia le difficoltà di un corretto discernimento, sia la necessaria disponibilità a una costante verifica critica del medesimo.

Appare infatti palese che, una volta esclusa la configurabilità di un bene in senso oggettivo, viene meno il presupposto necessario per giungere a definire criteri comportamentali omogenei (salvo fondarli su meri interessi materiali, seppur fatti valere da maggioranze): così che l'unico riferimento giuridico sostenibile per risolvere un dilemma che abbia rilievo nei rapporti intersoggettivi diventa la manifestazione di volontà, più o meno formalizzata, dei soggetti interessati (nella solitudine indotta dal non poter più chiedere, almeno, un aiuto per decidere *al meglio*, e non senza il rischio di una sperequazione a danno delle parti più deboli); e con il risultato, in ambito sanitario, dell'approdo a una medicina rigorosamente contrattualistica. L'imporsi del principio di autonomia – che tenderebbe a configurarsi come l'unico vero principio bioetico – rappresenterebbe in tal senso il naturale riflesso dell'accoglimento di un relativismo morale sistematico.

Eppure proprio l'affermazione del principio di autonomia implica, già in parte lo si è detto, una ben precisa opzione etica, se non addirittura l'intuizione fondamentale di tutta la storia dell'etica: quella che, riconoscendo nell'*altro* un soggetto morale (che partecipa del mio medesimo interrogativo sul senso delle condotte praticabili e, come me, è chiamato su tale base ad assumere decisioni), comporta la rinuncia ad agire strumentalmente nei suoi confronti, aprendo, in questo modo, alla relazionalità[287].

Ove invece s'intendesse disconoscere in radice la configurabilità di vincoli morali oggettivi, non si vede come potrebbe essere escluso in radice un approccio puramente

[287] Cfr. F. D'AGOSTINO, *Le tendenze culturali della bioetica e i diritti dell'uomo*, in ID., *Bioetica nella prospettiva della filosofia del diritto*, 3ª ed., Torino 1998, in part. p. 9 s.; M. REICHLIN, *Il concetto di "beneficence" nella bioetica contemporanea*, in "Medicina e Morale", 45, 1995, p. 33 ss.; ID., *Autonomia e responsabilità nella sfera procreativa*, in AA.VV., *Bioetiche in dialogo. La dignità della vita umana, l'autonomia degli individui*, a cura di P. Cattorini, E. D'Orazio, V. Pocar, Milano 1999, in part. p. 181 s.; v. altresì D. PELLEGRINO - D. C. THOMASMA, *Per il bene del paziente*, Cinisello Balsamo 1992, p. 29 ss.

utilitaristico nei confronti dell'*altro*. Ma allora diverrebbero drammaticamente pertinenti, sul piano delle conseguenze, le parole di Caino: "io sarò ramingo e fuggiasco sulla terra e chiunque mi incontrerà mi potrà uccidere" (Gen 4, 14*b*).

Solo il considerare inderogabilmente l'*altro* come fine in sé consente, dunque, il dialogo e la relazionalità, quali dimensioni che avvertiamo necessarie al nostro realizzarci.

Il mutuo riconoscimento del valore intrinseco di ciascun soggetto umano rinvia, peraltro, alla reperibilità di esigenze comportamentali corrispondenti a quel valore che siano in grado, per così dire, di esplicitarlo in concreto (non a caso Rosmini intuiva che i diritti giuridicamente riconosciuti sono manifestazioni del fatto che è l'uomo il diritto vivente): se dunque esiste un'entità, l'essere umano, che ha valore etico, allora appare plausibile che il comune interrogarci su *come* si debba agire possa trovare un vocabolario condivisibile, e che sul discernimento del medesimo possa stabilirsi un rapporto comunicativo.

Tale mutuo riconoscimento esclude, del resto, che sia teorizzabile un'estraneità di principio fra esseri umani (individui che si considerino tra loro soggetti morali non possono ritenersi, irrimediabilmente, *stranieri morali*): piuttosto, esso rimanda alla consapevolezza della circostanza che ciascuno ha bisogno dell'*altro* per esprimere compiutamente se stesso e che i problemi ci accomunano più di quanto, per lo più, siamo disposti a riconoscere.

4. *La contraddittorietà della scelta di sopprimere il proprio essere soggetto morale*. – Va posto in rilievo, altresì, che se il principio di autonomia individua come valore cardine della riflessione bioetica l'essere ogni individuo umano soggetto non riducibile a una cosa, ciò vale anche per il rapporto di ciascuno con se stesso.

Ne deriva che il principio di autonomia, sebbene frequentemente si sostenga il contrario, non permette di giustificare la scelta del singolo di annullare il suo stesso esistere – cioè il suo essere soggetto morale – attuando o esigendo condotte, attive od omissive, che ne comportino la morte. Il che, tuttavia, non implica in alcun modo – come più ampiamente vedremo – affermare l'assenza di *limiti* nell'intervento terapeutico, avallando, in particolare, l'attivazione di terapie i cui benefici attesi nel caso concreto risultino sproporzionati rispetto alle sofferenze o alle menomazioni indotte: posto che con la mancata attivazione di simili interventi non viene in gioco la rinuncia alla vita, ma l'accettazione del suo carattere di finitezza e della relatività dei mezzi umani.

Anche nell'ipotesi in cui si tratti di scelte terapeutiche le quali abbiano rilievo diretto circa la tutela della vita, la valorizzazione del principio di autonomia non appare dunque connessa alla *soggettivizzazione* dell'approccio, ma all'individuazione di criteriologie etiche intese a definire i contorni di un intervento terapeutico *doveroso*. In questo senso, l'instaurarsi di una relazione medica *comporta* – attraverso modalità appropriate riconducibili, soprattutto, a mezzi *non sproporzionati* – la salvaguardia della vita[288].

Non si trascuri, d'altra parte, che proprio l'impegno volto a stabilire regole quanto più possibile condivise nelle questioni di pertinenza bioetica – impegno che cessa ove la risposta ai problemi venga semplicemente dislocata sul piano soggettivo – consente la massima espressione del confronto critico, caratterizzante lo spirito della democrazia.

[288] Nella medesima prospettiva, la sentenza 29-4-2002 della Corte Europea per i diritti dell'uomo (caso *Pretty vs Regno Unito*) chiarifica come l'art. 2, parte prima, della Convenzione per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali – secondo cui "il diritto alla vita di ogni persona è protetto dalla legge" – non esprima un intento di tutela riferito, e con ciò suscettibile di poter essere circoscritto, alla *volontà di vivere* dell'individuo, bensì abbia riguardo alla vita di un individuo umano in quanto bene giuridico autonomo.

5. *Le ragioni giuridiche ostative di una radicale soggettivizzazione delle scelte inerenti alla tutela della vita in ambito medico*. – Le questioni che sorgono con riguardo alla messa in atto di condotte almeno potenzialmente pertinenti circa la tutela della vita, e dunque le stesse questioni che si è soliti sollevare quando si discute di eutanasia, risultano di conseguenza affrontate in maniera a priori non accettabile proprio (e soltanto) nella misura in cui s'intenda trasferire la risposta sul piano meramente soggettivo, riconducendo *tout court* tale risposta all'autodeterminazione del soggetto interessato e quindi, in pratica, a un asserito diritto di scelta tra la vita e la morte che possa essere fatto valere nell'ambito di relazioni, come quella medica, giuridicamente significative.

Già s'è visto, infatti, che non vi è continuità logica tra il riconoscimento del principio di autonomia e il riconoscimento, sotto il profilo etico, della facoltà di rinunciare all'esistenza, che è quanto dire al proprio essere soggetto morale: sempre che la suddetta rinuncia non costituisca, ovviamente, il costo inevitabile della testimonianza di valori fondamentali.

Ciò, tuttavia, non significa:

a) che sussista l'obbligo di perseguire ogni possibile ambito di ulteriore dilatazione temporale della vita mediante interventi, nel senso poco sopra descritto, sproporzionati o attuati in fase terminale, cioè nell'imminenza di una morte inevitabile[289];

b) che non sussistano contesti oggettivi, inerenti alla possibile messa in atto di terapie comunque particolarmente gravose o rischiose, in cui l'utilizzazione delle medesime, pur avendo rilievo circa la tutela della vita, resti in modo legittimo nella disponibilità del malato, anche alla luce di fattori riferibili, *soggettivamente*, alla sua personalità e alla sua vicenda esistenziale: vuoi che simile valutazione – non finalizzata alla morte – sia pur sempre ricondotta a quella concernente la proporzionatezza dei mezzi terapeutici, vuoi che sia ritenuta idonea a rendere non ordinarie, e per questo non dovute, le terapie di cui si discuta[290].

Se ne deduce, in primo luogo, come anche nell'ambito sanitario non s'imponga affatto all'ordinamento giuridico l'obbligo di ammettere la liceità – così che possa trovare attuazione una scelta avente per oggetto la rinuncia a proseguire nell'esistenza – di relazioni intersoggettive *giocate per la morte* (in altre parole, della finalizzazione di un rapporto fra individui al realizzarsi della morte), senza che la conclusione possa mutare, da questo punto di vista, a seconda che quel fine venga perseguito attraverso modalità attive od omissive. Non si dimentichi, in proposito, che ciascun individuo può solo garantire costantemente le condizioni affinché la sequenza di sviluppo esistenziale, autonoma e continua, in cui si sostanzia la sua vita[291] – e alla quale il medesimo non dà mai impulso, né al suo inizio, né in qualsivoglia momento successivo – sia in grado di procedere senza estinguersi anzitempo: per cui ogni scelta di non più vivere, perfino quella in certo modo facilitata da un intervento attivo, risulta pur sempre riconducibile alla volontà di astenersi dal continuare a garantire le condizioni summenzionate.

Autorizzare forme di cooperazione per la morte significherebbe, anzi, incidere sul cardine stesso della democrazia, vale a dire sulla circostanza ai sensi della quale la tutela

---

[289] Profili peculiari, non affrontabili in questa sede, attengono all'uso del concetto di proporzionalità dell'intervento terapeutico in fase neonatale o precoce, essendo in tal caso in gioco il dispiegarsi del (quasi) intero arco esistenziale possibile di una vita.

[290] Cfr., nell'ambito teologico-morale, la *Dichiarazione sull'eutanasia* pubblicata nel 1980 dalla CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE (n. 14). Sull'intera problematica v., di recente, M. CALIPARI, *Curarsi e farsi curare: tra abbandono del paziente e accanimento terapeutico. Etica dell'uso dei mezzi terapeutici e di sostegno vitale*, Cinisello Balsamo 2006, *passim*.

[291][291] Valga sul punto il rinvio a L. EUSEBI, *Embrione, eugenetica, generazione*, in "Il Regno – Documenti", 9, 2005, p. 236 ss.

della vita di ciascun individuo costituisce presupposto del mutuo riconoscimento fra gli esseri umani come soggetti morali eguali in dignità, riconoscimento il quale esige di essere sottratto a qualsivoglia atto di volontà fondato su criteri valutativi nei confronti di una data esistenza (foss'anche sul giudizio di taluno *contro* la sua stessa vita).

Sussistono, peraltro, numerose ragioni ulteriori – o se si vuole controeffetti indesiderabili – perché un ordinamento giuridico laico, democratico e pluralista non consideri legittima la cooperazione a un intento di morte, sia il richiedente un soggetto sano o malato: fermo sempre il fatto per cui la posizione di garanzia rilevante nel rapporto medico con riguardo alla vita del paziente non autorizza il ricorso a mezzi, come s'è visto, indebiti (e dunque senza che tutto questo impedisca – vi ritorneremo – una risposta adeguata a problematiche legittimamente poste dal dibattito stesso in tema di eutanasia).

Soprattutto, si tratta di considerare che una prospettiva aperta, in nome dell'autodeterminazione, a prassi eutanasiche finisce per indebolire la tutela *effettiva* di chi resta soggetto morale anche in condizioni di intrinseca debolezza.

Questi alcuni dei nodi più delicati:

a) l'attribuzione del *diritto a morire* impedirebbe, una volta manifestata la volontà di rinunciare alle terapie da parte del paziente, qualsiasi atto inteso anche sul piano del dialogo e della persuasione a contrastare simile intento, imponendone la pura presa d'atto; esito, questo, tanto più insoddisfacente se si considera, alla luce della letteratura psicologica, che

b) la dichiarazione di voler morire da parte del malato, ben lungi dal rappresentare una manifestazione di libertà, cela quasi sempre un contesto di *abbandono terapeutico* e rappresenta un appello (non di rado il malato ha solo la sua vita da mettere in gioco) alla presa in carico della sua situazione esistenziale attraverso la vicinanza umana e gli interventi di sostegno palliativo, anche quando non sia ormai possibile contrastare l'evolversi di una data patologia: realtà, questa, di cui l'ordinamento giuridico non può non tener conto, privilegiando una formalizzazione deresponsabilizzante dei rapporti;

c) la previsione del diritto a lasciarsi morire si converte facilmente nella colpevolizzazione dei malati e dei loro congiunti che dovessero richiedere ulteriori investimenti di risorse socio-sanitarie, una volta superate – pur in assenza di accanimento e situazioni consimili – soglie le quali vengano proposte nel contesto sociale come tali da giustificare il venir meno della tutela in certe situazioni esistenziali;

d) parallelamente, la presentazione della medicina in veste di attività senz'altro aggressiva, dalla quale il malato, a un certo punto, dovrebbe comunque difendersi brandendo il diritto all'autodeterminazione, favorisce, in concreto, spontanee uscite di scena dei sofferenti – pur ove non si configurino i contesti summenzionati – molto vantaggiose dal punto di vista dei costi economici, e che nessuno potrebbe esporsi a sollecitare in modo esplicito;

e) la totale soggettivizzazione dei problemi afferenti alla tutela della vita carica il malato e il suo contesto familiare, in assenza del riferimento a criteri giuridicamente condivisi, di un onere psicologico enorme, che può facilmente risultare angoscioso e destabilizzante;

f) appare in ogni caso alquanto equivoco il fatto che il diritto, costituente per sua natura una risorsa a sostegno degli individui più deboli o in difficoltà, possa di fatto esonerarsi dall'intervento in favore dei medesimi consentendo il venir meno della loro esistenza, cioè della situazione stessa che si configura come appello al suo attivarsi;

g) del pari, appare non privo di equivocità, se non addirittura discutibile sotto il profilo della laicità, un diritto il quale, piuttosto che limitarsi a garantire il massimo impegno in favore di qualsiasi precarietà esistenziale, si avventuri nell'individuare situazioni (meno

umanamente pregnanti?) in cui sia lecito collaborare, pur non configurandosi i contesti più volte richiamati, all'intento di lasciar intervenire la propria morte;

h) rimettere giuridicamente alla (auto)determinazione delle parti coinvolte la stessa salvaguardia della vita significa orientarsi in modo deciso a una visione contrattualistica del rapporto medico, nel quale la medicina è concepita come insieme di mere competenze tecniche, slegate dalla elaborazione di criteri applicativi (pur faticosamente) condivisi: col rischio di ben noti atteggiamenti di natura cautelativa, intesi a minimizzare i rischi di responsabilità medica per eventi avversi, piuttosto che a perseguire il miglior interesse del malato.

i) ammessa la disponibilità del bene vita nell'ambito del rapporto medico, anche ove riferita alla sola astensione da atti terapeutici, diviene molto labile il confine – lo testimoniano, tra l'altro, le recenti proposte olandesi concernenti i minori e la fase neonatale – con logiche di eutanasia *tout court* involontaria.

Tutte ragioni, quelle suesposte, per le quali il Comitato Nazionale per la Bioetica, nel momento in cui si è espresso, ad esempio, sulle *dichiarazioni anticipate di trattamento*, ha richiesto che esse "non contengano disposizioni aventi finalità eutanasiche".

6. *L'evoluzione possibile del diritto in una prospettiva non eutanasica*. – Sulla base di quanto sin qui considerato, nulla, invece, si oppone a esplicitare sul piano normativo la non corrispondenza al dovere medico dell'attivazione o della prosecuzione di terapie ove queste si manifestino sproporzionate o concernenti una fase ormai terminale[292], come pure a definire i presupposti di onerosità o rischio di determinate terapie, tali da far legittimamente dipendere la loro utilizzabilità da una ponderazione, riferita al complesso delle sue condizioni personali, del paziente stesso, adeguatamente informato.

Si tratta, in altre parole, di percorrere una strada alternativa a quella che si sostanzia nella soggettivizzazione dell'intera materia e, in tal senso, di precisare i criteri che rendono o meno doveroso l'intervento terapeutico.

Ferma, ovviamente, una corretta definizione delle categorie in gioco: il concetto di proporzionatezza, ad esempio, andrà sempre inteso in un'ottica individualizzante, che valuti i benefici e le sofferenze o menomazioni prevedibilmente derivanti dall'attivazione di una data terapia in rapporto alle specifiche condizioni del paziente interessato, e non in un'ottica che abbia riguardo al superamento di determinate soglie predefinite (relative all'evoluzione di una certa patologia, all'età, ecc.) o di determinati standard terapeutici; e ferma, altresì, la necessità di un'elaborazione trasparente nell'ambito delle diverse discipline mediche circa i fattori significativi ai fini del suddetto giudizio.

Per scongiurare atteggiamenti di oltranzismo terapeutico, pertanto, non risulta affatto necessario rendere disponibile il diritto alla vita.

Ne deriva che dovrebbe essere evitata una fondazione giuridica dell'attività medica che si limiti a menzionare il consenso del paziente, senza richiamare nel contempo il rispetto delle criteriologie comportamentali proprie della scienza medica e l'inammissibilità di un'interazione fra medico e paziente che rinunci alla tutela (con mezzi appropriati) di quest'ultimo, orientandosi a consentirne la morte.

Questione diversa è quella che attiene ai *modi* con cui il medico debba attivarsi onde realizzare una tutela appropriata del malato, con riguardo in particolare all'ipotesi in cui il

[292] Purché il malato abbia potuto assolvere a quanto ritenga doveroso prima che termini la sua vita e purché, dunque, non abbia ragioni che esigano, nondimeno, di perseguire un'ormai pur breve possibilità di protrazione della medesima.

malato stesso rifiuti interventi non sproporzionati e non straordinariamente gravosi sulla sua sfera fisica, che siano necessari alla salvaguardia della sua vita.

In questo caso non viene per nulla in gioco un diritto del malato a disporre della sua esistenza che possa essere fatto valere nel rapporto medico, ma semmai un rifiuto indebito della tutela, che resta tale anche nel momento in cui non si dà luogo, salva l'attivazione di specifiche procedure legali, a un intervento medico sull'intimità della dimensione corporea in opposizione alla volontà *attualmente* espressa dal paziente (mentalmente capace) coinvolto.

Per cui si conferma senza dubbio dovuta pure – e soprattutto – in tale ipotesi l'attivazione del medico attraverso tutte le forme di natura non coercitiva (accuratezza informativa, persuasione, sostegno psicologico, ecc.) idonee a ottenere da parte del malato l'adesione alle terapie necessarie per la sua tutela[293].

[293] Non sarebbe in ogni caso esigibile dal medico di agire per *disattivare* strumenti, non sproporzionati né straordinariamente gravosi, necessari alla salvaguardia della vita di un paziente.

IL PRINCIPIO DI PRECAUZIONE

PROF. LUCA MARINI

Praticamente sconosciuto fino alla prima metà degli anni Novanta del XX secolo, il principio di precauzione ha goduto di una certo *favor* all'inizio del nuovo millennio, quando nell'arco di pochissimo tempo è divenuta espressione di uso corrente. È sulla base di tale espressione che, per un certo periodo di tempo, i governi hanno giustificato e legittimato (sul piano internazionale, statale e locale) politiche e decisioni normative in materia di sicurezza ambientale, sanitaria o alimentare, tanto che la formula "principio di precauzione" è divenuta essa stessa sinonimo di sicurezza qualunque fosse la forma, l'oggetto e l'efficacia degli interventi posti in essere su quella base.

Nato in Germania alla metà del XX secolo[294], il "principio di precauzione" (*Vorsorgeprinzip*) aveva del resto trovato graduale e progressivo riconoscimento in una serie di atti relativi ad alcuni tra i più importanti settori del diritto internazionale contemporaneo, quali la tutela dell'ambiente, la salvaguardia dello sviluppo sostenibile e la liberalizzazione degli scambi commerciali.

Con riferimento al diritto internazionale dell'ambiente[295], il principio di precauzione è stato invocato in un primo momento nel campo della protezione dell'ambiente marino e ha

---

[294] Secondo T. SCOVAZZI, *Sul principio precauzionale nel diritto internazionale dell'ambiente*, in "Rivista di diritto internazionale", 1992, p. 699 e ss., in particolare p. 705, infatti, le premesse teoriche del principio di precauzione vanno fatte risalire alle elaborazioni compiute dalla dottrina tedesca a partire dagli anni Settanta del secolo passato, quando il Vorsorgeprinzip si affermò in Germania nell'ambito di normative specifiche di tutela dell'ambiente (quali la Bundesimmissionsschutzgesetz del 1974) per poi assurgere al rango di principio ispiratore dell'intera politica ambientale tedesca, di cui il governo federale si fece portavoce anche nelle sedi internazionali (si vedano, in particolare, le conferenze per la protezione del Mare del Nord richiamate più avanti). Sulle origini del Vorsorgeprinzip si rimanda, per tutti, a K. VON MOLTKE, *The Vorsorgeprinzip in West Germany Environmental Policy*, London-Brussels 1987, secondo cui la politique de l'environnement ne se limite pas à prévenir des dommages imminents ou à les réparer s'ils se réalisent. Une politique environnementale précautionneuse (*vorsorgende Umweltpolitik*) demande en outre que le ressources naturelles soient protégées et qu'elles soient gérées avec soin" (citato da F. EWALD, *Philosophie politique du principe de précaution*, in F. EWALD, C. GOLLIER, N. DE SADELEER, *Le principe de précaution*, Paris 2001, p. 6). In questa prospettiva, la differenza principale tra prevenzione e precauzione è data, secondo l'Autore, dall'identificazione dei rischi: "les pouvoirs publics ont évidemment à protéger contre les risques identifiables. La question est de savoir jusqu'où ils peuvent agir contre des risques qui ne sont pas ancore identifiés, ou même en l'absence de risque" (*ibidem*, p. 7). Per indicazioni di carattere comparatistico sull'applicazione del principio di precauzione in alcuni ordinamenti europei (quello francese, in particolare, dove la c.d. *loi Barnier* del 2 febbraio 1995 ha introdotto in via legislativa una definizione del principio in parola) si veda P. KOURILSKY, G. VINEY, *Le principe de précaution. Rapport au Premier ministre*, Paris 2000; D. AMIRANTE, *Il principio precauzionale tra scienza e diritto. Profili introduttivi*, in AA.VV., *Il principio precauzionale tra scienza e diritto*, in "Diritto e gestione dell'ambiente", 2001, p. 17 e ss.; S. GRASSI, *Prime osservazioni sul "principio di precauzione" come norma di diritto positivo*, *ibidem*, p. 37 e ss., in particolare p. 45.

[295] Per un inquadramento del principio di precauzione nel contesto del diritto internazionale dell'ambiente si rimanda, nella vasta bibliografia esistente, a L. BOISSON DE CHAZOURNES, *Le principe de précaution: nature, contenu et limites*, in C. LEBEN, J. VERHOEVEN (sous la direction de), *Le principe de précaution: aspects de droit international et communautaire*, Paris 2002, p. 65 e ss.; N. DE SADELEER, *Gli effetti del tempo, la posta in gioco e il diritto ambientale*, in "Rivista giuridica dell'ambiente", 2001, p. 589 e ss.; P. MARTIN-BIDOU, *Le principe de précaution en droit international de l'environnement*, in "Revue générale de droit international public", 1999, p. 632 e ss.; C. RAFFENSPERGEN, J. TICKNER, *Protecting Public Health and the Environment. Implementing the Precautionary Principle*, Washington 1999; N. DE SADELEER, *Les principes du polleur-payeur, de prévention et de précaution. Essai sur la genèse et la portée juridique de quelques principes juridiques du droit de l'environnement*, Bruxelles 1999; O. GODARD (sous la direction de), *Le principe de*

fatto la sua prima apparizione nel quadro delle conferenze ministeriali per la protezione del Mare del Nord, tenutesi in seno all'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico (OCDE) a partire dal 1984[296]. Fino ad allora, come è noto, gli atti internazionali consacrati alla protezione dell'ambiente erano fondati principalmente sul metodo c.d. della capacità di assimilazione, secondo cui la quantità permessa di emissioni inquinanti era calcolata in base alla capacità presunta dell'ambiente considerato di assorbire e neutralizzare gli effetti nocivi delle emissioni in questione[297]. Il metodo basato sulla

---

précaution dans la conduite des affaires humaines, Paris 1997; P. SANDS, *Principles of International Environmental Law*, Vol. I, *Frameworks, Standards and Implementation*, Manchester-New York 1995, p. 208 e ss.; L. BOISSON DE CHAZOURNES, *La mise en œuvre du droit international de l'environnement: enjeux et défis*, in "Revue générale de droit international public", 1995, p. 37 e ss.; T. O'RIORDAN, J. CAMERON (eds.), *Interpreting the Precautionary Principle*, London, 1994; H. HOHMANN, *Precautionary Legal Duties and Principles of Modern International Environmental Law. The Precautionary Principle: International Environmental Law between Exploitation and Protection*, London-Dordrecht-Boston 1994; T. TREVES, *Il diritto dell'ambiente a Rio e dopo Rio*, in "Rivista giuridica dell'ambiente", 1993, p. 577 e ss., in particolare p. 578; H. HOHMANN, *Präventive Rechtspflichten und-prinzipien des modernen Umweltrechts*, Berlin 1992; T. SCOVAZZI, *Sul principio precauzionale nel diritto internazionale dell'ambiente*, cit.; P. BIRNIE, A. BOYLE, *International Law and Environment*, Oxford 1992, p. 95 e ss.; J. CAMERON, *The Precautionary Principle: A Fundamental Principle of Law and Policy for the Protection of Global Environment*, in "Boston College International and Comparative Law Review", 1991, p. 1 e ss.; D. FREESTONE, *The Precautionary Principle*, in R. CHURCHILL, D. FREESTONE (eds.), *International Law and Global Climate Change*, London 1991, p. 33 e ss.

[296] Di parere contrario D. FREESTONE, *The Precautionary Principle*, in R. CHURCHILL, D. FREESTONE (eds.), *International Law and Global Climate Change*, cit., p. 34, che individua nei Principi 2 e 3 della Dichiarazione finale della Conferenza delle Nazioni Unite sull'ambiente umano, tenutasi a Stoccolma dal 5 al 16 giugno 1972, una prima affermazione del principio di precauzione (v. il testo della Dichiarazione di Stoccolma in *Revue générale de droit international public*, 1973, p. 354). In realtà, come rilevato da P.M. DUPUY, *Le principe de précaution, règle émergente du droit international général*, in C. LEBEN, J. VERHOEVEN (sous la direction de), *Le principe de précaution: aspects de droit international et communautaire*, p. 95 e ss., in particolare p. 97, sembra ragionevole sostenere che le origini del principio di precauzione possono essere fatte risalire alla Dichiarazione di Stoccolma nella misura in cui a tale Dichiarazione può essere ricondotto l'intero diritto internazionale dell'ambiente sviluppatosi nel trentennio successivo alla Conferenza delle Nazioni Unite sull'ambiente umano. Più utile appare invece precisare che, già prima delle conferenze sul Mare del Nord, l'Assemblea generale delle Nazioni Unite aveva adottato, con risoluzione n. 37/7 del 29 ottobre 1982, la Carta mondiale della natura, secondo cui "a) les activités qui risquent de causer des dommages irréversibles à la nature seront évitées; b) les activités comportant un degré élevé de risque pour la nature seront précédées d'un examen approfondi et leurs promoteurs devront prouver que les bénéfices escomptés l'emportent sur les dommages éventuels pour la nature et, lorsque les effets nuisibles éventuels de ces activités ne sont qu'imparfaitement connus, ces dernières ne devraient pas être entreprises; c) les activités pouvant perturber la nature seront précédées d'une évaluation de leurs conséquences et des études concernant l'impact sur la nature des projets de développement seront menées suffisamment à l'avance; au cas où elles seraient entreprises, elles devront être planifiées et executées de façon à réduire au minimum les effets nuisibles qui pourraient en résulter" (cfr. il Principio 11 della Carta, in "Rivista di diritto internazionale", 1983, p. 499 e ss.). Esempio paradigmatico della versione "forte" del principio di precauzione, tanto radicale da risultare praticamente irrealistica, l'accezione espressa dalla Carta mondiale della natura ha trovato un'eco assai limitata nella prassi. Per un commento della Carta si veda E. BURHENNE, W.A. IRWIN, *The World Charter for Nature*, Berlin 1986, nonché L. PINESCHI, *La Carta mondiale della natura e la legislazione italiana*, in "Diritto comunitario e degli scambi internazionali", 1984, p. 629 e ss.).

[297] Cfr., ad esempio, il Principio 6 della Dichiarazione della Conferenza delle Nazioni Unite sull'ambiente umano, poc'anzi citata, secondo cui "les rejets de matières toxiques ou d'autres matières et les dégagements de chaleur en des quantités ou sous de concentrations telles que l'environnement ne puisse plus en neutraliser les effets doivent être interrompus de façon à éviter que les écosystèmes ne subissent des dommages graves ou irréversibles". Con specifico riferimento all'ambiente marino, cfr. il punto 2 del preambolo della Convenzione di Londra, Città del Messico, Mosca e Washington del 29 dicembre 1972, sulla prevenzione dell'inquinamento marino causato dallo scarico di rifiuti e altre sostanze, secondo cui "the capacity of the sea to assimilate wastes and render them harmless, and its ability to regenerate natural resources, is not unlimited" (in "International Legal Materials", 1972, p. 1291 e ss.).

capacità di assimilazione aveva tuttavia rilevato i propri limiti mano a mano che il progresso delle conoscenze scientifiche ha evidenziato la difficoltà di determinare con sufficiente precisione, da una parte, la quantità di agenti inquinanti che un dato ambiente è in grado di assorbire senza danno e, dall'altra, il legame di causalità tra le sostanze immesse e gli effetti della contaminazione ambientale da esse prodotta[298]. Hanno cominciato così ad affermarsi approcci preventivi e prudenziali alle problematiche ambientali[299], che a loro volta hanno preparato il terreno alla formulazione del principio di precauzione accolta nelle dichiarazioni finali delle conferenze sul Mare del Nord[300].

Benché giuridicamente non vincolanti, tali dichiarazioni[301] hanno concretamente ispirato l'azione degli organi di cooperazione regionale competenti in materia di protezione

---

[298] In tal senso può considerarsi la richiesta dell'Organizzazione marittima internazionale (IMO), indirizzata nel 1983 alle Parti contraenti la Convenzione di Londra, Città del Messico, Mosca e Washington del 1972, sopra citata, di sospendere l'immersione in mare di sostanze radioattive, tenuto conto, da una parte, della necessità di sviluppare le conoscenze scientifiche in merito ai pericoli potenziali causati da tale pratica nelle zone di immersione e, dall'altra, della crescente preoccupazione dell'opinione pubblica circa l'immersione in mare di sostanze radioattive [cfr. IMO Loc. 14(7) del 18 febbraio 1983]. Per un'analisi critica del metodo fondato sulla capacità di assimilazione si rimanda, per tutti, a A. STEBBING, *Environmental Capacity and the Precautionary Principle*, in "Marine Pollution Bulletin", 1992, p. 290 e ss.

[299] Non rientra nei limiti tematici della presente trattazione la disamina dei principi fondamentali del diritto internazionale dell'ambiente: su di essi si rimanda, oltre alle opere citate alla nota 2, a P. DELL'ANNO, *Manuale di diritto ambientale*, Padova 2003; G. DI PLINIO, P. FIGIANI (a cura di), *Principi di diritto ambientale*, Milano 2003; G. CORDINI, *Diritto ambientale comparato*, Padova 2002; M. MONTINI, *La necessità ambientale nel diritto internazionale e comunitario*, Padova 2001.

[300] Non va tuttavia dimenticato che, in precedenza, la Convenzione di Parigi del 4 giugno 1974 sulla prevenzione dell'inquinamento marino di origine tellurica autorizzava gli Stati contraenti ad adottare misure d'urgenza a condizione di disporre delle prove scientifiche che evidenziassero un "rischio serio" per l'ambiente marino: l'art. 4, par. 4, di tale Convenzione, infatti, prevedeva che "the Contracting Parties may, furthermore, jointly or individually as appropriate, implement programmes or measures to forestall, reduce or eliminate pollution of the maritime area from land-based sources by a substance not then listed in Annex A to the present convention, if scientific evidence has established that a serious hazard may be created in the maritime area by that substance and if urgent action is necessary" (in "International Legal Materials", 1974, p. 352). È significativo rilevare che il metodo precauzionale fondato sulla necessità di disporre di evidenze scientifiche in grado di rivelare la "serietà" (o la "ragionevolezza" o la "obiettività") dei rischi paventati sarà presto abbandonato dagli atti internazionali consacrati alla protezione dell'ambiente (eccezion fatta per la Convenzione OSPAR, di cui si dirà più avanti), che invece daranno maggior rilievo all'adozione di misure precauzionali in condizioni di incertezza scientifica circa l'esistenza di un nesso di causalità tra il rischio paventato e il danno temuto, o anche in assenza di tale prova: cfr., emblematicamente, il Principio 15 della Dichiarazione di Rio sull'ambiente e lo sviluppo, su cui si tornerà tra breve. L'approccio enunciato dalla Convenzione di Parigi del 1974 sarà ripreso, pur in prospettive e con finalità diverse tra loro, dalla comunicazione della Commissione europea del febbraio 2000 e dall'Accordo sull'applicazione delle misure sanitarie e fitosanitarie (Accordo SPS) del 1994, che saranno esaminati più avanti.

[301] Nella prima conferenza sul Mare del Nord, tenutasi a Brema il 1° novembre 1984, la Repubblica federale tedesca, allarmata dal degrado incessante dell'ambiente in una regione circondata da otto Stati fortemente industrializzati e sulla base di un rapporto di esperti tedeschi che evidenziava l'incompletezza delle conoscenze scientifiche in merito alla capacità di assimilazione degli agenti inquinanti da parte delle acque del Mare del Nord [cfr. il documento *Rat de Sachverständigen für Umweltfragen. Umweltprobleme de Nordsee*, Bonn 1980, citato da G. GÜNDLING, *The Status in International Law of the Principle of Precautionary Action*, in D. FREESTONE, T. IJLSTRA (eds.), *The North Sea: Perspectives on Regional Environmental Cooperation*, edizione speciale di "International Journal of Estuarine and Coastal Law", 1990, p. 23 e ss., in particolare p. 24], aveva proposto di adottare un approccio ai problemi ambientali fondato sul *Vorsorgeprinzip* (cfr., in proposito, quanto affermato alla nota 1). La dichiarazione finale della conferenza di Brema, tuttavia, non riconobbe espressamente il principio di precauzione, limitandosi ad affermare che gli Stati "must not wait for proof of harmful effects before taking actions", nella consapevolezza che i danni all'ambiente marino possono essere "irreversibile or remediable only at considerable expense and over long periods" (cfr. il punto 7 del preambolo). La seconda conferenza, tenutasi a Londra il 25 novembre 1987, ha

dell'ambiente marino, tanto da estendere in pochi anni la portata territoriale del principio di precauzione, come definito in quelle sedi, dal Mare del Nord a tutto l'Atlantico del Nord-Est[302]. Tuttavia, gli atti programmatici e convenzionali poc'anzi evocati, pur non essendo limitati a sostanze o prodotti determinati, circoscrivevano il campo di applicazione del principio di precauzione alle sole attività umane suscettibili di causare forme di inquinamento marino[303]. Solo in seguito, e gradualmente, la portata del principio in esame è stata estesa a tutte le attività dell'uomo potenzialmente idonee a produrre effetti pregiudizievoli per l'ambiente e le risorse naturali. Tappa principale di tale evoluzione è costituita dalla decisione del Consiglio di amministrazione del Programma delle Nazioni Unite per l'ambiente (UNEP) n. 15/27 del 25 maggio 1989, che ha permesso di superare

---

fatto invece esplicito riferimento al principio di precauzione, riconoscendo che "in order to protect the North Sea from possibly damaging effects of the most dangerous substances, a precautionary approach is necessary wich may require action to control inputs of such substances even before a causal link has been established by absolutely clear scientific evidence" (cfr. l'art. VII). La dichiarazione finale della conferenza di Londra precisa ulteriormente che gli Stati partecipanti "accept the principle of safeguarding the marine ecosystem of the North Sea by reducing pollution emissions of substances that are persistent, toxic or liable to bioaccumulate at source by the use of the best available technology and other appropriate measures. This applies especially when there is reason to assume that certain damage or harmul effects on the living resources of the sea are likely to be caused by such substances, even where there is no scientific evidence to prove a causal link between emission and effects ("the precautionary principle")" (cfr. l'art. XVI, par. 1). La volontà di applicare il principio di precauzione è stata ribadita dalla dichiarazione adottata dalla terza conferenza sul Mare del Nord, tenutasi all'Aja l'8 marzo 1990, secondo cui "i governi devono applicare il principio di precauzione, vale a dire adottare misure volte ad evitare gli impatti potenzialmente nocivi di sostanze persistenti, tossiche e suscettibili di applicazione biologica, anche quando non vi sono prove scientifiche dell'esistenza di un nesso causale tra le emissioni e gli effetti". Analogamente, si veda la quarta e la quinta conferenza sul Mare del Nord, tenutesi rispettivamente a Esbjerg l'8-9 giugno 1995 e a Bergen il 20-21 marzo 2002. Per il testo delle dichiarazioni citate si veda D. FREESTONE, T.IJLSTRA (eds.), *The North Sea: Basic Legal Documents on Regional Environmental Cooperation*, The Hague, 1991, p. 40 e ss., nonché l'allegato II della comunicazione della Commissione europea sul principio di precauzione [documento COM(2000) 1 def., del 2 febbraio 2000]. Si noti che la dichiarazione finale adottata a Bergen nel 2002 si occupa, per la prima volta, del rilascio nell'ambiente marino di organismi geneticamente modificati ed afferma, al riguardo, che "recognizing that the release of genetically modified marine organisms is an emerging issue in the North Sea owing to the inherent, potentially severe, irreversible and transboundary effects, and the need to apply the precautionary principle, the Ministers agree to take all possible actions, in accordance with the requirements of the Directive 2001/18/EC and comparable national legislation, to ensure that the culture of genetically modified marine organisms is confined to secure, self-contained, land-based facilities in order to prevent their release to the marine environment" (cfr. il punto 10, in http://odin.dep.no/md/nsc/).

[302] Il riferimento va alle attività della Commissione istituita dalla Convenzione di Parigi sulla prevenzione dell'inquinamento marino di origine tellurica del 4 giugno 1974 (PARCOM), sopra citata, e della Commissione istituita dalla Convenzione di Oslo del 15 febbraio 1972 sulla prevenzione dell'inquinamento marino dovuto alle operazioni di scarico di rifiuti da parte di navi e di aeromobili (OSCOM): in particolare, può ricordarsi la raccomandazione della Commissione PARCOM n. 89/1 del 22 giugno 1989, che richiamava espressamente l'art. XVI, par. 1, della dichiarazione finale della conferenza di Londra sul Mare del Nord, sopra citato. I progressi realizzati nel quadro delle conferenze sul Mare del Nord, come pure quelli compiuti sulla base delle decisioni e raccomandazioni adottate dalle Commissioni PARCOM e OSCOM, sono stati consolidati dalla Convenzione di Parigi del 22 settembre 1992 per la protezione dell'ambiente marino dell'Atlantico del Nord-Est (c.d. Convenzione OSPAR), che enuncia, all'art. 2, par. 2, lett. a), una definizione esplicita del principio di precauzione, quale sarà ricordata tra breve.

[303] Tale "primato" fa sì che le convenzioni internazionali in materia di protezione dell'ambiente marino siano, oggi, le sole a individuare chiaramente i criteri in base ai quali dare seguito all'affermazione del principio di precauzione in un testo pattizio ed a precisare le implicazioni pratiche della sua attuazione, come si dirà meglio al § 3.

definitivamente il metodo fondato sulla capacità di assimilazione[304]. Riconoscendo che tale metodo presentava rischi eccessivi, a causa della necessità di attendere le prove scientifiche circa la natura e l'entità degli effetti prodotti sull'ambiente dalle sostanze inquinanti, l'UNEP raccomandava agli Stati di adottare il principio di precauzione a fondamento delle politiche di prevenzione e di riduzione dell'inquinamento marino, con particolare riferimento all'immersione di sostanze inquinanti[305]. Poco dopo, la strada all'applicazione generalizzata del principio di precauzione è stata aperta dalla conferenza dei rappresentanti degli Stati membri della Commissione economica delle Nazioni Unite per l'Europa (UNECE), tenutasi a Bergen nel 1990[306], che ha collegato espressamente, per la prima volta, i concetti di precauzione e di sviluppo sostenibile[307].

Ma è nel *Summit per la Terra*, tenutosi a Rio de Janeiro nel 1992, che il principio in esame ha ricevuto una consacrazione veramente universale[308]. La Dichiarazione

---

[304] UN Doc. A/44/25, p. 152, intitolato *Precautionary Approach to Marine Pollution Including Waste Dumping at Sea*.

[305] Poco tempo dopo, il 30 agosto 1990, un'altra decisione del Consiglio di amministrazione dell'UNEP ha esteso l'ambito di applicazione del principio di precauzione al campo della gestione dei rifiuti pericolosi (cfr. la decisione SSII/4, UN Doc. A/45/25, p. 25, relativa a un *Comprehensive Approach to Hazardous Waste*).

[306] La Dichiarazione ministeriale di Bergen sullo sviluppo sostenibile, adottata il 16 maggio 1990, afferma, al Principio 7, che "en vue de réaliser le dévelopment durable, les politiques doivent etre basées sur le principe de précaution. Les mesures pour l'environnement doiven anticiper, prévenir et combattre les causes de dégradation de l'environnement. En cas de menaces de dommages graves ou irréversibles, l'absence de certitude scientifique absolue ne doit pas servir de prétexte pour remettre à plus tard l'adoption de mesures visant à prévenir la dégradation de l'environnement" [in R. CHURCHILL, D. FREESTONE (eds.), *International Law and Global Climate Change*, cit., p. 344]. Anche la Conferenza ministeriale della Commissione economica delle Nazioni Unite per l'Asia e il Pacifico, riunitasi a Bangkok il 16 ottobre 1990, ha operato un'analoga integrazione di concetti [cfr. il punto 19 della Dichiarazione finale della Conferenza, citata da D. FREESTONE, *The Precautionary Principle*, in R. CHURCHILL, D. FREESTONE (eds.), *International Law and Global Climate Change*, cit., p. 29]. La Dichiarazione di Bangkok, in particolare, assume un alto valore politico, perché adottata da una istituzione rappresentante più della metà della popolazione mondiale.

[307] La nozione di sviluppo sostenibile, definita per la prima volta in modo organico nel 1987 dalla Commissione delle Nazioni Unite su ambiente e sviluppo (cfr. il rapporto intitolato *Il nostro comune futuro*, noto come *Rapporto Brundtland*, UN Doc. A/42/427), è esplicitata dall'art. 2 della Convenzione di Rio sulla diversità biologica, di cui si dirà tra breve, che definisce "sostenibile" l'uso delle "componenti della diversità biologica secondo modalità e ad un ritmo che non ne comportino una riduzione a lungo termine, salvaguardandone in tal modo la possibilità di soddisfare le esigenze e le aspirazioni delle generazioni presenti e future". A sua volta, il principio della responsabilità intergenerazionale, cardine della nozione di sviluppo sostenibile, può essere indicato come la chiave di volta della Dichiarazione di Rio sull'ambiente e lo sviluppo, su cui si tornerà tra breve, che afferma: "il diritto allo sviluppo deve essere realizzato in modo da soddisfare equamente le esigenze relative all'ambiente e allo sviluppo delle generazioni presenti e future" (cfr. il Principio 3). Per un inquadramento generale del tema, che non rientra nell'economia del presente lavoro, si rimanda, nella vasta bibliografia esistente, a S. MARCHISIO, *Carta dell'ONU, cooperazione e sviluppo sostenibile*, in "Rivista della cooperazione giuridica internazionale", 1999, p. 11 e ss.; IDEM, *Il principio dello sviluppo sostenibile nel diritto internazionale*, in S. MARCHISIO ET AL. (a cura di), *Rio cinque anni dopo*, Milano 1998, p. 57 e ss.; E.M.G. DENTERS, P.J.M. DE WAART (eds.), *Sustainable Development and Good Governance*, Norwell-Dordrecht 1995, nonché al sito Internet dell'International Institute for Sustainable Development (http://www.iisd.ca).

[308] Già prima della Conferenza di Rio, numerosi atti internazionali affermavano o evocavano il principio di precauzione. È possibile ricordare, tra questi, il c.d. sistema per la protezione dello strato di ozono [cfr. il punto 5 del preambolo e l'art. 2, par. 1 e 2, lett. b), della Convezione di Vienna del 22 marzo 1985 e i punti 6 e 8 del preambolo del Protocollo di Montreal del 16 settembre 1987 sulle sostanze che esauriscono lo strato di ozono, come modificati a Londra il 29 giugno 1990 e a Copenhagen il 25 novembre 1992]; la decisione del Consiglio dell'UNEP n. 15/27, sopra citata; la Dichiarazione ministeriale della seconda Conferenza mondiale sul clima del 7 novembre 1990 (cfr. il punto 7); la Convenzione di Londra del 30 novembre 1990 sulla lotta e la cooperazione in materia di inquinamento da idrocarburi (cfr. il punto 3 del preambolo), la Convenzione di Bamako del 29 gennaio 1991 sul divieto di importazione e il controllo del

sull'ambiente e lo sviluppo, adottata in quella sede[309], ha infatti sancito, nei suoi ventisette principi di carattere generale[310], l'imprescindibile esigenza di compatibilità tra imperativi dello sviluppo e imperativi della protezione ambientale, secondo il criterio dello sviluppo sostenibile posto *in nuce* a fondamento della cooperazione internazionale a tutela dell'ambiente fin dalla Conferenza delle Nazioni Unite tenutasi a Stoccolma nel 1972[311]. Allo scopo di realizzare tale modello di sviluppo, la Dichiarazione di Rio ha incluso formalmente il "metodo precauzionale", tra i principi su cui fondare le politiche ambientali nazionali[312]. Salvo tornare nel prosieguo della trattazione sulla qualificazione giuridica del

---

movimento transfrontaliero di residui pericolosi in Africa, adottata dalla Conferenza panafricana sull'ambiente e lo sviluppo sostenibile tenutasi nel quadro dell'Organizzazione per l'unità africana, che attesta un'importante estensione del campo di applicazione spaziale del principio di precauzione [cfr. l'art. 4, par. 3, lett. f)], la Convenzione di Helsinki del 17 marzo 1992 sulla protezione e l'utilizzazione dei corsi d'acqua transfrontalieri e i laghi internazionali, conclusa nel quadro dell'UNECE [cfr. l'art. 2, par. 5, lett. a)], la Convenzione di Helsinki del 22 marzo 1974 sulla protezione dell'ambiente marino del Mar Baltico, modificata il 9 aprile 1992 (cfr. l'art. 3. par. 2). Si ricorda, in particolare, la raccomandazione della sesta conferenza delle Parti contraenti la Convenzione di Barcellona del 16 febbraio 1976 sulla protezione del Mediterraneo, tenutasi ad Atene il 16 ottobre 1989, che aveva invitato le Parti ad applicare il principio di precauzione a fini di prevenzione e di eliminazione dell'inquinamento marino, richiamando espressamente la citata decisione dell'UNEP n. 15/27 [cfr. il punto 6 della raccomandazione, secondo cui le Parti contraenti "agree to fully adopt the principle of precautionary approach regarding the prevention and elimination of contamination in the Mediterranean Sea area and request the secretariat to review the Dumping Protocol in the light of the principle of precautionary approach in order to identify any necessary ammendments to the Protocol", riportata da D. FREESTONE, *The Precautionary Principle*, in R. CHURCHILL, D. FREESTONE (eds.), *International Law and Global Climate Change*, *cit.*, p. 27]. Per una rassegna completa degli atti rilevanti si rimanda a N. DE SADELEER, *Les principes du pollueur-payeur, de prévention et de précaution*, cit., nonché a C. RAFFENSPERGEN, J. TICKNER, *Protecting Public Health and the Environment. Implementing the Precautionary Principle*, cit.

[309] Come è noto, tale Dichiarazione fa parte integrante del complesso di atti adottato dalla Conferenza delle Nazioni Unite su ambiente e sviluppo (UNCED), tenutasi a Rio de Janeiro dal 3 al 14 giugno 1992, con cui gli Stati partecipanti hanno assunto l'impegno di promuovere uno sviluppo economico e sociale compatibile con le esigenze di salvaguardia dell'ambiente. Gli "Atti di Rio" comprendono, oltre la Dichiarazione sull'ambiente e lo sviluppo, la Dichiarazione sulla gestione, la conservazione e lo sviluppo sostenibile delle foreste e la c.d. Agenda 21, monumentale programma d'azione articolato in quaranta capitoli. La Conferenza di Rio ha inoltre costituito l'occasione per aprire alla firma degli Stati partecipanti due accordi ambientali multilaterali negoziati in sedi diverse a partire dal 1988, e cioè la Convenzione quadro sul cambiamento climatico (adottata a New York il 9 maggio 1992) e la Convezione sulla diversità biologica (adottata a Nairobi il 22 maggio 1992). Per i testi e i lavori preparatori degli atti richiamati, nonché per l'esame del loro valore giuridico, si rimanda, per tutti, a G. GARAGUSO, S. MARCHISIO (a cura di), *Rio 1992: Vertice per la Terra*, Milano 1993, p. 123 e ss. Si ricorda, inoltre, che l'Agenda 21 ha assegnato all'Assemblea generale dell'ONU il compito di procedere alla verifica quinquennale dei risultati conseguiti nel quadro dell'attuazione degli impegni pattizi assunti a Rio. A ciò ha provveduto XIX sessione speciale dell'Assemblea generale (UNGASS), tenutasi a New York nel giugno 1997, nonché il World Summit on Sustainable Development, tenutosi a Johannesburg dal 24 agosto al 4 settembre 2002. Sui risultati raggiunti in tali sedi si veda S. MARCHISIO, *La questione ambientale: da Rio a Johannesburg*, in A. COLOMBO, N. RONZITTI (a cura di), *L'Italia e la politica internazionale*, Milano 2003, p. 67 e ss.; S. MARCHISIO ET AL. (a cura di), *Rio cinque anni dopo*, cit.; UNITED NATIONS ENVIRONMENT AND DEVELOPMENT, *Earth Summit II, Outcomes and Analysis*, London 1998.

[310] Si noti, al riguardo, che la Dichiarazione di Rio non si limita a formulare valutazioni di carattere impersonale (cfr., ad esempio, il Principio 10: "il modo migliore di trattare le questioni ambientali è quello di assicurare la partecipazione di tutti i cittadini interessati, ai diversi livelli"), ma identifica i destinatari dei principi in essa contenuti negli Stati, ai quali indirizza regole di condotta, e in destinatari diversi, non omogenei quanto ad ordinamento giuridico di appartenenza: "le autorità nazionali", "i popoli", "gli esseri umani".

[311] Citata alla nota 3.

[312] Così S. MARCHISIO, *Gli atti di Rio nel diritto internazionale*, cit., p. 58, secondo cui, sebbene la Dichiarazione di Rio si occupi del metodo precauzionale quale strumento di politica ambientale nazionale, l'applicazione di tale metodo consente agli Stati di adempiere più adeguatamente all'obbligo, contemplato dal diritto internazionale generale, di evitare fenomeni significativi di inquinamento transfrontaliero.

principio di precauzione, è significativo rilevare fin d'ora che esso emerge, nella Dichiarazione di Rio, come principio di politica ambientale basato sull'inversione dell'onere della prova: "al fine di proteggere l'ambiente, gli Stati applicheranno largamente, secondo le loro capacità, il metodo precauzionale. In caso di rischio di danno grave o irreversibile, l'assenza di certezza scientifica assoluta non deve servire da pretesto per rinviare l'adozione di misure adeguate ed effettive, anche in rapporto ai costi, dirette a prevenire il degrado ambientale" (Principio 15)[313]. Pertanto, se per adottare misure ambientali preventive o correttive non è necessario dimostrare che certe attività danneggino seriamente l'ambiente, per posticipare l'adozione di siffatte misure è invece necessario provare che le attività in questione non causino danni gravi o irreversibili[314].

A seguito della Conferenza di Rio, il principio di precauzione (quasi sempre in connubio con il principio dello sviluppo sostenibile) è stato recepito tanto dalle modifiche apportate ad una nutrita serie di convenzioni preesistenti quanto da una serie di accordi successivi relativi alla gestione delle risorse naturali[315]. Analogo risultato è stato conseguito nel

---

[313] Si noti che il Principio 15 della Dichiarazione di Rio è parzialmente riproduttivo del punto 7 della Dichiarazione ministeriale della seconda Conferenza mondiale sul clima, sopra citata, secondo cui "In order to achieve sustainable development, policies must be based on the precautionary approach. Environmental measures must anticipate, prevent and attack the causes of environmental degradation. Where there are threats of serious or irreversible damage, lack of full centaintly should not be used as a reason for postponing cost-effective measures to prevent such environmental degradation" [riportata da S. MARCHISIO, *Gli atti di Rio nel diritto internazionale*, in G. GARAGUSO, S. MARCHISIO (a cura di), *Rio 1992: Vertice per la Terra*, cit., p. 59].

[314] È significativo rilevare che, ad eccezione della Dichiarazione sulle foreste, tutti gli strumenti giuridici adottati a Rio fanno riferimento al principio di precauzione. È questo il caso, anzitutto, della Convenzione sulla diversità biologica, entrata in vigore il 23 dicembre 1993, che conferma l'applicazione del metodo precauzionale in relazione alle esigenze di tutela dell'ambiente e delle risorse naturali, con particolare riferimento agli effetti negativi della perdita della biodiversità: in tal senso, si veda il punto 9 del Preambolo della Convenzione di Rio, secondo cui "qualora incomba la minaccia della riduzione notevole o della perdita della diversità biologica, la carenza di assoluta certezza scientifica non deve servire da pretesto per rinviare le misure volte ad eliminare od attenuare tale minaccia". Si veda anche l'art. 3, par. 3, della Convenzione quadro sul cambiamento climatico, entrata in vigore il 21 marzo 1994, secondo cui "le Parti dovranno adottare misure precauzionali per prevedere, prevenire o ridurre al minimo le cause dei cambiamenti climatici e limitarne gli effetti negativi. Quando vi è rischio di danno grave o irreversibile, non si dovrà attendere l'assenza di assoluta certezza scientifica per differire tali misure, tenendo conto del fatto che le politiche e le misure per fronteggiare i cambiamenti climatici dovranno essere efficaci in funzione dei costi, in modo da garantire benefici globali al minor costo possibile". Infine, l'Agenda 21 evidenzia l'esigenza di adottare "precautionary measures" e "preventive, precautionary and anticipatory approaches" con riferimento alla protezione dell'ambiente marino (Capitolo 17, par. 21); alla protezione ed alla conservazione delle risorse acquatiche [Capitolo 18, par. 40, lett. a), n. iv)]; l'uso di sostanze chimiche pericolose [Capitolo 19, par. 49, lett. a)]; alla gestione di rifiuti comuni (Capitolo 20, par. 32) e radioattivi [Capitolo 22, par. 5, lett. c)]; e, in particolare, al ruolo assegnato alla scienza nel quadro dello sviluppo sostenibile: "scientific knowledge should be applied to articolate and support the goals of sustainable development, through scientific assessments of current conditions and future prospects for the Earth system. Such assessments…should be used in the decision-making process and in the interactive processes between the sciences and the policy-making… In the face of threats of irreversible environmental damage, lack of full scientific understanding should not be an excuse for postponing actions which are justified in their own right. The precautionary approach could provide a basis for policies relating to complex systems that are not yet fully understood and whose consequences of disturbances cannot yet be predicted" (Capitolo 35, par. 3).

[315] Si veda, ad esempio, l'Accordo di New York del 4 dicembre 1995 relativo alla conservazione ed alla gestione dei c.d. *stocks* di grandi pesci migratori e sconfinanti, adottato in attuazione di talune disposizioni della Convenzione di Montego Bay del 10 dicembre 1982 sul diritto del mare ed entrato in vigore l'11 dicembre 2001. È tuttavia significativo rilevare che l'Accordo di New York, pur evocando chiaramente il metodo precauzionale, fa esplicito riferimento a "l'approche de prudence" [cfr. l'art. 5, lett. c), e l'art. 6]. Per il testo dell'Accordo v. L. BOISSON DE CHAZOURNES, R. DESGAGNE, C. ROMANO, *Protection internationale de l'environnement. Recueil d'instruments juridiques*, Paris 1998, p. 752.

campo della protezione dell'ambiente, sia sul piano universale[316], che sul piano regionale[317]. In particolare, nel contesto dei c.d. accordi ambientali multilaterali

[316] Si veda, ad esempio, la decisione con cui le Parti contraenti la Convenzione di Londra, Città del Messico, Mosca e Washington del 1972, sopra citata, hanno voluto ispirare l'applicazione della Convenzione medesima al principio di precauzione: in tal senso, cfr. la risoluzione n. 44(14) del 30 dicembre 1991, adottata dalla quattordicesima conferenza delle Parti contraenti, secondo cui "in implementing the London Dumping Convention the Contracting Parties shall be guided by a precautionary approach to environmental protection whereby appropriate preventive measures are taken when there is reason to believe that substances or energy introduced in the marine environment are likely to cause harm even when there is no conclusive evidence to prove a causal relation between inputs and their effects" (riportata in E. HEY, *Hard Law, Soft Law. Emerging International Environmental Law and the Ocean Disposal Option for Radioactive Waste*, in "Netherlands International Law Review", 1993, p. 439 e ss.). In seguito, la conferenza straordinaria delle Parti contraenti ha adottato il Protocollo di Londra del 7 novembre 1996 addizionale alla Convenzione in parola, secondo cui "in implementig this Protocol, Contracting Parties shall apply a precautionary approach to environmental protection from dumping of wastes or other matter whereby appropriate preventive measures are taken when there is reason to believe that wastes or other matter introduced into the marine environment are likely to cause harm even when there is no conclusive evidence to prove a causal relation between inputs and their effects" (cfr. l'art. 3, par. 1, in "International Legal Materials", 1997, p. 1). In questo contesto, si ricorda anche il Protocollo di Oslo del 14 giugno 1994, che ha introdotto il principio di precauzione nel quadro della Convenzione di Ginevra del 13 novembre 1979 sull'inquinamento atmosferico transfrontaliero a lunga distanza (cfr. i punti 3 e 4 del preambolo del Protocollo di Oslo ed il punto 7 del preambolo dei due ulteriori Protocolli addizionali di Aarhus del 24 giugno 1998, sui metalli pesanti ed i prodotti organici persistenti), nonché il *Global Program of Action for the Protection of the Marine Environment from Land-based Activities*, adottato dall'UNEP il 3 novembre 1995, che pone il principio di precauzione a fondamento dell'azione degli Stati nel campo della protezione dell'ambiente marino dall'inquinamento prodotto da attività svolte sulla terraferma [cfr. UN Doc. UNPE(OCA)/LBA/IG.2/L4]. Né mancano recenti esempi di convenzioni a portata universale che non menzionano affatto il principio di precauzione: è questo il caso della Convenzione di New York del 21 maggio 1997 sulla codificazione del diritto relativo all'utilizzo dei corsi di acqua internazionali a fini diversi dalla navigazione (non ancora entrata in vigore), in cui, evidentemente, le esigenze di codificazione hanno prevalso su quelle concernenti lo sviluppo progressivo del diritto internazionale (v. UN Doc. A/RES/51/229, Annexe).

[317] È questo il caso della Convenzione OSPAR, che sostituisce le convenzioni PARCOM e OSCOM, sopra citate. Secondo la Convenzione OSPAR, "le principe de précaution, selon lequel des mesures de prévention doivent être prises lorsqu'il y a des motifs raisonnables de s'inquiéter du fait que des substances ou de l'énergie introduites, directement ou indirectement, dans le milieu marin, puissent entraîner des risques pour la santé de l'homme, nuire aux ressources biologiques et aux écosystèmes marins, porter atteinte aux caleurs d'agrément ou entraver d'autres utilisations légitimes de la mer, même s'il n'y a pas de preuves concluantes d'un rapport de causalité entre les apports et les effects" [cfr. l'art. 2, par, 2, lett. a), in *International Legal Materials*, 1993, p. 1069 e ss.]. Per un commento della Convenzione OSPAR, che, come già rilevato, a differenza degli altri accordi ambientali richiamati fonda la legittimità delle misure precauzionali su "motifs raisonnables", si rimanda a J. HILF, *The Convention for the protection of the Marine Environment of the North-East Atlantic. New Approaches to an Old Problem?*, in "Zeitschrift für ausländisches öffentliches Recht und Völkerrecht", 1995, p. 587 e ss.; E. HEY, T. IJLSTRA, A. NOLLKAEMPER, *The 1992 Paris Convention on the Marine Environment of the North-East Atlantic: A Critical Analysis*, in "International Journal of Marine and Coastal Law", 1993, p. 1 e ss.; J. JUSTE, *La Convention pour la protection du mileu marin de l'Atlantique Nord-Est*, in "Revue générale de droit international public", 1993, p. 365 e ss. Si ricordano altresì gli emendamenti e i nuovi protocolli adottati a partire dal 1995 per conformare il c.d. sistema di Barcellona (la citata Convenzione di Barcellona del 1976 sulla protezione del Mediterraneo ed i protocolli ad essa allegati) al nuovo approccio per la protezione dell'ambiente marino e per la gestione delle risorse naturali sancito a Rio, nonché la Dichiarazione ministeriale per la protezione del Mar Nero, adottata ad Odessa il 7 aprile 1993 [cfr. il punto 1, riportato in D. FREESTONE, E. HEY, *Origins and Development of the Precautionary Principle*, in D. FREESTONE, E. HEY (eds.), *The Precautionary Principle and International Law: the Challenge of Implementation*, The Hague, 1995, p. 8 e ss.], la Convenzione di Sofia del 29 giugno 1994 sulla cooperazione per la protezione e l'utilizzazione sostenibile del Danubio (art. 2, par. 4, v. il testo sul sito Internet dell'Office international de l'eau, http://www.oieau.fr) e la Convenzione di Charleville-Mézières del 26 aprile 1994 sulla protezione della Mosa e della Scheldt [citata da A. NOLLKAEMPER, *"What you risk reveals what you value", and Others Dilemmas Encountered in the Legal Assaults on Risks*, in D. FREESTONE, E. HEY

(*Multilateral Environmental Agreement*), assume specifico rilievo il Protocollo di Cartagena sulla biosicurezza, addizionale alla Convenzione di Rio sulla diversità biologica, che disciplina i movimenti trasfrontalieri di organismi viventi modificati prevedendo il ricorso a procedure di valutazione dei rischi volte ad assicurare, da una parte, la conservazione e l'uso sostenibile della diversità biologica e, dall'altra, la tutela della salute umana, "conformemente all'approccio precauzionale"[318]. Sulla base di quanto ricordato, può quindi affermarsi, sinteticamente, che il principio di precauzione, dapprima contenuto in strumenti a vocazione essenzialmente programmatica, è stato accolto dalla maggior parte delle convenzioni internazionali a portata regionale o universale consacrate alla protezione dell'ambiente e delle risorse naturali[319]: e anche quando non è espressamente richiamato dai testi pattizi (pur con formulazioni diverse: "approccio", "metodo", "principio"), è innegabile che il principio di precauzione giochi un ruolo determinante nel campo della tutela ambientale, con particolare riferimento alla gestione dei c.d. problemi ambientali globali[320].

(eds.), *The Precautionary Principle and International Law: the Challenge of Implementation,* cit., p. 73]. Da ultimo si ricorda che, poco prima della Conferenza di Rio, nell'aprile 1992, è stata adottata la modifica della Convenzione di Helsinki del 1974 per la protezione del Mar Baltico, sopra citata, in virtù della quale "the Contracting Parties shall apply the precautionary principle, i.e. to take preventive measures when there is reason to assume that substances or energy introduced, directly or indirectly, into the marine environment may create hazards to human health, harm to living resources and marine ecosystems, damage amenities or interfere with other legitimate uses of the sea even when there is no conclusive evidence of a causal relationship between inputs and their alleged effects" (cfr. l'art. 3, par. 2, riportato in P.M. DUPUY, *Le principe de précaution, règle émergente du droit international général*, in C. LEBEN, J. VERHOEVEN, *Le principe de précaution: aspects de droit international et communautaire*, cit., p. 101).

[318] Un altro importante accordo ambientale multilaterale che recepisce il principio di precauzione è la Convenzione di Washington del 3 marzo 1973, sul commercio internazionale di specie animali e vegetali in via di estinzione (c.d. Convenzione CITES). La nona conferenza delle Parti contraenti, tenutasi a Fort Lauderdale dal 7 al 18 novembre 1994, ha infatti adottato la risoluzione n. 9/24 sui criteri di modifica degli Allegati I e II della Convenzione CITES, assumendo il principio di precauzione quale base di riferimento per la determinazione dello statuto delle "espèce menacée d'extinction" e delle "espèce potentiellement menacée". Secondo la risoluzione citata, gli Stati contraenti "reconnaissant qu'en vertu du principe de précaution, en cas d'incertitude le Parties doivent agir au mieux de l'intérêt de la conservation de l'espèce, lors de l'examen des propositions d'amendement des Annexes I et II; Décide qu'en examinant toute proposition d'amender l'Annexe I ou II, les Parties appliquent le principe de précaution, de sorte que l'incertitude scientifique ne soit pas invoquée comme raion de ne pas agir au mieux de l'intérêt de la conservation de l'espèce" (cfr. i punti 5 e 6 della risoluzione, consultabile sul sito Internet della Convenzione CITES, http://www.wcmc.org.uk/CITES).

[319] La rapida diffusione del principio di precauzione ha ispirato anche l'attività delle organizzazioni internazionali competenti in materia di protezione dell'ambiente e di tutela della salute dell'uomo: si veda, ad esempio, la Dichiarazione finale della terza Conferenza ministeriale dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) su ambiente e salute, tenutasi a Londra nel 1999, che ha raccomandato all'OMS "the need to rigorously apply the precautionary principle in assessing risks and to adopt a more preventive, pro-active approach to hazards" (in http://www.who.int).

[320] Secondo P.M. DUPUY, *Le principe de précaution, règle émergente du droit international général*, in C. LEBEN, J. VERHOEVEN (sous la direction de), *Le principe de précaution: aspects de droit international et communautaire*, cit., p. 105, è questo il caso del sistema per la protezione dello strato di ozono, sopra citato, che può dirsi interamente fondato sul principio di precauzione: l'art. 2, par. 1, della Convenzione di Vienna del 1985, infatti, obbliga gli Stati contraenti ad adottare "les mesures appropriées … pour protéger la santé humaine et l'environnement contre les effets néfastes résultant *ou susceptibles de résulter* des activités humaines qui modifient *ou sont susceptibles de modifier* la couche d'ozone" (corsivi aggiunti). Si veda anche il punto 6 del preambolo del Protocollo di Montreal del 1987, che chiama gli Stati contraenti a "protéger la couche d'ozone en prenant des measures de précaution (…) l'objectif final étant de éliminer (…) (le emissioni di sostanze pericolose) (…) en fonction de l'évolution des connaissances scientifiques et compte tenu de considerations techniques et économiques" (v. i testi dei due accordi in L. BOISSON DE CHAZOURNES, R. DESGAGNE, C. ROMANO, *Protection internationale de l'environnement. Recueil d'instruments juridiques*, cit., p.

Non altrettanta capacità di penetrazione ha invece esercitato il principio in esame nel quadro degli accordi commerciali multilaterali amministrati dall'Organizzazione mondiale del commercio (OMC), che operano il difficile tentativo di contemperare l'applicazione del principio della libertà degli scambi con la salvaguardia delle esigenze di protezione dell'ambiente e della salute umana, animale o vegetale. Collocandosi alla linea di frattura tra il postulato sottostante alla liberalizzazione degli scambi e la necessità di assicurare un elevato livello di tutela ambientale o sanitaria, è proprio nel contesto della disciplina giuridica del commercio internazionale che il principio di precauzione combatte la più aspra battaglia per la sua stessa sopravvivenza[321]. Pur non potendo sviluppare compiutamente tale problematica in questa sede, è sufficiente rilevare che il livello di protezione dell'ambiente, della salute o dei consumatori varia sensibilmente da uno Stato all'altro (basti pensare alla "carne agli ormoni", in libera vendita negli Stati uniti e vietata in Europa) e che le misure di uno Stato nominalmente volte ad assicurare determinati livelli di sicurezza ambientale o sanitaria possono apparire, agli occhi di Stati meno "prudenti", come misure discriminatorie o protezionistiche, finalizzate a dissimulare restrizioni unilaterali degli scambi commerciali. Sul piano del diritto positivo, un tentativo di uscire da questa *impasse* è compiuto dall'Accordo del 1994 sull'applicazione delle misure sanitarie e fitosanitarie (Accordo SPS), che fa implicito riferimento al metodo precauzionale laddove riconosce il diritto degli Stati contraenti di adottare misure di protezione sanitaria o fitosanitaria temporanee sulla base delle semplici "informazioni pertinenti disponibili", qualora "le pertinenti prove scientifiche non siano sufficienti"[322]. È tuttavia agevole osservare che l'Accordo SPS subordina la legittimità delle misure nazionali di salvaguardia

---

571). Secondo l'Autore richiamato, anche la Convenzione di Parigi del 17 giugno 1994 sulla lotta contro la desertificazione appare ispirata al principio di precauzione, ove afferma che gli Stati contraenti sono "résolues à prendre des mesures appropriées pour lutter contre la désertification en atténuer les effets de la sécheresse, dans l'intérêt del générations présentes et futures" (cfr. il punto 12 del preambolo, *ibidem*, p. 275).

[321] In generale, sull'applicazione del principio di precauzione nel quadro dell'OMC, si rimanda a P. BORGHI, *Sicurezza alimentare e commercio internazionale*, in S. MALJEAN, DUBOIS (sous la direction de), *Droit de l'Organisation Mondiale du Commerce et protection de l'environnement*, Bruxelles 2003; E. ROOK BASILE, A. MASSART, A. GERMANO, *Prodotti agricoli e sicurezza alimentare*, Milano 2003, p. 449 e ss.; G. MARCEAU, *Le principe de précaution et les règles de l'Organisation Mondiale du Commerce (OMC)*, in C. LEBEN, J. VERHOEVEN (sous la direction de), *Le principe de précaution: aspects de droit international et communautaire*, Paris 2002, p. 131 e ss.; P. PICONE, A. LIGUSTRO, *Diritto dell'Organizzazione mondiale del commercio*, Padova 2002, p. 208 e ss.; S. SHAW, R.SCHWARTZ, *Trade and Environment in the WTO. State of Play*, in "Journal of World Trade", 2002, p. 129 e ss.; P. PALLARO, *Il principio di precauzione tra mercato interno e commercio internazionale: un'analisi del suo ruolo e del suo contenuto nell'ordinamento comunitario*, in "Diritto del commercio internazionale", 2002, p. 15 e ss.; F. DE FILIPPIS, *Le vie della globalizzazione: la questione agricola nel WTO*, Milano 2002; N. DE SADELEER, *Le statut juridique du principe de précaution*, in F. EWALD, C. COLLIER, N. DE SADELEER, *Le principe de précaution*, cit., p. 75 e ss.; M.G. DESTA, *Food Security and International Trade Law. An Appraisal of the World Trade Organization Approach*, in "Journal of World Trade", 2001, p. 449 e ss.; C. NOIVILLE, *Principe de précaution et Organisation Mondiale du Commerce. Le cas du commerce alimentaire*, in "Journal de droit international", 2000, p. 263 e ss.; N. SALMON, *A European Perspective on the Precautionary Principle, Food Safety and the Free Trade Imperative of the WTO*, in "European Law Review", 2002, p. 138 e ss.; P. BORGHI, *Gli accordi agricolo e fitosanitario: esiti sul diritto comunitario*, in *Agricoltura e alimentazione tra diritto, comunicazione e mercato*, Atti del Convegno tenutosi a Firenze il 9-10 novembre 2001, Firenze 2002, p. 267 e ss.; F. BRUNO, *Il principio di precauzione tra diritto dell'Unione europea e WTO*, in "Diritto e giurisprudenza agraria e dell'ambiente", 2000, p. 569 e ss., in particolare p. 572 e ss.

[322] In tal caso, però, gli Stati contraenti sono tenuti a ricercare le informazioni supplementari necessarie per una valutazione più obiettiva dei rischi paventati ed a procedere alla revisione della misure precauzionali eventualmente adottate "entro un termine ragionevole": cfr. l'art. 5, par. 7, dell'Accordo SPS, su cui si tornerà al Capitolo III.

non già all'incertezza scientifica circa l'esistenza di un rischio, quanto all'accertata nocività di un prodotto, finendo per rovesciare la logica alla base del principio di precauzione affermatosi nel diritto internazionale dell'ambiente[323].

E proprio la differenza di approccio invalsa nei due contesti richiamati, unitamente alla vaghezza delle formule utilizzate da molti strumenti pattizi, fa sì che la giurisprudenza internazionale non abbia ancora ricavato dalla mole crescente di riconoscimenti convenzionali del principio di precauzione l'esistenza di una regola generale di diritto consuetudinario, ciò che rende complesso fornire una possibile qualificazione del principio di precauzione sul piano del diritto internazionale.

Passando ora ad illustrare sinteticamente le origini del principio di precauzione nell'ambito del diritto comunitario, occorre anzitutto ricordare che tale principio ha trovato i suoi primi riconoscimenti a partire dagli anni Ottanta del XX secolo, in relazione a casi di misure restrittive del commercio intracomunitario fondate su conoscenze scientifiche incerte. Si trattava, tuttavia, di un *acquis* giurisprudenziale scarno e non privo di contraddizioni e solo nel 1993, in virtù delle modifiche apportate al Trattato di Roma dal Trattato di Maastricht, il principio di precauzione ha incontrato formale riconoscimento nell'ambito della politica comunitaria dell'ambiente. Le modifiche così introdotte hanno rafforzato le enunciazioni di principio e le disposizioni sostanziali relative alla politica ambientale contenute nel Trattato istitutivo della Comunità europea[324], favorendo l'integrazione di valutazioni e precetti attinenti allo sviluppo economico nel contesto dei principi applicabili alla tutela dell'ambiente, in linea con l'esperienza maturata sul piano internazionale. In questa prospettiva, le nuove disposizioni hanno esplicitamente ricondotto, da una parte, la "sostenibilità" della crescita economica tra gli obiettivi assegnati alla Comunità dall'art. 2 del Trattato di Roma ed all'Unione europea dall'art. 2 del Trattato di Maastricht[325], e, dall'altra, il "principio di precauzione" tra i principi fondanti la politica ambientale comunitaria, senza tuttavia definire caratteristiche e presupposti di

[323] È tuttavia significativo rilevare che il contesto dell'OMC non è il solo in cui si è preso coscienza della difficoltà di realizzare l'equilibrio tra le contrastanti esigenze della tutela dell'ambiente e della salute umana, animale e vegetale, da una parte, e le esigenze collegate o conseguenti allo sviluppo economico e degli scambi commerciali, dall'altra. Si veda, in proposito, la Dichiarazione congiunta della Commissione europea e delle Parti contraenti la Convenzione OSPAR, adottata a Sintra il 23 luglio 1998 (v. il testo della Dichiarazione sul sito Internet dell'International Maritime Organisation, http://www.imo.org), che ha evidenziato come l'applicazione del principio di precauzione ad attività umane suscettibili di causare un pregiudizio all'ambiente diverso dall'inquinamento (ad esempio, gli scambi commerciali) sollevi problemi di difficile soluzione.

[324] Va appena ricordato che le disposizioni del Trattato di Roma concernenti la politica ambientale sono state introdotte *ex novo* dall'art. 25 dell'Atto Unico Europeo, entrato in vigore il 1° luglio 1987.

[325] Cfr. anche il punto VIII del Preambolo del Trattato di Maastricht, come modificato dal Trattato di Amsterdam, che richiama espressamente il "principio dello sviluppo sostenibile". Si noti che l'applicazione di tale principio, al fine di garantire un livello elevato di tutela dell'ambiente e il miglioramento della sua qualità, è invocato anche dall'art. 37 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, solennemente proclamata a Nizza nel dicembre 2000 (per il testo, cfr. A. TIZZANO, *Codice dell'Unione europea*, Padova 2001, p. 3 e ss.). Tra le modifiche introdotte al Trattato di Amsterdam, significativa è anche l'anticipazione nella Parte del Trattato di Roma dedicata ai "Principi" della Comunità europea (art. 6), del principio, già affermato dall'art. 130R (oggi 174), secondo cui le esigenze della tutela dell'ambiente devono essere integrate in tutte le politiche e azioni comunitarie, in particolare "nella prospettiva di promuovere lo sviluppo sostenibile". Sugli orientamenti comunitari più recenti in materia, con particolare riferimento alla dimensione extracomunitaria dello sviluppo sostenibile, si vedano le indicazioni che emergono dalla comunicazione della Commissione europea dal titolo *Verso un partenariato globale per uno sviluppo sostenibile* [COM(2002) 82 del 13 febbraio 2002], adottata in vista del World Summit on Sustainable Development di Johannesburg, sopra citato.

applicazione di tale principio[326]. A ciò ha provveduto la comunicazione della Commissione europea del 2 febbraio 2000, che, senza fornire una definizione formale del principio di precauzione, attribuisce ad esso un campo di applicazione molto ampio[327].

Da allora, il principio di precauzione si è insinuato rapidamente in tutte le politiche comunitarie il cui paradigma è costituito dall'esposizione ai rischi inerenti agli sviluppi tecnico-scientifici. Nel campo della tutela della salute umana, ad esempio, l'attenzione delle istituzioni e degli organismi comunitari nei confronti del principio di precauzione è tale che un documento dell'European Environment Agency pubblicato nel 2001 ha voluto ricondurre le premesse di tale principio ad una serie di *case studies* risalenti all'ultima decade del XIX secolo[328]. Particolare importanza assume, nel contesto in parola, la normativa comunitaria relativa all'impiego confinato, all'emissione deliberata nell'ambiente ed all'immissione in commercio di organismi geneticamente modificati in quanto tali e dei prodotti (in specie alimentari) costituiti, contenenti o ottenuti a partire da tali organismi, che può dirsi interamente fondata, fin dal 1990, sul principio di precauzione. Pur non rientrando nell'economia della presente relazione l'esame sistematico di tale normativa, è opportuno precisare che essa si ispira alla versione "forte" del principio in esame, fondata sull'inversione dell'onere probatorio circa l'evidenza scientifica della pericolosità di determinati prodotti o processi produttivi[329]. La capacità espansiva *ratione materiae* del principio di precauzione nell'ambito del diritto comunitario ha trovato sostegno anche nella giurisprudenza della Corte di giustizia delle Comunità europee, che ha assicurato (non senza qualche esitazione e con limiti significativi) la funzione di tale principio quale parametro della legittimità degli atti di diritto derivato, nonché della compatibilità degli atti di diritto interno con le norme comunitarie[330].

---

[326] Cfr. l'art. 174 del Trattato di Roma. In assenza di una definizione espressa, gli atti comunitari di diritto derivato hanno fatto spesso rinvio esplicito agli strumenti internazionali rilevanti, come evidenzia ad esempio la decisione del Parlamento europeo e del Consiglio n. 2179/98, del 24 settembre 1998, relativa al riesame del Programma comunitario di politica ed azione a favore dell'ambiente e di uno sviluppo sostenibile "Per uno sviluppo durevole e sostenibile" (in *Guce* n. L275 del 10 ottobre 1998, p. 1), secondo cui "per quanto riguarda la gestione dei rischi e degli incidenti, particolare attenzione sarà rivolta alle seguenti azioni…..c) elaborare e presentare una strategia che permetta, fra l'altro, di sviluppare ulteriormente politiche volte a dare pienamente seguito all'Agenda 21 per quanto concerne le sostanze chimiche pericolose, con particolare riferimento al principio di precauzione".

[327] Secondo la Commissione, infatti, "anche se nel Trattato il principio di precauzione viene menzionato esplicitamente solo nel settore dell'ambiente, il suo campo di applicazione è molto più vasto. Esso comprende quelle specifiche circostanze in cui le prove scientifiche sono insufficienti, non conclusive e incerte e vi sono indicazioni, ricavate da una preliminare valutazione scientifica obiettiva, che esistono ragionevoli motivi di temere che gli effetti potenzialmente pericolosi sull'ambiente e la salute umana, animale e vegetale possono essere incompatibili con il livello di protezione prescelto" (cfr. il punto 3 dell'introduzione della comunicazione).

[328] Cfr. *Late Lessons from Early Warnings: the Precautionary Principle 1896-2000*, Luxembourg 2001.

[329] Nel contesto in parola, assume specifico rilievo anche il regime comunitario di sicurezza alimentare, che peraltro fornisce una definizione formale del principio di precauzione. Non va tuttavia dimenticato che il principio di precauzione è richiamato espressamente anche in altri settori della politica comunitaria volta alla tutela della salute umana: cfr., ad esempio, il preambolo della raccomandazione del Consiglio n. 98/463 del 29 giugno 1998, sull'idoneità dei donatori di sangue e di plasma e la verifica delle donazioni di sangue nella Comunità europea (in *Guce* n. C203 del 21 luglio 1998, p. 14), secondo cui "per quanto riguarda la sicurezza del sangue e dei prodotti emoderivati, è necessario che la Comunità possa disporre dei migliori pareri scientifici e che, in mancanza di prove scientifiche, deve prevalere il principio di precauzione" (cfr. il considerando 25).

[330] In generale, sul principio di precauzione nel diritto comunitario si veda, nella vasta bibliografia, K.H. LADEUR, *The introduction of the precautionary principle into EU law: a pyrrich victory for environmental and public health law? Decision-making under conditions of complexity in multi-level political systems*, in "Common Market Law Review", 2003, p. 1455 e ss.; E. FISHER, *Precaution, precaution everywhere:*

Da ultimo si vuole ricordare, ancora sul piano regionale europeo ma con riferimento all'attività del Consiglio d'Europa, la raccomandazione n. (2003)10, adottata il 19 giugno 2003 dal Comitato dei ministri di tale organizzazione, che evoca il metodo precauzionale in relazione agli xenotrapianti (i trapianti nell'uomo a scopo terapeutico di organi, tessuti o cellule di origine animale geneticamente modificati)[331]. Si tratta di una prospettiva particolare, direttamente riferita alla tutela della dignità e dell'integrità dell'essere umano nei riguardi delle applicazioni della biomedicina[332], che tuttavia lascia chiaramente intravedere quali avrebbero potuto essere i settori di maggiore impiego futuro del principio di precauzione, in considerazione delle straordinarie potenzialità applicative dischiuse dai

---

developing a "common understanding" of the precautionary principle in the European Community, in "Maastricht Journal of European and Comparative Law", 2002, p. 7 e ss.; T. CHRISTOFOROU, *The Origins, Contents and Role of the Precautionary Principle in European Community Law*, in C. LEBEN, J. VERHOEVEN, *Le principe de précaution: aspects de droit international et communautaire*, cit., p. 205 e ss.; P. ICARD, *Le principe de précaution: exception à l'application du droit communautaire?*, in "Revue trimestrielle de droit européen", 2002, p. 471 e ss.; P. PALLARO, *Il principio di precauzione tra mercato interno e commercio internazionale: un'analisi del suo ruolo e del suo contenuto nell'ordinamento comunitario*, in "Diritto del commercio internazionale", 2002, p. 15 e ss.; A. ALEMANNO, *Le principe de précaution en droit communautaire*, in "Revue du Droit de l'Union Européenne", 2001, p. 917 e ss.; G. CORCELLE, *La perspective communautaire du principe de précaution*, in "Revue du Marché commun et de l'Union européenne", 2001, p. 447 e ss.; W.T. DOUMA, *The Precautionary Principle in the European Union*, in "Review of European Community and International Environmental Law", 2000, p. 132 e ss.; L. GONZALEZ VAQUE, L. EHRING, C. JACQUET, *Le principe de précaution dans la législation communautaire et nationale relative à la protection de la santé*, in "Revue du Marché Unique Européen", 1999, p. 79 e ss.

[331] L'atto in parola raccomanda agli Stati membri, tra l'altro, di "take the necessary measures…with a view to minimising the risk of transmission of known or unknown diseases and infections to populations" (cfr. il punto A). Inoltre, con riferimento alle informazioni da fornire ai pazienti interessati, l'art. 13, par. 2 e 3, prevede che "patients should also be made aware of the constraints of monitoring and precautionary measures that may become necessary subsequent to xenotransplantation. Such measures will, according to the principles of necessity and proportionality, be adapted to the circumstances and adjusted in accordance with the assessment, based on current scientific and medical knowledge, of the risks generated by each of the procedures involved, and may in particular include: *a.* the collection of personal data and inclusion in a register; *b.* the provision by the medical team, in accordance with Article 14, of information concerning the risks of infection and the constraints associated thereto; *c.* long-term medical monitoring including repeated biological samples being taken and archived; *d.* reporting any significant unexplained symptoms or illness that may arise after the xenotransplantation; *e.* maintaining contact with the medical team; *f.* taking precautions with respect to sexual activity; *g.* the need for the patient to agree that information is provided by a medical team to any future close personal contacts, in accordance with Article 14, concerning the risks of infection and the constraints associated thereto; *h.* the other constraints which might be applicable if circumstances so require, in particular the possibility of isolation which may become necessary in the event of a contagious or previously unknown illness occurring. Patients should be informed that, in accordance with Article 21, constraints mentioned hereinabove may be imposed if the person concerned refuses to comply with them". Nonostante la pregnanza di tale previsione, può rilevarsi una certa apertura del Consiglio d'Europa nei confronti degli xenotrapianti, in considerazione del fatto che la raccomandazione richiamata fa seguito alla raccomandazione dell'Assemblea parlamentare n. 1399(1999), che invocava *tout court* una moratoria sugli xenotrapianti, come si dirà meglio tra breve. Su tale problematica si rimanda, per un primo commento, a A. LORETI BEGHÈ, L. MARINI, *Osservatorio sulla bioetica. Profili giuridici degli xenotrapianti*, in "Rivista internazionale dei diritti dell'uomo", 2000, p. 170 e ss.

[332] In questo contesto, come è noto, il Consiglio d'Europa si è fatto promotore della Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina (Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina), firmata a Oviedo il 4 aprile 1997 ed entrara in vigore il 1° dicembre 1999. Per un esame di tale Convenzione si permetta di rinviare a A. BOMPIANI, A. LORETI BEGHÈ, L. MARINI, *Bioetica e diritti dell'uomo nella prospettiva del diritto internazionale e comunitario*, Torino 2001, p. 60 e ss.

progressi scientifici conseguiti nel settore delle c.d. scienze della vita (si pensi, da ultimo, all'interazione tra genetica e robotica nel campo delle c.d. nanotecnologie)[333].

È agevole osservare a questo punto che l'applicazione del principio di precauzione, sia come norma di diritto positivo, sia come principio generale di diritto, avrebbe dovuto mantenere entro orizzonti di elementare prudenza le applicazioni delle moderne tecnologie, soprattutto in quei settori (come le biotecnologie) in cui è maggiore l'incertezza scientifica circa la possibile irreversibilità delle conseguenze dannose di determinate attività sperimentali. Ed è altrettanto agevole osservare che, nell'arco di pochissimi anni, e prima ancora di riuscire a consolidare il suo rango di principio generale di diritto, il principio di precauzione ha ceduto il passo di fronte alle pressioni esercitate dalla lobby dell'industria biotecnologica, che ha influenzato significativamente gli orientamenti di politica normativa e gli sviluppi delle legislazioni degli Stati tecnologicamente più progrediti (ma non solo: basti pensare agli sviluppi della normativa italiana sulla c.d. coesistenza in tema di OGM, sebbene l'Italia certo non rientri nella categoria poc'anzi ricordata).

Così, relegato nella gabbia dorata di ponderosi documenti declaratori, ma quasi sempre privi di efficacia vincolante (uno per tutti: la comunicazione della Commissione europea del 2000 poc'anzi ricordata), il principio di precauzione (o come sostengono i fautori del liberismo tecnologico, allo scopo di impoverirne la dimensione giuridica: il metodo o criterio precauzionale) ha conosciuto incerta fortuna e tante formulazioni diverse quante possibili valenze incontra la definizione apparentemente elementare di precauzione in esseri umani dotati di diverso temperamento. Di fatto, una definizione differente per ciascuno dei settori in cui il principio dovrebbe applicarsi e in funzione dei diversi obiettivi volta per volta perseguiti.

Basti pensare al caso, già ricordato, degli xenotrapianti. Nel 1999, l'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa aveva invitato, con Raccomandazione n. 1399, il Comitato dei ministri di tale organizzazione ad operarsi affinché gli Stati membri adottassero una moratoria giuridicamente vincolante sugli xenotrapianti, in attesa che il progresso delle conoscenze scientifiche consentisse di documentare con maggiore certezza i rischi per la salute umana derivanti dalla possibile trasmissione di agenti patogeni dall'animale all'uomo (con particolare riferimento agli effetti, sulle generazioni future, del rapporto di ricombinazione genetica e ricombinazione virale). Appena nel 2003, con la richiamata Raccomandazione n. 10/2003, il Comitato dei Ministri ha revocato la moratoria sugli xenotrapianti, raccomandando appena agli Stati di introdurre nelle legislazioni nazionali misure volte a minimizzare i rischi di trasmissione di malattie conosciute o sconosciute e di infezione tra la popolazione. Ma quali rischi, se a detta di molti permangono in materia le stesse condizioni di incertezza scientifica che avevano giustificato la moratoria del 1999?

Basti pensare, ancora, alle biotecnologie agro-alimentari, dove una normativa sulla "coesistenza", peraltro surrettiziamente imposta di fatto mediante un atto non vincolante dalla massima lobby industriale contemporanea, la Comunità europea, ha imposto alle colture tradizionali di fare posto a quelle transgeniche, o, il che è lo stesso, di soccombere. E ciò, anche in questo caso, in spregio all'incertezza scientifica circa le possibili

[333] Quanto affermato vale ovviamente anche per il diritto comunitario, ove si consideri il ruolo assunto, di recente, dai diritti fondamentali dell'uomo, con particolare riferimento alle applicazioni delle nuove tecnologie in campo biomedico (cfr. l'art. 3 della Carta di Nizza sui diritti fondamentali dell'Unione europea, sopra citata). In argomento si veda, con specifico riferimento alla situazione italiana, A. GRAGNANI, *Principio di precauzione, libertà terapeutica e ripartizione di competenze tra Stato e regioni*, in "Il Foro italiano", 2003, I, p. 406 e ss.

conseguenze dannose, per l'uomo e per l'ambiente, derivanti dalla diffusione di piante o alimenti geneticamente modificati.

E si pensi, infine, alla resistenza che il principio incontrerà nei settori più avanzati della tecnologia, come le nanotecnologie, dove ad oggi l'incertezza scientifica circa le possibili conseguenze dannose di determinate attività è tale che gli stessi ricercatori non sanno neppure valutare l'attendibilità dei criteri per la valutazione stessa dei rischi. Eppure, c'è da starne sicuri, anche in questo campo il principio di precauzione incontrerà un'opposizione fanatica e quasi irrazionale, come irrazionale è l'atteggiamento di chi identifica la libertà di ricerca scientifica con la tecnica di clonazione umana: confondendo, ancora una volta, a danno della corretta applicazione del principio di precauzione, i concetti di ricerca scientifica e di sviluppo tecnologico.

Principio metagiuridico necessario ai nostri tempi, perché in grado di conciliare etica e diritto, il principio di precauzione ricava dal suo peculiare statuto epistemologico non solo la forte dose di originalità che arricchisce la complessità dell'indagine ad esso relativa, ma anche una serie di limiti intrinseci e significativi, probabilmente inevitabili in un principio che svolge funzioni diverse e che si colloca alla linea di confine tra valutazioni scientifiche ed etiche, politiche e normative.

Ciò non toglie, a mio avviso, che, mantenendo un certo velo di silenzio intorno al suo documento sulla precauzione (unico, se non erro, a non essere presentato alla stampa), il C.N.B. non solo è venuto meno al suo compito istituzionale primario, e cioè favore il dibattito pubblico proprio su un tema che taglia orizzontalmente tutti gli angoli delle problematiche bioetiche, ma ha anche perduto una occasione importante per ribadire la sua natura, dimenticata nella prassi di funzionamento più recente, di Comitato nazionale *PER LA* bioetica (è un caso che venga sempre indicato come Comitato nazionale *DI* bioetica?): e ciò solo per acquisire il carattere di organo "biopolitico", che presto, c'è da temere, perderà anche il "bio".

Area Tematica

BIOGIURIDICA

INFORMAZIONE E CONSENSO ALL'ATTO MEDICO

PROF. ANGELO FIORI

1. Introduzione

Il problema del consenso informato ai trattamenti medico-chirurgici, pur gravido di difficoltà nella sua complessità attuativa, è ormai risolto sul piano concettuale in tutti i paesi avanzati, dopo una progressiva elaborazione pluricentrica che ha avuto il suo inizio alla metà del anni '50 negli Stati Uniti ma che ha radici antichissime, soprattutto in Platone e nei testi Ippocratici.

L'importanza del tema sotto il profilo etico e deontologico, oltre che sotto quello giuridico – cui si devono invero tanti casi giudiziari penali e civili – spiega l'interesse suscitato in gran parte dei paesi nei quali si è realizzato il rapido progresso tecnologico che ha connotato il secondo dopoguerra del secolo XX.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica se ne è occupato dapprima con un documento specificamente dedicato, approvato nel 1992, poi richiamando il principio in numerosi successivi documenti, per tornare ad occuparsene più approfonditamente in alcuni documenti dell'ultimo periodo (cfr. *infra*, par. 2).

La potestà di curare, di cui i medici sono investiti, trova indiscutibilmente un limite nella volontà del paziente, purché psichicamente capace, di autodeterminarsi in relazione ai propri bisogni di salute, salvo i casi di trattamenti obbligatori previsti dalla legge o dalle situazioni di urgenza che ne mettono in grave pericolo la salute e la vita. Le norme deontologiche elaborate in Italia dagli Ordini dei Medici sono in armonia con i principi basilari dell'ordinamento ed in particolare con l'art. 32 della Carta Costituzionale il quale stabilisce che "nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana". L'art. 13 della Costituzione, d'altro canto, stabilisce che, salvo determinate eccezioni, "la libertà personale è inviolabile", norma che garantisce anche la libertà di disporre del proprio corpo. Il legislatore ordinario si è attenuto ai precetti costituzionali stabilendo già nella legge 833/1978, all'art. 33, primo comma, che anche nel caso di trattamenti sanitari obbligatori sia garantita al paziente sia la scelta del medico e del luogo di cura e se ne richieda il consenso e la partecipazione.

Il consenso informato all'atto medico non ha dunque una rilevanza unicamente deontologica, ovvero contrattuale, nella prestazione d'opera del medico ma costituisce un presupposto per la legittimità dei trattamenti medico-chirurgici. Pertanto dalla violazione di questo obbligo conseguono sia una responsabilità disciplinare che una responsabilità medica penale e civile.

Negli ultimi anni la violazione dell'obbligo del consenso – al quale in un passato non lontano il medico ha ottemperato, e tuttora ottempera in forma spesso implicita ed inespressa, altre volte oralmente e con sommarie informazioni, oggi più di frequente in forma scritta – è diventata una delle accuse su cui si fondano processi penali e civili e che talora possono comportare addirittura l'imputazione per reati dolosi, come è avvenuto nel noto caso fiorentino, comunemente indicato come caso Massimo.

Da questa condizione è nata la continua attualità del dibattito su questo tema, dibattito che non raramente si incentra sul ricordo, la riproposta, ed il riesame interpretativo delle norme fondamentali – ed anche delle teorie – che concernono la liceità del trattamento medico-chirurgico.

Si tratta senza dubbio di un aspetto primario perché riguarda le radici del consenso sociale, oltrechè individuale, ad una attività peculiare, com'è quella medico-chirurgica, delegata in regime di monopolio – nei paesi a "regime esclusivo" come l'Italia – ad una classe di professionisti cui la laurea in medicina e l'abilitazione all'esercizio professionale permettono prestazioni spesso molto rischiose sul corpo ed anche sulla mente dei cittadini. Il consenso sociale alla Medicina non è stato messo in discussione, ed è anzi accresciuto negli ultimi decenni, ma si è accompagnato a condizioni più rigorose poste ai medici che la professano ed è in equilibrio molto instabile potendosi incrinare facilmente nei casi di insuccesso, o di danno iatrogeno, sfociando in denunce penali e civili contro i medici ed in "processi" anche più dannosi, quasi quotidianamente celebrati contro di essi dai mezzi di comunicazione davanti all'opinione pubblica: che appare sempre più sconcertata, non di rado indignata, ossessionata com'è dal vero o presunto rischio incombente della cosiddetta "malasanità".

2. Il consenso informato nei documenti del C.N.B.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica, poco tempo dopo la sua nascita, nei primi mesi del 1991, ha attivato un gruppo di studio sul problema del consenso informato, che ha lavorato intensamente alla elaborazione di un documento che, dopo l'esame collegiale nelle sedute plenarie del 26 gennaio, del 15 febbraio e del 22 maggio 1992 ha potuto essere approvato il 20 giugno di quell'anno.

Il documento, il nono dall'inizio dell'attività del Comitato, è intitolato *Informazione e consenso all'atto medico* e contiene sia trattazioni di bioetica generale sia di bioetica clinica. Le conclusioni sintetiche raggiunte dal C.N.B., da ritenersi tuttora valide, sono state testualmente le seguenti.

"Il C.N.B. ritiene che il consenso informato costituisca legittimazione e fondamento dell'atto medico, e allo stesso tempo strumento per realizzare quella ricerca di "alleanza terapeutica" – nell'ambito delle leggi e dei codici deontologici – e di piena umanizzazione dei rapporti fra medico e paziente, cui aspira la società attuale. Pertanto, sotto il profilo etico: 1) in caso di malattie importanti e di procedimenti diagnostici e terapeutici prolungati il rapporto curante-paziente non può essere limitato ad un unico, fugace incontro; 2) il curante deve possedere sufficienti doti di psicologia tali da consentirgli di comprendere la personalità del paziente e la sua situazione ambientale, per regolare su tali basi il proprio comportamento nel fornire le informazioni; 3) le informazioni, se rivestono carattere tale da poter procurare preoccupazioni e sofferenze particolari al paziente, dovranno essere fornite con circospezione, usando terminologie non traumatizzanti e sempre corredate da elementi atti a lasciare allo stesso la speranza di una, anche se difficile, possibilità di successo; 4) le informazioni relative al programma diagnostico e terapeutico dovranno essere veritiere e complete, ma limitate a quegli elementi che cultura e condizione psicologica del paziente sono in grado di recepire ed accettare, evitando esasperate precisazioni di dati (percentuali esatte – oltretutto difficilmente definibili – di complicanze, di mortalità, insuccessi funzionali) che interessano gli aspetti scientifici del trattamento. In ogni caso, il paziente dovrà essere messo in grado di esercitare correttamente i suoi diritti, e quindi formarsi una volontà che sia effettivamente tale, rispetto alle svolte ed alle alternative che gli vengono proposte; 5) la responsabilità di informare il paziente grava sul primario, nella struttura pubblica, ed in ogni caso su chi ha il compito di eseguire o di coordinare procedimenti diagnostici e terapeutici; 6) la richiesta dei familiari di fornire al paziente informazioni non veritiere non è vincolante. Il medico ha il dovere di dare al malato le informazioni necessarie per affrontare responsabilmente la realtà, ma attenendosi ai criteri di prudenza, soprattutto

nella terminologia, già enunciati; 7) il consenso informato in forma scritta è dovere morale in tutti i casi in cui per la particolarità delle prestazioni diagnostiche e terapeutiche si rende opportuna una manifestazione inequivoca e documentata della volontà del paziente; 8) la richiesta di consenso informato in forma scritta è altresì un dovere morale del medico, nel caso di paziente incapace legalmente o di fatto, nelle ipotesi di cui al punto 7), nei confronti di chi eserciti la tutela o abbia con il paziente vincoli familiari (o di comunanza di vita) che giustificano la responsabilità e il potere di conoscere e decidere, fermo restando che tali interventi hanno un significato relativo e il medico posto di fronte a scelte fondamentali per la salute e la vita del paziente non è liberato dalle responsabilità connesse con i poteri che gli spettano. Il C.N.B. ritiene infine che debba essere con impegno perseguito il ravvicinamento (che è già in uno stadio avanzato) delle disposizioni riguardanti informazione e consenso contenute nei codici deontologici dei vari Paesi ed auspica una migliore regolamentazione della cartella clinica".

Il tema del consenso è, per molti versi, quasi inesauribile perché emerge in qualsiasi atto medico e quindi era inevitabile che il Comitato lo ritrovasse più volte nel suo lungo cammino. È questa la ragione di ulteriori interventi che si possono rinvenire, sia pure in forma non più organica, in molti successivi documenti del comitato fatta eccezione per il documento sulle Medicine Alternative approvato nel 2005. Li menzioniamo brevemente per fornire un panorama per quanto possibile completo delle posizioni assunte dal Comitato.

Nel documento *Donazione d'organo a fini di trapianto* del 7 ottobre 1991 il comitato ha considerato in più punti il centrale problema del consenso ed ha nelle sue conclusioni ritenuto, fra l'altro, che "per facilitare il raggiungimento dell'obiettivo di un trapianto/donazione, sia consigliabile la transizione verso un regime giuridico del consenso ai prelievi di organo da cadavere, nel quale possano trovare riconoscimento più equilibrato le istanze della scelta personale di donare i propri organi – per una fascia appropriata di età – e la presunzione qualificata della prestazione del consenso nei confronti di chi abbia taciuto, pur in presenza di una norma che prescriva di esplicitare la propria volontà relativamente all'accettazione del prelievo".

Nel documento *Diagnosi prenatali* del 18 luglio 1992 il Comitato ha usato il plurale anziché il singolare "diagnosi prenatale", in relazione ai propri compiti di informazione della pubblica opinione essendo diverse e numerose le diagnosi esperibili durante la vita prenatale, ciascuna finalizzata a rispondere a quesiti specifici posti direttamente dalla gestante o posti dal medico che assiste la gravidanza, nell'interesse della gestante e/o del prodotto del concepimento. A tali quesiti "si cerca di rispondere con le tecniche appropriate, messe in atto con il 'consenso informato' della gestante stessa" "per sfatare il luogo comune che con una sola analisi (ad es. l'ecografia) sia possibile conoscere 'se il bambino sia sano'; o con l'esecuzione del cariotipo sia possibile escludere nel nascituro la presenza di malattie 'metaboliche' su base genetica".

Il documento *La sperimentazione dei farmaci* risale al 17 novembre 1992. Il C.N.B., nell'esaminare gli aspetti etici della sperimentazione dei farmaci, affermato che "allo stato attuale delle conoscenze, la sperimentazione dei farmaci è indispensabile per verificarne la sicurezza e l'efficacia" ha ritenuto quella sull'uomo. se attuata correttamente ed in maniera da non comportare rischi significativi, non solo lecita, ma doverosa perché risponde anche ad un principio generale di solidarietà. Distinta la sperimentazione sull'uomo in quella conoscitiva ed in quella terapeutica, il Comitato ha raccomandato che la prima sia subordinata non solamente al "consenso informato", ma anche all'approvazione di Comitati Etici, che rappresentino i diritti di cittadini, in modo da soppesarne i vantaggi e gli svantaggi e garantire il rispetto degli esseri sui quali viene eseguita. Ed ha altresì raccomandato che sia effettuata "solo su soggetti capaci di intendere e volere e la cui

libertà di scelta – che potrà essere oggetto di verifica da parte del Comitato Etico – non risulti in alcun modo condizionata". La sperimentazione a fine terapeutico, comunque, comporta anch'essa l'obbligo tassativo di informazione del paziente per ottenerne il consenso.

Il documento *Trapianti di organi nell'infanzia*, che risale al 21 gennaio 1994, tocca in più punti il problema del consenso ed esprime quindi la seguente sintesi. "Il consenso informato al trapianto, in cui sono coinvolti anche i bambini più grandi, anzitutto gli adolescenti, comporta un impegno comunicativo particolarmente arduo per le rappresentazioni simboliche ed i vissuti che ne hanno i genitori ed i pazienti e per la prognosi che può essere prospettata solo in termini di percentuale di sopravvivenza dopo alcuni anni e di fiducia nel progresso scientifico. Il consenso informato comporta un impegno comunicativo di delicatezza unica quando il trapianto viene proposto per un bambino appena venuto alla luce con malformazioni incompatibili con la vita, cioè in un momento in cui anche in condizioni normali il legame affettivo tra genitori e bambino è in fase di consolidamento, in cui i sentimenti dei genitori sono complessi, opposti e contraddittori, di accettazione e disponibilità alla sofferenza ed al sacrificio, di incredulità, dolore, rabbia e rifiuto".

Nel *Parere sulle tecniche di procreazione assistita*, del 17 giugno 1994, collegato con l'ampia raccolta sullo stesso tema dei documenti elaborati dal Comitato (17 febbraio 1995) e nei documenti *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana* (14 luglio 1995), *Le vaccinazioni* (22 settembre 1995), *Parere sull'eticità della terapia elettroconvulsivante* (22 settembre 1995), il problema del consenso è ripreso con diverse angolazioni. In particolare il Comitato, pur registrando opinioni diverse su molti aspetti della fecondazione assistita, è stato invece unanime nel raccomandare che sia stabilito il divieto di prelevare gameti o embrioni per destinarli a procreazione assistita senza il consenso esplicito dell'interessato.

Nel documento concernente le *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana* del 14 luglio 1995 (coordinato con due precedenti documenti: *Definizione e accertamento della morte nell'uomo*, 15 febbraio 1991 e *Parere sulla proposta di risoluzione sull'assistenza ai pazienti terminali*, 6 settembre 1991), che ha anticipato quello approvato il 18 dicembre 2003 sulle *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, si è ribadita la liceità bioetica del rifiuto del paziente di sottoporsi alla terapia, purché libero, attuale e consapevole; ed anche la liceità di ogni intervento di carattere palliativo, e doverosa la sospensione da parte del medico di ogni accanimento terapeutico.

Sulle *Vaccinazioni* il Comitato ha sottolineato l'importanza del consenso informato alla loro sperimentazione ed al loro impiego medico, gli obblighi dei genitori e tutori nei confronti di minori privi di autonomia decisionale, la possibilità di conflitti tra diritti individuali e diritti collettivi, identificando il primo imperativo etico nel garantire un'informazione approfondita, aggiornata, corretta e quanto più possibile completa sui vaccini, pubblicizzando, in particolare, i loro effetti collaterali e i pericoli assieme agli elementi necessari per interpretarne correttamente il significato e menzionando anche i pareri contrari alla vaccinazione.

Nel 1997 e nel 1999 il Comitato è tornato ad esaminare il problema bioetico dei trapianti dapprima considerando il *Trapianto di rene da vivente non consanguineo* (17 ottobre 1997) circa il quale si è ribadita "la liceità della donazione anche tra non consanguinei, ferme restando le condizioni di libertà, di consenso valido e informato". Successivamente il tema è stato ripreso nella *Proposta di moratoria per la sperimentazione umana di xenotrapianti* (19 novembre 1999).

Il documento su *Il problema bioetico della sterilizzazione non volontaria* (20 novembre 1998) riguarda le proposte, attuate in alcuni paesi, di sterilizzazioni non volontarie su

autori di reati sessuali- tornate recentemente di attualità – ovvero su soggetti affetti da handicaps o su minorenni, su persone impossibilitate a esprimere adeguatamente il loro consenso o prive comunque della capacità di intendere e di volere. Queste politiche, realizzate ricorrendo a tecniche direttamente o indirettamente coattive, sono state giudicate dal C.N.B. bioeticamente condannabili, in quanto offesa alla dignità umana e ai diritti fondamentali della persona specie quando siano poste in essere nei confronti di gruppi etnici minoritari e nei casi di sterilizzazioni eugenetiche, in particolare a carico di disabili. Una diversa e più attenta valutazione si è invece ritenuto richiedano quelle condizioni in cui una sterilizzazione è operata a carico di disabili mentali, non con finalità eugenetiche o genericamente anticoncezionali, ma con l'intenzione di realizzare il miglior interesse del disabile stesso, in ordine alla specificità della patologia che lo affligge, alla quotidianità concreta della sua vita e al suo contesto familiare e sociale.

Anche la *Circoncisione* ha rilevanti profili bioetici che il Comitato ha trattato nel documento del 25 settembre 1998 che ha tra l'altro preso in esame il fatto che la pratica circoncisoria a carico di minori, che non sono ovviamente in grado di prestare un valido consenso, può provocare in loro modificazioni anatomiche irreversibili, in tal modo risultando incompatibile con il nostro ordinamento giuridico e con elementari principi etici. È un tema che in una prospettiva più generale compare nel documento *Problemi bioetici in una società multietnica* (16 gennaio 1998).

Il complesso problema del consenso è considerato, all'interno dei tanti altri problemi, nell'ambito de *Il trattamento dei pazienti psichiatrici* (documento del 24 settembre 1999) e della *Psichiatria e salute mentale: orientamenti bioetici* (24 novembre 2000). Il Comitato ha sottolineato la natura graduale e mutevole della capacità/incapacità di intendere e volere anche nel caso delle psicosi in quanto tra l'assoluta incapacità, propria della demenza, e la "normalità", vi sono una serie di gradi intermedi, dove deficit cognitivi e alterazioni affettive possono determinarne diminuzioni ma non l'assenza della capacità. Ciò non legittima comunque la rinuncia all'informazione ma comporta il criterio etico ed anche clinico della cautela nel vagliare caso per caso se, come, e quando fornire l'informazione e, soprattutto, una scelta puntuale delle modalità e della misura adatta al singolo paziente in riferimento alla sua situazione e al suo contesto bio-psico-sociale ed esistenziale.

Anche i documenti su *La gravidanza e il parto sotto il profilo bioetico* (17 aprile 1998), su *Etica, sistema sanitario e risorse* (17 luglio 1998), su *Impiego terapeutico delle cellule staminali* (27 ottobre 2000) e *Orientamenti bioetici per i test genetici* (19 novembre 1999) menzionano il consenso informato.

Il documento *Orientamenti per i comitati etici in Italia* (13 luglio 2001) richiama fra l'altro il fatto che il principio del consenso informato, pur ampiamente riconosciuto, "spesso viene svuotato di quel contenuto dialogico che dovrebbe caratterizzare il rapporto medico-malato". Tale principio può valere anche, su scala più ampia, per il rapporto fra la ricerca scientifica e i cittadini. Il creare un "consenso sociale informato" alle priorità delle ricerche biomediche, ai loro metodi e alle loro applicazioni "può svolgere una funzione di garanzia e di promozione della scienza, in un periodo nel quale i suoi quotidiani progressi suscitano speranze e preoccupazioni crescenti".

Una menzione particolare meritano infine quattro recenti documenti del Comitato: *Scopi rischi e limiti della medicina* (14 dicembre 2001), *Dichiarazioni anticipate di trattamento* (18 dicembre 2003), *Le medicine alternative e il problema del consenso informato* (18 marzo 2005) *Bioetica e odontoiatria* (24 giugno 2005).

Nell'ampio documento sugli *Scopi, i rischi ed i limiti della medicina* il problema del consenso informato è trattato in molte parti che non possono qui essere riassunte ma che, comunque, fanno riferimento non solo al diritto dei pazienti all'autonomia e nel contempo

alla salute, ma anche all'esigenza attuale di informazioni molto più estese che non per il passato, in ragione della varietà delle prestazioni mediche e chirurgiche a rischio.

Circa le *Dichiarazioni anticipate al trattamento,* il C.N.B. ha precisato anzitutto che le dichiarazioni anticipate "non possono essere intese soltanto come un'estensione della cultura che ha introdotto, nel rapporto medico-paziente, il modello del consenso informato, ma hanno anche il compito, molto più delicato e complesso, di rendere ancora possibile un rapporto *personale* tra il medico e il paziente proprio in quelle situazioni estreme in cui non sembra poter sussistere alcun legame tra la solitudine di chi non può esprimersi e la solitudine di chi deve decidere. La finalità fondamentale delle dichiarazioni è, quindi, quella di fornire uno strumento per recuperare al meglio, nelle situazioni di incapacità decisionale, il ruolo che ordinariamente viene svolto dal dialogo informato del paziente col medico e che porta il primo, attraverso il processo avente per esito l'espressione del consenso (o del dissenso)". Il C.N.B. ha ritenuto legittime queste dichiarazioni che, limitando in linea di principio l'ampiezza dei possibili trattamenti medici, costituiscono un dissenso limitativo basato sul principio dell'autonomia. Tuttavia viene nel contempo ribadito che le dichiarazioni non devono contenere "disposizioni aventi finalità eutanasiche, che contraddicano il diritto positivo, le regole di pratica medica, la deontologia". Nel contempo, in forza della "posizione di garanzia" del medico che si troverà a curare il paziente in circostanze in cui egli non possa esprimere, per incapacità, la propria libera volontà si è riconosciuto il carattere non vincolante delle dichiarazioni anticipate non potendo il medico essere costretto a fare nulla che vada contro la sua scienza e la sua coscienza ma dovendo egli, tuttavia, esprimere in forma scritta le ragioni che lo inducono a non rispettare le dichiarazioni anticipate del paziente".

Il più recente documento sulle *Medicine alternative ed il problema del consenso informato* riguarda specificamente la dissonanza che si constata nel fatto che mentre nella pratica della medicina cosiddetta scientifica è richiesta tassativamente una informazione dettagliata ed aggiornata al fine di ottenere un valido consenso dal paziente o dai suoi legali rappresenti, la varietà delle medicine cosiddette alternative è sprovvista di giustificazioni autenticamente scientifiche per cui esse sono praticate senza che l'informazione obbedisca alle regole che, quando violate nell'esercizio professionale della medicina scientifica, possono implicare, per il medico, sanzioni penali e risarcimenti civili di notevole gravità. In tale modo si realizza una condizione di inaccettabile diseguaglianza". All'opinione pubblica deve essere necessariamente e prioritariamente data l'informazione fondamentale che la medicina che si pratica in modo prevalente nel mondo è la *moderna medicina scientifica* "la cui diffusione su scala mondiale assieme all'ulteriore fondamentale fattore delle mutate condizioni di igiene, di alimentazione e in genere di vita di molte popolazioni, ha consentito l'aumento della vita media, la corretta diagnosi, la cura ottimale e spesso la guarigione di un gran numero di malattie (tra cui in particolare quelle epidemiche e infettive)". "La medicina scientifica è quella che, a partire dall'adozione del metodo sperimentale, si basa sull'insieme di quelle conoscenze relative alla struttura e alle funzioni del corpo umano che possono essere elaborate grazie all'interazione e all'integrazione di diverse discipline metodologicamente fondate, quali ad esempio la fisica, la chimica, la biologia e in particolare la biologia molecolare, la genetica, la fisiologia, l'anatomia, la patologia generale, la psicologia" ed ha la caratteristica fondamentale dell'incessante dinamismo evolutivo, assente invece nelle Medicina Alternative che "non possiedono uno statuto epistemologico caratterizzato da un analogo rigore. Molte di esse si configurano come elaborazioni filosofiche e/o spirituali a volte anche molto suggestive, ma irriducibili ad ogni controllo empirico". È opinione unanime del C.N.B. che sia bioeticamente doveroso che tutti questi aspetti delle *medicine alternative* – nelle loro

dimensioni positive, come in quelle negative – siano resi noti a tutti cittadini e in particolare ai pazienti. È doveroso altresì che questi aspetti siano ben conosciuti anche dai medici: essi devono essere sempre in grado di fornire una leale ed onesta informazione sull'efficacia e sui limiti delle prestazioni fornite da qualsiasi prassi medica e quindi anche da quelle non scientificamente o non ancora scientificamente fondate. Il C.N.B. ha riconosciuto che spetta "ad ogni singolo medico la c.d. *libertà di cura* (in cui anzi è da vedere uno dei fattori del progresso della medicina); ma tale libertà deve necessariamente esercitarsi nella prospettiva fondamentale della tutela della salute del malato e quindi prevedere *in primis* la proposta al paziente dell'applicazione di rimedi di comprovata efficacia. Solo quando questi mancassero del tutto o si rivelassero nel caso concreto inefficaci (o comunque a minima probabilità statistica di efficacia) o comportassero contro-indicazioni vistose, o venissero comunque rifiutati espressamente dal paziente adeguatamente informato, potrebbe apparire lecito, col necessario consenso di questo, il passaggio verso altre terapie, purché però mai frutto di scelte soggettive e/o arbitrarie del terapeuta: *è principio bioetico essenziale quello per il quale la libertà di cura debba sempre coniugarsi con la posizione di garanzia che l'ordinamento assegna al medico rispetto al paziente assistito*".

Ampio spazio è dedicato agli aspetti specifici del consenso informato nel documento *Bioetica e odontoiatria* che tiene conto delle connotazioni particolari di una pratica professionale basata su di un rapporto essenzialmente privatistico e quindi contrattuale, uno dei pochi rimasti in medicina e che molte volte dura mesi o addirittura anni. Segnalato il rischio di un "paternalismo debole" il documento esamina i problemi particolari del consenso dei minori e degli incapaci, con particolare attenzione ai problemi delle protesi, dell'implantologia e dell'ortodonzia, delle situazioni di handicap con gravi di smorfie dell'apparato boccale ed in generale dei casi più complessi che, a differenza dell'odontoiatria minore, richiedono sempre, oltre alla cartella clinica, anche un consenso scritto preceduto comunque da adeguate illustrazioni del trattamento che viene proposto.

3. Nel codice italiano di deontologia medica e nell'ordinamento italiano

I. I medici, che nel lontano passato hanno poco sentita l'esigenza deontologica e giuridica del consenso informato, lo hanno incluso nel proprio Codice di Deontologia Medica già agli inizi del novecento. Il primo codice italiano che lo menziona è quello dell'Ordine dei Medici di Sassari, emanato nel 1903, il quale all'art. 4, in poche righe essenziali, stabilisce che il consenso deve essere ottenuto dall'ammalato per ogni "atto operativo" ovvero ottenuto da chi esercita la tutela se minore o incapace. Nel contempo il Codice sassarese prevede la deroga nei casi di urgenza eventualmente chiamando un collega ad assumere "parte della responsabilità" specie in caso di aborto terapeutico. Successivi codici sono stati emanati nel 1912 (Torino) nel 1948, nel 1954, nel 1978, nel 1989, nel 1995 e nel 1998.

Il Codice di Deontologia medica della FNOMCeO del 1998 è in fase di ulteriore aggiornamento ed è prossima la pubblicazione della nuova edizione presentata a Matera nel giugno 2005. Il codice del 1998 aveva operato alcune modifiche restrittive, in tema di consenso, rispetto ai precetti del codice del 1995. Mentre l'art. 29 del codice del 1995 stabiliva che si dovesse tenere conto anche del livello di cultura e di emotività e delle "capacità di discernimento" del paziente, l'art. 30 del codice del 1998 si limita a menzionare la "*capacità di comprensione" del paziente*, risultandone in tal modo un indubbio indebolimento, rispetto al precedente codice, dei limiti che in molti casi si presentano al medico che deve informare il paziente. I nuovi articoli del codice 2005

presentano poche modificazioni[334]. Si segnalano però gli articoli 33 e 34[335] perché le modifiche che li connotano accentuano *la posizione di garanzia del medico*, pur senza menzionarla esplicitamente, affidando il paziente alla "scienza e coscienza" del sanitario nei casi in cui sia a grave rischio la vita e la salute.

Recentemente un gruppo di operatori sanitari ha elaborato, in tema di informazione e consenso, la cosiddetta "*Carta di Firenze*" (14 aprile 2005) che in quindici punti elenca le condotte ritenute doverose in tema di consenso informato. Si tratta di una semplice linea guida, condivisibile fatta eccezione per i punti 12 e 13 che prevedono, in casi di dissenso del paziente o di direttive anticipate, che il medico sia vincolato "anche quando ne derivi un obiettivo pregiudizio per la salute, o, perfino, per la vita del paziente": precetto che si pone in contrasto con l'etica della medicina e, sul piano giuridico, con la "posizione di garanzia" del medico.

II. In questi ultimi anni *norme sull'obbligo del consenso informato* sono state emanate in relazione a leggi sanitarie particolari, in assenza di norme specifiche del codice penale e civile, fatta eccezione per l'art. 50 del codice penale, che ha carattere generale ed al quale dottrina e giurisprudenza fanno usualmente riferimento anche se parte della dottrina ritiene invero che non costituisca in senso stretto il fondamento della liceità dei trattamenti medico-chirurgici, e la cui operatività è condizionata al fatto che si tratti di un diritto di cui la persona possa disporre[336].

Ci limitiamo a citare le norme particolari che fanno riferimento al consenso:

- legge 25 luglio 1956, n. 837, (art.4 sulla profilassi delle malattie veneree);
- legge 26 giugno 1967, n. 458, sui trapianti di rene tra soggetti viventi (art. 2);

---

[334] Art. 30 del Codice del 2005 è il seguente: "Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate; il medico dovrà comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuoverne la massima partecipazione alle scelte decisionali e l'adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche. Ogni ulteriore richiesta di notizie da parte del paziente, anche in tema di prevenzione, deve essere soddisfatta.
Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza.
La documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata.

[335] Art. 33 (*Consenso del legale rappresentante*) - Allorché si tratti di minore, di interdetto o di inabilitato, il consenso agli interventi diagnostici e terapeutici, nonché al trattamento dei dati sensibili, deve essere espresso dal rappresentante legale.
In caso di opposizione da parte del rappresentante legale al trattamento necessario e indifferibile a favore di minori o di incapaci, il medico è tenuto a informare l'autorità giudiziaria, *se vi è pericolo per la vita o grave rischio per la salute, il medico deve comunque procedere senza ritardo e secondo necessità alle cure indispensabili*.
Art. 34 (*Autonomia del cittadino e direttive anticipate*) - Il medico deve attenersi, nell'ambito della autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà della persona di curarsi, liberamente espressa, nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa.
Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, *deve ispirare le proprie scelte a principi di scienza e coscienza e deve tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso*. Il medico ha l'obbligo di dare informazioni al minore adeguate all'età e alla sua capacità di comprensione e di tenere conto della sua volontà, fermo restando il rispetto dei diritti del legale rappresentante; analogamente deve comportarsi di fronte a un maggiorenne infermo di mente".

[336] Art. 50 c.p. (*Consenso dell'avente diritto*) "Non è punibile chi lede o pone in pericolo un diritto, col consenso della persona che può validamente disporne".

- legge 22 maggio 1978, n. 194, art. 5, che impone al medico di informare la donna che intende interrompere la gravidanza, dei suoi diritti e degli interventi a carattere sociale cui può fare ricorso;
- d.m. 5 luglio 1978, art. 2 che prevede l'informazione ai tossicodipendenti dei dati statistici;
- legge 23 dicembre 1978, n. 833, istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale (art. 33, primo e quinto comma);
- legge 4 maggio 1990, n. 107, che disciplina l'attività trasfusionale del sangue e dei suoi componenti (art. 3) e art. 19 del successivo decreto attuativo 15 gennaio 1991 del Ministro della Sanità che definisce le trasfusioni di sangue come pratiche terapeutiche rischiose per le quali è necessario il consenso informato del ricevente nonché il più recente d.m. del 26 gennaio 2001 "Protocolli per l'accertamento della idoneità del donatore di sangue e di emocomponenti";
- legge 5 giugno 1990, n. 135, che riguarda il programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS (art. 5);
- legge 2 maggio 1992, n. 210, (art. 7) concernente l'indennizzo a favore dei soggetti danneggiati da vaccinazioni obbligatorie, trasfusioni e somministrazioni di emoderivati;
- d.l. 17 marzo 1995, n.230, impone allo specialista in radiologia, fra l'altro, di "procedere alla adeguata acquisizione del consenso informato";
- d.m. 27 aprile 1992, che ha introdotto in Italia le norme europee di "Good clinical practice" e contempla anche il problema del consenso;
- d.m. del Ministero della Sanità 15 luglio 1997, sul "Recepimento delle linee guida dell'Unione europea di buona pratica clinica per la esecuzione delle sperimentazioni cliniche dei medicinali", che prevede nell'allegato 1, al paragrafo 1.28, in relazione alle linee-guida comunitarie recepite, l'obbligo del consenso informato "scritto, firmato e datato" e al paragrafo 4.8 una serie di requisiti in quindici punti – dal 4.8.1 al 4.8.15;
- d.l. 17 gennaio 1998, n. 23, convertito dal Parlamento nella legge l'1 aprile 1998 concernente "Disposizioni urgenti in materia di sperimentazioni cliniche in campo oncologico e altre misure in materia sanitaria" – emanato per consentire la sperimentazione della cosiddetta Multiterapia Di Bella, MDB – il quale stabilisce all'art. 3, secondo comma, che: "In singoli casi il medico può, sotto la sua diretta responsabilità *e previa informazione del paziente e acquisizione del consenso dello stesso,* impiegare un medicinale prodotto industrialmente per un'indicazione o una via di somministrazione o una modalità di somministrazione o di utilizzazione diversa da quella autorizzata";
- d.m. del Ministro della Sanità del 18 marzo 1998 "Linee guida di riferimento per l'istituzione e il funzionamento dei comitati etici" ha dedicato il paragrafo 3.7 dell'allegato 1 al problema del consenso informato;
- d.l. 24 giugno 2003, n. 211, "Attuazione della direttiva 2001/20/CE relativa all'applicazione della buona pratica clinica nell'esecuzione delle sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico" che all'art. 2, lettera *l)* fornisce una definizione di "consenso informato" e detta altre regole agli art. 3, lettere *b), d), e* nell'ambito delle misure poste a tutela dei soggetti partecipanti alla sperimentazione clinica nonché agli artt. 4 e 5, per quanto concerne le sperimentazioni cliniche rispettivamente sui minori e su adulti incapaci ed all'art. 6, lettera *g)*, relativamente ai compiti dei Comitati Etici;
- legge 19 febbraio 2004, n. 40, "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita";
- d.m. 16 dicembre 2004, n. 336, Ministro della Salute e Ministro della Giustizia "Regolamento recante norme in materia di procreazione medicalmente assistita".

III. La ratifica con legge 28 marzo 2001 n.145 della *Convenzione di Oviedo* del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina (4 aprile 1997) cui ha fatto seguito il Protocollo addizionale del 12 gennaio 1998, n. 168, sul divieto di clonazione di esseri umani (Gazzetta ufficiale 23 aprile 2001 n.95) ha fatto ritenere ad autorevoli giuristi che ormai *l'obbligo del consenso informato, sia anche normativamente regolato anche in Italia, nei suoi principali aspetti*.

Ne consegue che si ritiene confermata (art. 5) la Regola generale desumibile comunque dall'ordinamento italiano – ad affermato nel codice di deontologia medica – secondo cui "un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato" basato su "una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi": un consenso che "la persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare". Ma si aggiungono importanti ulteriori precetti, anzitutto (art. 6) a "Protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso" nei cinque commi che lo compongono[337]. Il precetto generale, di cui al primo comma, stabilisce che "un intervento non può essere effettuato su una persona che non ha capacità di dare consenso, *se non per un diretto beneficio della stessa*'**.**

Questa regola è di particolare importanza se collegata alla cosiddetta "*posizione di garanzia*" del medico il quale, se ha assunto in cura il paziente – specie in ambito ospedaliero- ha di fatto l'obbligo di procedere quando sia in gioco, principalmente, la vita del paziente ed anche la sua salute ove sussista un reale pericolo di aggravamento. È richiesta invero, *per il minore o per il maggiore di età incapace,* l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge.

Ma a questo proposito qualche riserva è da avanzare proprio per i beni in gioco, il che spiega, ad esempio, una nota ordinanza del Tribunale di Palermo secondo cui è in capo ai medici la responsabilità della decisione finale, nei casi gravi i quali, d'altro canto, sono proprio quelli che possono dar luogo a serie controversie. I trattamenti psichiatrici "delle persone che soffrono di un disturbo mentale" (art. 7) sono concessi previo loro consenso, od anche prescindendone ma in tal caso solo "quando l'assenza di un tale trattamento rischia di essere gravemente pregiudizievole alla sua salute e sotto riserva delle condizioni di protezione previste dalla legge comprendenti le procedure di sorveglianza e di controllo e le vie di ricorso".

---

[337] Art. 6 . 1. Sotto riserva degli articoli 17 e 20, un intervento non può essere effettuato su una persona che non ha capacità di dare consenso, se non per un diretto beneficio della stessa. 2. Quando, secondo la legge, un minore non ha la capacità di dare consenso a un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge. Il parere di un minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità. 3. Allorquando, secondo la legge, un maggiorenne, a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo similare, non ha la capacità di dare consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge. La persona interessata deve nei limiti del possibile essere associata alla procedura di autorizzazione.
4. Il rappresentante, l'autorità, la persona o l'organo menzionati ai paragrafi 2 e 3 ricevono, alle stesse condizioni, l'informazione menzionata all'articolo 5.
5. L'autorizzazione menzionata ai paragrafi 2 e 3 può, in qualsiasi momento, essere ritirata nell'interesse della persona interessata. Gli articoli 17 e 20, menzionati nel comma 1, rigiuardano rispettivamente la "Tutela delle persone che non hanno la capacità di consentire ad una ricerca" (art. 17) e la "Tutela delle persone incapaci di consentire al prelievo d'organo"

Di particolare interesse è l'art. 8 concernente le "Situazioni d'urgenza" nelle quali "il consenso appropriato non può essere ottenuto". In queste circostanze "si potrà procedere immediatamente a qualsiasi intervento medico indispensabile per il beneficio della salute della persona interessata".

È evidente che proprio i requisiti per l'individuazione dello stato di urgenza sono quelli che più si prestano a divergenze interpretative ampiamente aperte al contenzioso in ragione dell'enorme spettro di situazioni mediche e chirurgiche, generali e specialistiche, che la medicina si trova quotidianamente ad affrontare nei casi concreti. L'urgenza può indubbiamente essere assoluta (in situazioni di vera emergenza) ma può sfumarsi un una serie graduata di situazioni nelle quali la prevedibilità del danno, in concreto e non in astratto, che può conseguire all'astensione del medico dal fornire la propria prestazione in carenza di consenso, può essere oggettivamente difficile. In molte di queste evenienze la "prudenza" professionale richiesta può prospettarsi nei due opposti versanti della *prudente astensione* dal trattamento di cui potrebbe essere discutibile l'urgenza in senso stretto, ovvero invece della *prudente esecuzione* del trattamento per evitare conseguenze di danno anche non immediate.

L'art. 9 del capitolo secondo della Convenzione "Desideri precedentemente espressi" stabilisce cautamente che "*I desideri precedentemente espressi* a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà *saranno tenuti in considerazione*". È questa una formula da ritenere molto saggia perché contiene l'implicita riserva della "posizione di garanzia": "tenere in considerazione" non equivale ad un obbligo assoluto. Su questo tema si è espresso il C.N.B. nel suo documento sulle *Dichiarazioni anticipate di trattamento* (cfr. *supra*).

Nel giugno 2005 il Comitato Intergovernativo di Bioetica dell'UNESCO ha elaborato una *Dichiarazione Universale sulla Bioetica e i Diritti Umani* che in analogia ad altri documenti internazionali pone il principio di autonomia e responsabilità individuale (art.5) e il consenso (art. 6,7,8)[338].

---

[338] Il testo della versione ufficiale in lingua inglese è il seguente.

Article 5 - Autonomy and Individual Responsibility

The autonomy of persons to make decisions, while taking responsibility for those decisions and respecting the autonomy of others, is to be respected. For persons who are not capable of exercising autonomy, special measures are to be taken to protect their rights and interests.

Article 6 – Consent. a) Any preventive, diagnostic and therapeutic medical intervention. is only to be carried out with the prior, free and informed consent of the person concerned, based on adequate information. The consent should, where appropriate, be express and may be withdrawn by the person concerned at any time and for any reason without disadvantage or prejudice.

b) Scientific research should only be carried out with the prior, free, express and informed consent of the person concerned. The information should be adequate, provided in a comprehensible form and should include the modalities for withdrawal of consent. The consent may be withdrawn by the person concerned at any time and for any reason without any disadvantage or prejudice. Exceptions to this principle should be made only in accordance with ethical and legal standards adopted by States, consistent with the principles and provisions set out in this Declaration, in particular in Article 27, and international human rights law.. c) In appropriate cases of research carried out on a group of persons or a community, additional agreement of the legal representatives of the group or community concerned may be sought. In no case should a collective community agreement or the consent of a community leader or other authority substitute for an individual's informed consent.

Article 7 - Persons without the capacity to consent- In accordance with domestic law, special protection is to be given to persons who do not have the capacity to consent: a) authorization_for research and medical practice should be obtained in accordance with the best interest of the person concerned and in accordance with domestic law. However , the person concerned should be involved to the greatest extent possible in the decision-making process of consent, as well as that of withdrawing consent; b) research should only be

4. Nel contenzioso penale e civile per responsabilità medica (vedi in coda)

La formula "consenso informato" (*informed consent)* è nata in un'aula giudiziaria statunitense nel 1957, nel corso di un processo per risarcimento danni da responsabilità medica, svoltosi in California e concluso con la condanna del medico (*Salgo V. Leland Stanford, Jr. University Board of Trustees*), orientamento adottato poi nel 1960 anche dalla Kansas Supreme Court in *Natanson V. Kline*. Invero le radici di questa dottrina,sono ritenute risalire a tempi precedenti, cioè all'epoca successiva alla Riforma, a seguito dell'affermazione dell'individuo, della filosofia e della politica liberali con i loro effetti sul sistema giuridico. In campo medico, a parte le origine antiche ippocratiche e platoniche, la sensibilità al problema è stata attivata nel secolo scorso a seguito sperimentazioni criminali naziste ed ai principi del Codice di Norimberga.

La nascita della formula *informed consent* in un'aula giudiziaria ne ha in molta misura connotato la storia successiva. Infatti, se è pur vero che dal 1957 in poi una enorme quantità di libri, articoli, convegni, dichiarazioni fino a norme sul consenso informato ha cercato di delinearne i concetti ed i contorni, è altrettanto vero che lo mantiene sempre di attualità, non solo in Italia, *principalmente il timore dei medici di essere accusati,* sia in sede penale (specie in Italia), che in sede civile, di non avere adeguatamente ottemperato all'obbligo che diritto, deontologia ed etica pongono sul loro capo. Un timore del tutto giustificato se si considera che in Italia si è giunti in alcuni casi a portare il medico davanti alla Corte d'Assise con condanna, confermata anche dalla Cassazione, per omicidio preterintenzionale.

Si è trattato, in qualche misura, di aberrazioni, che la stessa Corte di Cassazione ha successivamente corretto in altri processi. Ma la ferita non è rimarginata appieno ed il rischio di nuove vicende è continuamente incombente, e si realizza di frequente specie in sede civile. Avviene sovente che pazienti che si ritengono danneggiati, o i loro congiunti, non riescano a dimostrare la sussistenza di una responsabilità medica per colpa e si appiglino allora alla tesi dell'inadeguato consenso per ottenere la condanna penale e il risarcimento. È questo un aspetto che non può essere considerato marginale, dannoso unicamente per la classe medica. Infatti esso si insinua profondamente, incrinandolo, nel rapporto personale medico-paziente e, in qualche misura, nel rapporto medicina/società, provocando squilibri capaci di incidere in modo molto negativo sull'esercizio della medicina, con danno che si ritorce anche sui pazienti e sulla società. È per tale motivo, ed anche per considerazioni tecniche, che il problema del consenso informato è giunto ad una fase della sua evoluzione che impone un approfondito ripensamento.

5. Un "dogma" da rimeditare ai fini della pratica medica

Le strumentalizzazioni che il pur doveroso ed irrinunciabile principio del consenso informato ha consentito, e continua a produrre, deve indurre a qualche ripensamento

---

carried out for his or her direct health benefit, subject to the 'authorization and the protective conditions prescribed by law, and if there is no research alternative of comparable effectiveness with research participants able to consent. Research which does not have potential direct health benefit should only be undertaken by way of exception, with the utmost restraint, exposing the person only to a minimal risk and minimal burden and, if the research is expected to contribute to the health benefit of other persons in the same category, subject to the conditions prescribed by law and compatible with the protection of the individual's human rights. Refusal of such persons to take part in research should be respected.

Article 8 - Respect for Human Vutnerability and Personal Integrity. In applying and advancing scientific knowledge, medical practice and associated technologies, human vulnerability should be taken into account. individuals and groups of special vulnerability should be protected and the personal integrity of such individuals respected.

relativo non certo al principio, quanto alla sua attuazione pratica nei casi concreti: che spesso non consentono rigide applicazioni bensì richiedono comportamenti modulati, ispirati comunque al rispetto della dignità e dei diritti umani ed al principio di beneficialità.

Il nodo del problema, che mette continuamente in crisi taluni aspetti dogmatici della teoria del consenso informato è costituito dalle dimensioni cospicue delle deroghe che la realtà sociale impone sia nella fase dell'informazione che precede il consenso, sia all'atto del consenso da parte del paziente.

Il numero dei pazienti che non sono in grado di acquisire una adeguata informazione e di dare, comunque – anche se informati – un consenso realmente consapevole e valido, è estremamente elevato, al punto di incrinare il principio di base in misura tale da indurre alla rinuncia di qualsiasi posizione dogmatica che pure è abitualmente assunta da bioeticisti, medici e giuristi.

Dal neonato alla prima infanzia l'informazione è impossibile,dapprima, poi inopportuna e comunque deformata da prudenti reticenze. Nell'adolescenza, prima dell'acquisizione della capacità di agire, si raccomanda una più diffusa informazione per ottenere un consenso che tuttavia presenta intrinseci limiti di validità.

Il problema si ripresenta con caratteristiche analoghe in un'altra amplissima categoria di pazienti: anziani, incapaci per età e per varie forme morbose congenite od acquisite.

Da queste così diffuse situazioni emerge il delicatissimo problema della legittimazione del consenso a trattamenti pericolosi che si è soliti porre in capo a terze persone, genitori, tutori, amministratori di sostegno, o addiritura giudici: fino a giungere addirittura alla possibilità di concedere decisioni e conseguenti atti soppressivi, come nell'emblematico caso, più eloquente di altri analoghi, della soppressione di Terry Schiavo in stato vegetativo persistente, su richiesta del marito e malgrado l'opposizione dei genitori: che in Italia, invero, non è da ritenere sarebbe stato in alcun modo possibile.

È una questione nodale, su cui è indispensabile riflettere perché *può riportare sulle spalle del medico la primaria responsabilità che gli deriva dalla posizione di garanzia* affidatagli dalla società attraverso il valore legale del titolo di studio e l'abilitazione, e dai vincoli deontologici dettati dall'ordine professionale. Il medico, in altri termini, si trova in condizioni frequentissime di reale difficoltà o addirittura di pratica impossibilità sia di informare adeguatamente sia di ottenere un consenso consapevole. Ne deriva che addossargli in modo rigido compiti irrealistici, finisce per costituire una distorsione che non tiene conto – il più delle volte per interessi poi tradotti in procedimenti giudiziari o penali e civili – di situazioni che rientrano sicuramente nella massima *"ad impossibilia nemo tenetur"*. I medici sono pienamente consapevoli di questa realtà e, fingendo di dare ascolto alle esortazioni che dogmaticamente vengono loro rivolte, di fatto adattano la loro condotta alle specifiche circostanze.

Il problema diventa ancor più difficile nei casi di urgenza relativa o assoluta, nei malati gravi e terminali, e quando siano in vigore (come in molti paesi) norme che consentono le cosiddette "direttive anticipate". La "posizione di garanzia" del medico, che emerge ogni qualvolta un paziente sia affidato alle sue cure, a ben vedere non è soltanto un obbligo giuridico derivante dall'ordinamento, bensì è parte integrante, eticamente fondata, dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente.

Indubbiamente il ruolo del medico si fa sempre più difficile, sia sotto il profilo tecnico – a causa della rischiosità di molti trattamenti pur necessari – sia sotto quello etico e deontologico. Occorre dunque aiutarlo evitando precetti massimalistici, anche per scongiurare la deriva della cosiddetta Medicina Difensiva, cioè il rifugio del medico in comportamenti difensivi opportunistici, non ispirati al primo doverose etico e professionale, quello del bene del paziente.

Ripensare non già i principi, bensì le regole pratiche del consenso informato, appare una esigenza indilazionabile, nell'interesse dei pazienti, dei medici e della società intera.

BIODIRITTO

PROF. PIETRO RESCIGNO

La parola *biodiritto* non è in verità, della varia terminologia che contrassegna il nostro campo di riflessione, la più ricorrente. Siamo piuttosto abituati all'espressione *bioetica*: ma *biodiritto* non è estraneo alla letteratura, così come vi ricorre, qualche volta, *biogiuridica*. Tale ultimo termine si accompagna, nel titolo di un recente lavoro di scuola messinese, a *pluralismo*, ed appare in effetti il più idoneo ad evocare la specifica esigenza di rispetto della complessità, della varietà degli orientamenti ideologici e culturali, che si impone al giurista impegnato sul terreno dei problemi della vita.

Con *bioetica* si pone l'accento sui profili morali, e il ricorrere del vocabolo nel discorso giuridico porta in causa una vecchia formula – forse addirittura un insegnamento –, secondo la quale il diritto si accontenterebbe, alla base delle proprie valutazioni e previsioni, di un *minimo* di etica. Il diritto infatti non solo *descrive* la realtà, ma ha l'assai più impegnativo incarico di *prescrivere* condotte, è un sistema di autorizzazioni, di condizioni di liceità di comportamenti, di proibizioni. Rispetto al mondo delle concezioni etiche, non può dirsi che sia esatta questa visione del suo compito come esaurentesi nel tradurre un minimo della morale di una certa società in un dato momento storico: è vero, piuttosto, che condizione del suo essere è la relatività, il doversi adeguare al modo in cui la società si pone di fronte ai fatti, li affronta o li subisce e ne fa materia di giudizio.

Tanto può dirsi del fenomeno giuridico nella sua accezione più vasta: che non è solo attività del legislatore, ma presenza dell'amministrazione, del potere pubblico, e ancòra e soprattutto decisione del giudice. Quest'ultimo è forse il momento che interessa di più il giurista tecnico e che anche all'uomo della strada deve essere presentato come l'azione o il tempo più qualificante della giuridica esperienza, perché il diritto come insieme di formule scritte ha certamente un suo significato ed un suo peso, ma ciò che conta è soprattutto il modo in cui tale insieme di formule opera nel concreto dei rapporti sociali, ed insomma il modo in cui viene applicato. L'aspetto della concreta applicazione è così importante che per ogni questione che si offre alla dimensione del diritto è da porre un preliminare quesito circa la convenienza, l'opportunità di regolarla attraverso precetti di legge, o piuttosto di lasciarla allo spontaneo orientarsi dell'opinione pubblica che caratterizza qualsiasi società e della quale può vedersi nel giudice il primo interprete istituzionale. I temi della bioetica, per la loro delicatezza, sono i più indicati per riproporre questo antico interrogativo: l'assenza di una regolamentazione *per tabulas* non significa che la materia considerata sia sottratta alla giuridicità, perché diritto non significa sempre e solo intervento legislativo.

Che il diritto sia permeato o attraversato da una visione di carattere morale dei fenomeni che disciplina, anche se non si esaurisce in essa, è dato riscontrabile positivamente: dalla lettura, cioè, di specifiche norme del nostro sistema, e in particolare di norme riguardanti proprio fatti che appartengono al dominio della bioetica. Il codice civile – che è tuttora punto di riferimento essenziale per chi si occupa di diritto privato, il campo d'attività di chi vi parla – reca in uno dei suoi primi articoli una disposizione in buona misura riconducibile a modelli del passato e che può sembrare persino antiquata, ma che è invece invocata e adoperata per risolvere problemi tra i più nuovi e originali del tempo in cui viviamo. È la norma che riguarda gli atti di disposizione del corpo, e che tali atti proibisce se procurano una diminuzione permanente dell'integrità della persona oppure – così si esprime la legge – se siano altrimenti contrari all'ordine pubblico o al buon costume. La formula legale del buon costume evoca proprio, da parte del sistema, una

valutazione in termini di corrispondenza o di contrasto con la morale comune. Quest'ultima può essere morale collettiva o individuale: due nozioni che nel discorso del giurista vengono generalmente, e forse opportunamente, tenute distinte, anche se non separate.

L'art. 5 del codice civile, dunque, ci rivela immediatamente come il diritto non sia insensibile alla dimensione morale. Al giurista di antica formazione esso consentiva di toccare nel suo discorso, ed anche nel suo insegnamento, fenomeni non trascurabili, e tuttavia non così rilevanti come quelli che oggi hanno assunto tanto particolare urgenza: alla sua stregua si valutavano i limiti di liceità dell'attività sportiva, o di contratti antichi come quello di baliatico, o di atti riguardanti parti del corpo tra i più frequenti e elementari dell'esperienza. Oggi sulla base di questa norma la giurisprudenza, o almeno una parte di essa, assolve al compito di qualificare atti nuovi e non previsti dal legislatore, come gli accordi di maternità surrogata e d'affitto d'utero. Pure questi, infatti, si presentano dal punto di vista formale come riconducibili alla generale figura della disposizione del corpo, e chiedono valutazione sia sotto il profilo della diminuzione permanente o meno dell'integrità, sia della compatibilità con i princìpi che si riassumono nelle nozioni complementari dell'ordine pubblico e del buon costume.

La formula dell'ordine pubblico si rivela anch'essa, nel lungo impiego degli operatori, priva di un significato rigorosamente e stabilmente definito; essa rimanda a quei princìpi non tradotti in specifiche ed espresse disposizioni che sono diffusi nell'intero sistema. Un tempo, ad esempio, si diceva che fosse principio d'ordine pubblico quello dell'indissolubilità del matrimonio, non dichiarato apertamente – in effetti – in alcuna norma: ogni impiego di positivi istituti, ogni espediente che mirasse ad eluderlo od aggirarlo, era da ritenersi, in quanto contrario all'ordine pubblico, non ammesso dall'ordinamento vigente.

Egualmente il buon costume, nella storicamente sicura sua funzione di rinvio alla morale sociale, è nozione dai contenuti non immutabili. L'esempio elementare della norma sulla disposizione del corpo mostra che l'ordinamento è lungi dal disinteressarsi all'etica. Il discorso sulla bioetica, sul biodiritto, porta ora alla luce tutta una serie di fenomeni che al vecchio legislatore erano ignoti e che quindi erano sostanzialmente estranei alla sua previsione. Se dalla dimensione statale muoviamo a quella assai più aperta e vasta di un legislatore sovranazionale vediamo che questi temi entrano nelle discipline ch'egli promulga o prepara: essi entrano, in particolare, nella Carta europea dei diritti sotto il profilo della *dignità*, espressione già presente nei testi legislativi e costituzionali di molti Paesi e che qui figura prima ancora di quegli altri valori fondamentali – egualmente ripresi dalla tradizione dei sistemi statali – della libertà, dell'eguaglianza, della solidarietà. Al concetto di dignità sono da ricondurre il principio del consenso informato, il divieto della clonazione umana, e via via tutta una serie di previsioni normative concernenti fenomeni della bioetica. L'esperienza giuridica si fa sensibile ai nuovi problemi della vita, segue la persona dalla nascita alla morte attraverso le varie epoche della vicenda, le varie età dell'uomo, e finanche in modo sovrabbondante, nei documenti internazionali ed europei, considera il soggetto con riguardo alle condizioni di giovane ed anziano, nonché agli stati di diminuita efficienza – penso al concetto di *handicap* – che finiscono con l'incidere sulla stessa capacità di diritto, sotto il profilo dell'idoneità ad essere titolari di poteri e doveri, ma soprattutto sotto quello – qualificante del diritto privato – dell'esercizio, mediante il compimento di atti, della propria autonomia.

Nella sempre più ricca letteratura biogiuridica – centrata cioè sulla considerazione della persona in termini biologici, nella fisicità e materialità della sua esistenza –, nei titoli e nelle interne scansioni dei libri più recenti, la realtà dell'uomo ci è presentata sempre più come un susseguirsi di tappe, da ciò che uomo non è ancora a ciò che uomo non è più: si insinua in questo modo nel discorso anche la grave questione di una considerazione della

vita umana in termini di meritevolezza, la questione della vita – nell'approssimarsi della morte – degna di essere vissuta.

Il mio non può essere che un semplice elenco di temi, ed è forse anche meno, perché biodiritto è ripensare l'intera attitudine del giurista. La cultura di quest'ultimo è dominata da quella visione patrimonialistica dei rapporti sociali che è un dato storico innegabile: per quanto si sia fatta progressivamente più attenta a profili non patrimoniali – basta pensare alla materia del danno alla persona, che qui sarà oggetto di considerazione specifica e nella quale la lesione dell'integrità fisica non è più vista solo in termini di ripercussioni sulla capacità di produrre reddito – le resta oggi da confrontarsi con un'immagine dell'uomo e dei suo interessi di enormemente accresciuta ampiezza e complessità, e così da riconsiderare luoghi classici ed elementari di se stessa, a cominciare dalla teoria della capacità intesa come soggettività, personalità.

Su quali siano, della soggettività, i confini temporali, i soli dati che il diritto possa registrare con elementi di certezza consistono nella nascita e nella morte, salvo il problema delle modalità d'accertamento dell'uno e l'altro fatto della realtà fisica. Quanto alla capacità d'agire, sempre meno essa si esaurisce nel pur rilevantissimo profilo della disposizione del patrimonio: istituti nuovi come l'amministrazione di sostegno rimuovono ora dal sistema figure risolventisi in pesanti limitazioni o in radicali negazioni dell'idoneità a decidere dei propri interessi: la tendenza è ad ammettere le persone fisicamente o psichicamente minorate almeno agli atti della vita quotidiana, e a rispondere alla specificità della loro condizione, piuttosto che con l'idea della *supplenza*, con quella di *assistenza*.

Da questi temi antichi della capacità, degli stati e condizioni della persona, sempre presenti nel discorso del giurista, le questioni del biodiritto procedono numerosissime, e spesso si presentano con caratteri non solo di novità, ma – per usare un'espressione molto in auge in aree culturali diverse dalla nostra – di *tragicità*. Scelte tragiche, per eccellenza, sono quelle di allocazione delle risorse di sopravvivenza, e qui alla prospettiva degli interessi privati – individuali e collettivi – cui si rivolge per definizione lo sguardo del civilista non possono che sovrapporsi scelte politiche: elementi, in senso largo, di carattere pubblicistico.

La nozione fondamentale, la linea capace di attraversare queste materie e che tutte le condiziona, è però ancòra quella caratteristica del diritto dei privati. Questo è il diritto dell'agire sia nella dimensione individuale, sia in quella collettiva non della generalità che tendiamo a impersonare nello Stato, ma dei gruppi nella società pluralista. Suo principio dominante è quello dell'autodeterminazione: è il controllo in concreto di tale principio e dei suoi limiti, settore per settore dell'esperienza individuale e collettiva – la cura, il rapporto collaborativo tra medico e paziente, il diritto ad essere informati, lo stesso diritto, al contrario, a non sapere, fino alle scelte estreme consegnate ad un istituto non positivizzato, ma a mio avviso già compatibile con il nostro sistema giuridico, quale quello delle "disposizioni anticipate", del così detto testamento di vita – a poter ricondurre a coerenza, se non ad unità, i tanti oggetti di studio e discussione che riassumiamo sotto il termine biodiritto.

LA BIOETICA NEI RAPPORTI TRA LO STATO E LA CHIESA

PROF. GIUSEPPE DALLA TORRE

1. *Mobili frontiere*

Negli ultimi tempi una nuova problematica si è venuta ad insinuare nei rapporti fra Stato e Chiesa.

Il fatto non deve sorprendere, se si considera l'immutabilità del principio chiamato a regolare, nella concezione cristiana, le relazioni tra temporale e spirituale, tra politica e religione, ma al tempo stesso la storicità delle sue declinazioni positive. Perché la distinzione evangelica tra Cesare e Dio, fondante quel principio dualista che ha ispirato il pensiero politico e forgiato le istituzioni pubbliche dell'Occidente, abbisogna di una continua e spesso ardua opera di discernimento, in rapporto alle diverse e mutevoli situazioni di tempo e di luogo[339].

In effetti l'esperienza storica mostra, da questo punto di vista, quanto siano mobili le frontiere tra Cesare e Dio pur nell'indeclinabile fissità del principio. La materia matrimoniale, ad esempio, è divenuta di frontiera, ed anche ragione di conflitti e di regolamenti patteggiati, solo alla fine del Settecento, quando lo Stato moderno ritenne di doversi intromettere nella disciplina di un istituto che per oltre un millennio era stata lasciata alla regolamentazione canonica; quella dei beni culturali di interesse religioso è divenuta materia di confine sono nella metà del Novecento, allorché lo Stato avvertì la necessità di approntare tutele per i beni qualificati come culturali, facendo però nascere il problema, nel caso di beni religiosi, di coniugare la disciplina per la conservazione e la fruizione con quella della destinazione al culto ed alla religione dei beni stessi. E gli esempi potrebbero continuare.

La questione bioetica insorge, nei tempi più recenti, in ragione di un duplice fattore: da una parte i progressi della scienza e della tecnologia nell'ambito della biomedicina, che permettono di raggiungere risultati fino a pochi anni fa inimmaginabili; dall'altro il cedere, nella società contemporanea, della tavola di valori etici comunemente condivisi, radicati in un sentire religioso, che per secoli aveva caratterizzato ed assicurato il vivere insieme.

Più precisamente si deve rilevare che la ricerca di principi etici capaci di orientare l'agire umano si pone, con sempre maggiore urgenza, dinnanzi alle acquisizioni scientifiche e tecnologiche sulla vita, umana e non umana, nella misura in cui il sapere sperimentale, che in tali acquisizioni si accresce, non è in grado di trovare in sé stesso criteri valoriali che possano guidarne lo sviluppo, ma al tempo stesso anche di definirne i limiti di liceità. D'altra parte la ricerca di tali principii appare necessaria per le scelte politiche e legislative, che si impongono nell'ambito biomedico, al fine di organizzare i comportamenti individuali e sociali secondo criteri di giustizia, nonché di sottrarre le conoscenze scientifiche e le innovazioni tecnologiche ad un uso arbitrario o ad un uso di parte[340].

In altre parole, dinnanzi ai rapidi sviluppi della scienza e della tecnologia nell'ambito della bio-medicina, sorge il problema della distinzione di quanto risulta tecnicamente

[339] In merito rinvio a G. DALLA TORRE, *La città sul monte. Contributo ad una teoria canonistica sulle relazioni fra Chiesa e Comunità politica*, 2^ ed., Roma 2002.

[340] Sulla inevitabile ricaduta della bioetica nella biogiuridica, si vedano le approfondite considerazioni di L. PALAZZANI, *Introduzione alla biogiuridica*, Torino 2002.

possibile rispetto a ciò che è eticamente – ma anche giuridicamente – possibile, e quindi lecito. In una realtà sociale, soprattutto quella Occidentale, frammentata e divisa quanto a scale di valori etici, non di rado configgenti l'una con l'altra, lo Stato di democrazia pluralista trova sempre maggiori difficoltà ad individuare regole condivise; e d'altra parte la Chiesa ha la pretesa, per dirla con la costituzione *Gaudium et spes* del Concilio Vaticano II, di "dare il suo giudizio morale, anche su cose che riguardano l'ordine politico, quando ciò sia richiesto dai diritti fondamentali della persona e dalla salvezza delle anime" (§76)[341].

Di qui l'insorgere di un possibile, nuovo, fattore di rilievo nei rapporti fra Stato e Chiesa che, come anche la più recente esperienza italiana dimostra, può trovare risposte conflittuali o collaborative.

2. *La disciplina concordataria*

Il problema delle modalità in cui relazionarsi con il fattore religioso, col quale ogni ordinamento statale deve ineluttabilmente confrontarsi, è stato risolto dalla Costituzione italiana – secondo un modello prevalente, almeno in Europa – attraverso il riconoscimento della possibilità per le confessioni religiose di definire pattiziamente le norme statali di sui esse saranno poi destinatarie. È in sostanza un modo di riconoscere rilevanza pubblica alla religione e, al tempo stesso, di garantire ad ogni confessione non solo la piena libertà, ma anche uno statuto giuridico rispettoso della sua identità[342].

In particolare con la Chiesa cattolica ciò avviene attraverso il Concordato, convenzione di diritto internazionale che, prima ancora di precisare la condizione giuridica della Chiesa in Italia, costituisce una sorta di *actio finium regundorum* diretto a definire di comune accordo, qui ed ora, le competenze dello Stato e quelle della Chiesa.

Ora nel Concordato rivisto nel 1984 sussistono alcuni elementi che hanno una rilevanza sul terreno della problematica bioetica, concorrendo così a definire, qui ed ora, le mobili frontiere dei rapporti fra Chiesa e comunità politica[343].

Al riguardo si deve notare che la questione bioetica può entrare in rilievo sotto il profilo degli strumenti giuridici di garanzia che debbono essere predisposti, a salvaguardia della libertà di coscienza individuale e collettiva. Si pensi ad esempio all'adozione, nell'ordinamento dello Stato, di norme contemplanti l'esonero di persone (medici, infermieri, ecc.), ovvero di istituzioni (ospedali, centri di ricerca, università, ecc.), dall'osservanza di leggi statali che obbligassero a prestazioni contrarie alla morale cattolica.

---

[341] Per i profili storici, anche con riferimento alla formazione del documento conciliare, cfr. A. ACERBI, *La Chiesa nel tempo. Sguardi sui progetti di relazioni tra Chiesa e società civile negli ultimi cento anni*, Milano 1979; per un approccio teologico alla tematica dei rapporti tra Chiesa e politica, con riferimento anche alla *potestas magisterii*, cfr. J. RATZINGER, *Chiesa, ecumenismo e politica*, Cinisello Balsamo 1987, p. 142 ss.; una prospettiva canonistica al riguardo in J. HERVADA, *Elementi per una teoria fondamentale sulla relazione Chiesa-mondo*, in "Ius Ecclesiae", 2, 1990, p. 59 ss., ma cfr. anche G. SARACENI, *Chiesa e comunità politica*, Milano 1983, p. 161 ss.

[342] Sulla singolarità, nel contesto europeo, della posizione francese, con la sua tentazione al proselitismo della propria idea di laicità, cfr. R. MINNERATH, *La laicità dans le droit européen*, in AA.VV., *Quelle laicité en Europe?*, Colloque international: Rome, Centre culturel Saint-Louis de France, 16-17 mai 2002, sous la direction de J.-D. Durand, Lyon 2003, p. 109 ss.

[343] Cfr. in merito, ma con specifico riferimento alla bioetica ed in una prospettiva propriamente canonistica, G. DALLA TORRE, *Nuove frontiere dei rapporti fra Chiesa e comunità politica: la questione bioetica*, in "Archivio Giuridico", 1994, fasc. 3-4, p. 275 ss.

Per raggiungere siffatti obbiettivi garantistici si può agire certamente attraverso il diritto comune, o comunque con provvedimenti specifici da parte del legislatore statale. Ma si può intervenire anche attraverso lo strumento convenzionale.

In questa seconda prospettiva si muove il Concordato italiano che, pur non occupandosi esplicitamente della questione bioetica, in materia di enti ecclesiastici all'art. 7, n. 3, secondo comma, precisa che "le attività diverse da quelle di religione o di culto, svolte dagli enti ecclesiastici, sono soggette – ed è qui il punto che interessa – *nel rispetto della struttura e delle finalità di tali enti*, alle leggi dello Stato concernenti tali attività e al regime tributario previsto per le medesime". Si tratta di una disposizione di garanzia per la quale le attività non propriamente ecclesiastiche degli enti ecclesiastici – come ad esempio quelle in materia di assistenza sanitaria, o di ricerca scientifica nel caso di Università cattoliche – sono assoggettate al diritto comune, ma nel limite del rispetto della identità degli enti stessi. Per cui questi non possono essere assoggettati alle norme del diritto comune che risultassero incompatibili con quelle linee valoriali, che ne fanno tipici "enti di tendenza"[344]. Grazie a detta norma, ad esempio, l'ospedale di un ente ecclesiastico non potrebbe essere costretto, dalla legge dello Stato, ad assicurare trattamenti sanitari in contrasto con la morale cattolica, anche se previsti come leciti o addirittura come doverosi dalla legge statale.

Più delicato il problema della libertà di magistero e dell'impegno dei fedeli cattolici, in quanto cittadini, nell'agire politico, perché esso finisce con toccare il principio della laicità dello Stato.

Per quanto attiene, in primo luogo, alla libertà di magistero, si deve ricordare che questo diritto, sancito nel secondo paragrafo del can. 747 del codice di diritto canonico, è esplicitamente riconosciuto dall'art. 1, n. 2, del Concordato italiano, sicché i pronunciamenti dell'autorità ecclesiastica in materia bioetica non sono – come talora si pretende – contrari alla legge, ma costituiscono nient'altro che l'esercizio di un diritto contemplato dall'ordinamento italiano[345].

Quanto poi all'agire dei fedeli cattolici, nella vita pubblica e politica, in coerenza con la direttiva canonica secondo cui essi "devono impegnarsi, in particolare nell'ambito della loro professione e nell'esercizio dei loro diritti civili, perché siano riformate le leggi civili moralmente inaccettabili e corrette le pratiche illecite"[346], non può fare a meno di considerarsi che, in una società pluralistica, tutti sono legittimati a proporre la propria visione sociale ed etica. Proporre non è imporre. Ma una volta che attorno ad una particolare visione si sia aggregata la maggioranza dei consensi, è legittimo che essa diventi regola per tutti.

Qui, a ben vedere, è la base della democrazia.

Quindi la libertà dei cattolici italiani di proporre, anche in materia bioetica, la propria concezione, cercando di acquisire attorno ad essa consensi, prima ancora che nelle garanzie concordatarie (cfr. art. 2, n. 3 Conc.) si radica negli stessi principi democratici che ispirano il nostro ordinamento. È poi semmai una loro responsabilità, ben sapendo che devono rispettare la libertà degli altri, di proporre argomenti razionali e non fideistici per

---

[344] Si vedano al riguardo le considerazioni di S. BERLINGÒ, *Enti e beni religiosi in Italia*, Bologna 1992, p. 163 ss.

[345] Nel n. 1 dell'art. 2 del Concordato, infatti, si afferma tra l'altro che "La Repubblica italiana riconosce alla Chiesa cattolica la piena libertà di svolgere la sua missione pastorale, educativa e caritativa", aggiungendosi che "In particolare è assicurata alla Chiesa la libertà (…) di esercizio del magistero".

[346] Cfr. CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, istruzione *Donum vitae*, 1987. Ma cfr. anche: CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, *Nota dottrinale circa alcune questioni riguardanti l'impegno e il comportamento dei cattolici nella vita politica,* 2002.

formare la pubblica opinione a determinati principi etici. Come è stato osservato, "la razionalità degli argomenti dovrebbe cancellare il fossato fra etica laica e etica religiosa e fondare un'etica della ragione che vada oltre tali distinzioni"[347].

3. *La questione della laicità dello Stato*

A fronte di tali rivendicazioni e spettanze, si pone il problema della laicità dello Stato.

Al riguardo si deve preliminarmente notare che l'ordinamento giuridico italiano, a differenza di quello francese, non ritiene una concezione ideologica della laicità[348]. Si tratta, nel caso francese, di un approccio che partendo dalla originaria impostazione *"etiamsi Deus non daretur",* giunge agli approdi contemporanei segnati da una forte ideologizzazione: l'uomo e la società non solo fanno programmaticamente a meno di Dio, ma addirittura si propongono di cancellarlo. In questa prospettiva la laicità è concepita nella contrapposizione tra religione, che sarebbe favola, mito, superstizione, e ragione, che troverebbe nella scienza sperimentale la sua esplicitazione ed il suo trionfo; nella contrapposizione tra dogma, cioè formulazione indiscutibile ed immodificabile, e relativismo; nella contrapposizione fra tradizionalismo, per sua natura connotato da fissità, e modernità, aperta al mutamento ed all'innovazione.

In questa prospettiva lo Stato sovrano, che non conosce altra autorità ed altra legge fuori di sé, se da un lato respinge il fatto religioso nel privato della coscienza individuale, dall'altro pretende di dare giudizi di valore in materia etico-religiosa.

L'ordinamento giuridico italiano invece, come del resto altri ordinamenti occidentali, ritiene una concezione della laicità che parte dal presupposto del riconoscimento del valore del fatto religioso e della incompetenza dello Stato in materia. Insomma lo Stato è sovrano, sì, ma nell'ordine suo, perché esiste un ordine altro su cui la sua sovranità non si estende e su cui si estende la sovranità della istituzione ecclesiastica. In questa prospettiva, in cui lo Stato si riserva giudizi di valore in termini di legittimità (ciò che è giusto) ma non di eticità (ciò che è buono), la religione ha una rilevanza pubblica e se la Chiesa interviene pubblicamente col suo insegnamento in materia morale, non fa che muoversi nell'ambito dell'ordine suo proprio.

Ma in sé, in che senso uno Stato può dirsi laico?

La risposta è necessariamente articolata e complessa[349]. In effetti se per Stato si intende lo Stato-comunità, cioè come l'insieme dei soggetti – persone fisiche e persone giuridiche – che compongono la comunità politica, al cui servizio è funzionalmente piegato l'apparato statale, lo Stato non è laico, né può essere laico. Per il semplice fatto che la comunità politica è segnata piuttosto dal pluralismo: più fedi religiose, più convinzioni etiche, più posizioni ideologiche, più declinazioni culturali connotano la società moderna. È passato il tempo in cui quella politica era definibile come comunità in quanto costituita da individui accomunati dalla medesima fede religiosa, dalla medesima tavola di valori etici,

---

347 J. RATZINGER, in M. PERA e J. RATZINGER, *Senza radici. Europa relativismo cristianesimo islam*, 3^ ed., Milano 2005, p. 119.

348 Tra la numerosissima bibliografia in tema, anche con riferimento alle due tradizioni culturali – francese ed italiana – della laicità, cfr. P. CAVANA, *Interpretazioni della laicità. Esperienza francese ed esperienza italiana a confronto*, Roma 1998, e dello stesso autore, più di recente, *I segni della discordia. Laicità e simboli religiosi in Francia*, Torino 2004; nonché G. DALLA TORRE, *Europa. Quale laicità?*, Cinisello Balsamo 2003; AA.VV., *L'identità in conflitto dell'Europa. Cristianesimo, laicità, laicismo*, a cura di L. Paoletti, Bologna 2005.

349 Ho approfondito la questione in *Laicità come neutralismo dello Stato?*, in "Dialoghi", 1, marzo 2005, p. 44 ss., ma prima ancora in *Laicità dello Stato. A proposito di una nozione giuridicamente inutile*, in "Rivista internazionale di filosofia del diritto", 1991, 2, p. 274 ss., ora in G. DALLA TORRE, *Il primato della coscienza. Laicità e libertà nell'esperienza giuridica contemporanea*, Roma 1992, p. 35 ss.

dalla medesima identità culturale, dalla stessa ideologia. Così come è passato il tempo in cui la cittadinanza era legata ad una fede religiosa o ad una ideologia, per cui gli appartenenti ad altre fedi o ad altre ideologie avevano uno statuto giuridico diverso, più limitato, in sostanza perché considerati come "stranieri".

Diverso il caso che per Stato si intenda – come più comunemente accade – lo Stato-persona, lo Stato apparato o lo Stato-ordinamento.

È del tutto evidente che lo Stato così inteso non è laico qualora assuma una religione, una etica, una ideologia come propria. In questo senso la *laicité de combat* della Terza Repubblica francese non connotava in senso laico lo Stato d'oltralpe; tutt'altro.

Oggi però la laicità dello Stato è sempre più intesa nel senso della neutralità.

Questo modo di concepire la laicità, bisogna ammetterlo, ha in una società pluralista una grande forza di suggestione. Eppure presenta notevoli ambiguità.

Innanzitutto perché fa ritenere che il diritto possa essere neutrale, cosa assolutamente impossibile, giacché ogni precetto giuridico contiene in sé un valore.

In secondo luogo perché induce fatalmente a ridurre il diritto a mera procedura: difatti quanto più il diritto delle regole si avvicina al diritto dei valori, tanto più la neutralità dello Stato rispetto alle diverse posizioni valoriali si attenua fino a scomparire. Ma è evidente che se il diritto si riduce a mera procedura, rinunciando a salvaguardare i valori in gioco, esso finisce per negare sé stesso e risultare del tutto inutile.

Infine perché una democrazia pluralista non può essere un campo senza limiti aperto al confronto delle diversità. I diritti fondamentali della persona, l'invalicabile dignità di ogni uomo, lo stesso principio di eguaglianza, il perseguimento del bene comune: sono, tanto per fare degli esempi, il *ring* insuperabile entro il quale si svolge, e deve svolgersi, la dialettica democratica e il confronto tra le differenze. I principi contenuti nella prima parte della nostra Costituzione – ad esempio – costituiscono una scelta di campo valoriale, che si oppone ad altre possibili. Per cui tutti siamo d'accordo che l'apologia dell'olocausto è inammissibile e deve essere perseguita; ma allora si deve convenire che lo Stato dinnanzi a posizioni ideologiche del genere non è, né può essere, neutrale. Fuor di metafora, il principio di laicità non può essere ridotto a mera neutralità dello Stato rispetto a tutte le possibili posizioni.

La laicità significa dunque, dal punto di vista giuridico, non confessionalità dello Stato (ma neppure

sussistenza di una ideologia statale), eguaglianza dei cittadini senza discriminazione di credo, piena libertà religiosa e di coscienza, nel quadro dei valori condivisi che sono stati democraticamente posti a base dell'ordinamento.

Ciò significa che nella dialettica democratica tutti debbono misurarsi con i valori degli altri; che la proposizione dei propri valori da parte di ciascuno, e la pretesa di dimostrarne la prestanza, è legittima e necessaria; che la ricerca del più largo consenso intorno ai propri valori è la via ineludibile per definire costantemente il *ring* che non può essere superato entro cui si svolge la dialettica della democrazia o, se si preferisce, le mura della casa comune.

4. *In particolare: la collaborazione per il bene comune*

Nell'art. 1 del Concordato italiano in vigore, è espresso un principio estraneo alla tradizione concordataria: quello dell'impegno di Stato e Chiesa "alla reciproca collaborazione per la promozione dell'uomo e il bene del Paese"[350].

[350] Rinvio, per approfondimenti sul punto, a G. DALLA TORRE, *La "filosofia" di un Concordato*, in "Quaderni di diritto e politica ecclesiastica", 2004, 1, p. 81 ss.

Si tratta di un principio peraltro radicato nella dottrina cattolica, e chiaramente enunciato dal Vaticano II nella cost. *Gaudium et spes* che, dopo aver affermato che la comunità politica e la Chiesa sono indipendenti ed autonome l'una dall'altra nel proprio campo, rileva che "tutte e due, anche se a titolo diverso, sono a servizio della vocazione personale e sociale delle stesse persone umane", per cui "esse svolgeranno questo loro servizio a vantaggio di tutti, in maniera tanto più efficace quanto meglio coltiveranno una sana collaborazione tra di loro" (par. 76).

È interessante notare come la formula dell'art. 1 del Concordato italiano si ritrovi, quasi alla lettera, in Concordati successivi[351]. Nello stesso accordo fondamentale con lo Stato d'Israele, del 1993, al primo comma dell'art. 3 è detto che "La Santa Sede e lo Stato d'Israele riconoscono che entrambi sono liberi nell'esercizio dei loro rispettivi diritti e autorità, e si impegnano a rispettare questo principio nelle reciproche relazioni e nella loro collaborazione per il bene del popolo".

Meno evidenti le ascendenze costituzionali della disposizione *de qua*. In effetti il principio di collaborazione fra Stato e Chiesa cattolica (così come fra Stato e altre confessioni religiose) non appare esplicitamente formulato, né esso può essere fatto coincidere con il principio pattizio espresso negli artt. 7 e 8 della Costituzione. Semmai tale principio è in una posizione distinta e strumentale rispetto a quello di collaborazione, nel senso che la regolamentazione negoziata dei rapporti è strumento per realizzare forme di collaborazione.

Ciò non significa peraltro che tale principio non sussista nell'ordinamento costituzionale, anzi. Esso è, infatti, ricavabile dal combinato disposto di diverse disposizioni; soprattutto è presupposto dalla distinzione fra ordini, più sopra indicata, che pone conseguentemente ambiti sottratti alla competenza statale e che sostanzialmente fonda il principio di laicità come incompetenza in materia etico-religiosa.

Comunque pare indubitabile che quello laico non è né può essere uno Stato etico, cioè uno Stato che produce valori etici imponendoli ai consociati. E d'altra parte anche chi guardi allo Stato come ad una sorta di burocrate neutrale (ma sarebbe meglio dire imparziale), non può fare a meno di convenire che in tal modo se viene riconosciuto, quantomeno implicitamente, il primato della persona, l'autorità statale è però inevitabilmente e necessariamente ridotta e limitata.

Ciò nondimeno anche lo Stato laico ha bisogno di valori etici che tengano insieme il corpo sociale. La questione etica è centrale per la vita e la salute di una democrazia.

Dunque pure di qui nasce l'esigenza di quella collaborazione con le istituzioni naturalmente preposte (anche) ad alimentare il corpo sociale di quei valori, tra le quali la Chiesa; una collaborazione che, come tale, ha anche e prima ancora lo scopo di mantenere vivo il senso della distinzione fra ordini. Essa quindi oggettivamente è diretta a favorire la promozione della persona umana e il bene della società.

Alla luce delle considerazioni svolte, sembra infondato invocare il principio di laicità contro pretese "invadenze" religiose nella politica italiana, come ancora una volta accaduto nel caso delle recenti *querelles* in materia di procreazione medicalmente assistita[352].

A ben vedere siffatto modo di intendere la laicità è negatore della laicità.

Difatti delle due l'una. Se quel richiamo alla laicità dello Stato è fatto contro le istituzioni ecclesiastiche, quali realtà istituzionali, esso è improprio perché finisce con

[351] I Concordati postconciliari possono leggersi nella raccolta *Enchiridion dei Concordati. Due secoli di storia dei rapporti Chiesa-Stato*, Bologna 2003, p. 1334 ss.

[352] Si veda in merito, tra i tanti, M. SIMONE, *La legge sulla fecondazione "in vitro"*, in "La civiltà cattolica", 156 (2005), I, p. 179 ss.; ID., *I "referendum" sulla fecondazione "in vitro"*, ivi, p. 602 ss.

l'assolutizzare le competenze statali. Fra le quali non rientra quella di dare giudizi di ordine morale, che invece spettano proprio alla istituzione ecclesiastica. In caso contrario lo Stato diverrebbe etico: quindi non sarebbe più laico. Come s'è detto, laicità significa marcare gli ambiti di competenza dello Stato, ma anche – di conseguenza – quelli di sua incompetenza. Fra questi è certamente l'etica, che tocca la coscienza.

In particolare la Chiesa cattolica, nell'esercizio della sua funzione, insegna non impone (né vuole imporre).

Se viceversa quel richiamo alla laicità dello Stato è fatto avverso le opinioni di una parte del corpo sociale, allora esso è egualmente improprio, e certamente illegittimo, sostanziandosi nella pretesa di piegare l'istituzione pubblica alle ragioni di una parte contro quelle di un'altra (o di altre). Con il che, evidentemente, lo Stato non sarebbe più laico, cioè imparziale. Difatti se lo Stato è laico nella misura in cui prende atto che esistono dimensioni del reale che sfuggono alla sua competenza, e sulle quali di conseguenza non è legittimato a dare giudizi di valore né ad imporre comportamenti; ugualmente esso è laico nella misura in cui non nasconde le varie posizioni etiche e di pensiero esistenti nella società, ma ne riconosce la legittima presenza, ancorché nei limiti del rispetto dei valori racchiusi nella Costituzione che costituiscono il "ring" condiviso in cui si svolge il dinamismo d'una società pluralista.

Non a caso la Corte costituzionale ha definito la laicità dello Stato come attitudine dello Stato "che risponde non a postulati ideologizzati ed astratti di estraneità, ostilità o confessione dello Stato-persona o dei suoi gruppi dirigenti, rispetto alla religione o ad un particolare credo, ma si pone a servizio di concrete istanze della coscienza civile e religiosa dei cittadini"[353]. Certo uno Stato laico non imporrà, con la forza del braccio secolare, una etica al corpo sociale; ma non potrà fare a meno di tradurre in norme quei valori etici che, alla prova delle regole democratiche, risulteranno diffusi e condivisi nel corpo sociale.

In maniera più esplicita si deve ribadire che le comunità religiose, come legittima componente di una società pluralista, hanno il diritto, ma direi anche il dovere, di intervenire nello spazio pubblico, quindi politico, proponendo i propri valori ed i propri progetti di società, e cercando democraticamente di acquisire attorno ad essi significativi consensi. Tutto ciò è nella dinamica della democrazia e la pretesa di vedere una illegittima invadenza là dove si esercita un semplice diritto potrebbe costituire un pericoloso precedente, giacché in democrazia nessuno può dire chi è legittimato a parlare e chi no, chi è legittimato a proporre la propria visione del mondo e chi ne è pregiudizialmente escluso.

La laicità dello Stato è un bene prezioso e caro a tutti; ma guai a volerne fare lo strumento di una parte per imporre ragioni di parte.

5. *Per concludere: un nuovo Cesare?*

È a tutti noto il fenomeno del declino della forma-Stato, quale forma di organizzazione della società politica affermatasi nei secoli a noi più vicini, quale effetto, ancorché non esclusivo, della globalizzazione.

In effetti i processi di globalizzazione, che investono i più disparati ambiti (l'economia, la scienza e la tecnologia, i mass-media, l'ecologia, il fenomeno migratorio, il terrorismo quale nuova forma della guerra ecc.), in quanto trasversali alle realtà geopolitiche ed

[353] Corte cost. sent. 11-12 aprile 1989, n. 203. Sulla giurisprudenza costituzionale in merito cfr., autorevolmente, F.P. CASAVOLA, *Costituzione italiana e valori religiosi*, in AA.VV., *Ripensare la laicità. Il problema della laicità nell'esperienza giuridica contemporanea*, Atti del Colloquio nazionale a cura di G. Dalla Torre, Torino 1993, p. 59 ss.

ordinamentali, in quanto fenomeni transnazionali, pongono inevitabilmente in crisi gli Stati e ne riducono di fatto, progressivamente, la sovranità, cioè la capacità effettiva di controllo e di disciplina dei fenomeni in questione.

Ma se il potere politico, incarnatosi nell'età moderna e contemporanea nella forma dello Stato, perde forza per l'impossibilità di regolamentare fenomeni che trascendono i limiti tradizionali della territorialità, esso pare perdere forza per l'affermarsi al di fuori di esso, e talora in contrapposizione ad esso, di nuovi poteri[354]. Poteri che non si riconoscono soggetti all'autorità statale, che si manifestano insofferenti delle sue pretese di vigilanza e regolamentazione, che sovente sono caratterizzati da una forte autoreferenzialità e comunque tendono ad agire al di fuori delle istituzioni politiche tradizionali, nazionali ed internazionali. Il fenomeno è particolarmente evidente per quanto attiene ai poteri economici, al potere scientifico-tecnologico, al potere che si esprime nei mass-media.

Insomma: da una forma di organizzazione della società politica di tipo monocentrico, nella quale il potere è concentrato nelle mani di un unico soggetto (il moderno "Principe": lo Stato), oggi l'evoluzione sembra essere verso forme di organizzazione della società a vari livelli (locale, nazionale, sovranazionale, internazionale) e policentrica (una pluralità di poteri orizzontali chiamati a coesistere). Siffatto policentrismo provoca una messa a fuoco di diverse prospettive: ad esempio la tematica della società civile, che fino ad oggi era focalizzata in rapporto allo Stato, dovrebbe ora essere puntata sulla molteplicità di piani e dimensioni che, ai vari livelli e nei diversi ambiti, segnano la nuova strutturazione dei poteri (politici, economici, scientifico-tecnologici, mass-mediali, ecc.).

In questa prospettiva vien fatto di domandarsi se la stessa tematica dei rapporti Chiesa-Stato, che da sempre è stata affrontata in una dimensione rigidamente dualistica, non richieda ormai una nuova tematizzazione e nuove messe a punto, in relazione alla pluralità di poteri che oggi incarnano la figura del "Cesare" di cui alla nota pagina evangelica sul tributo. La questione sembra porsi in maniera davvero illuminante proprio nel caso della bioetica, che come s'è accennato costituisce al presente una delle nuove e più significative frontiere dei rapporti *ad extra* della Chiesa.

Giova osservare che quello bioetico ormai non è più tanto (o non è solo) un problema di rapporti con lo Stato, diretto a reclamare una legislazione rispettosa dell'ordine morale oggettivo, ma anche (e forse soprattutto) con altri soggetti che incarnano i "nuovi poteri". Innanzitutto con la scienza e la tecnologia, in ragione della pretesa del potere scientifico-tecnologico di divenire, esso, oracolo della norma morale e di definire i limiti di legittimità del proprio agire; pretesa che ogni giorno di più si manifesta, conducendo tra l'altro ad una permanente e crescente tensione con la Chiesa ed il diritto, da questa rivendicato, di "dare il suo giudizio morale, anche su cose che riguardano l'ordine politico, quando ciò sia richiesto dai diritti fondamentali della persona e dalla salvezza delle anime"[355]. E poi con i grandi potentati economici, ormai di dimensioni transnazionali se non addirittura planetarie, anch'essi – come la scienza e la tecnologia – tendenzialmente autoreferenziali ed insofferenti di ogni etero-regolamentazione, i quali sempre più tendono ad assoggettare alle proprie logiche la ricerca scientifica e, soprattutto, le applicazioni tecnologiche; ricerca scientifica ed applicazioni tecnologiche che, in definitiva, solo apparentemenente potrebbero alla fine apparire realmente libere[356].

---

[354] Queste tematiche sono state affrontate dalla 44^ Settimana Sociale dei Cattolici Italiani (Bologna, 7-10 ottobre 2004), di cui possono leggersi gli atti in AA.VV., *La democrazia. Nuovi scenari nuovi poteri*, a cura di F. Garelli e M. Simone, Bologna 2005.

[355] Concilio Vaticano II, cost. past. *Gaudium et spes*, cit., § 76.

[356] Sui pericoli che, per la libertà della scienza, possono derivare dai "nuovi poteri" ed in particolare dal potere economico, rinvio alle considerazioni fatte in G. DALLA TORRE, *Autonomia universitaria e nuovi poteri*,

In uno scenario siffatto viene da domandarsi, in conclusione, se realmente la bioetica sia oggi una nuova materia di conflitto che entra nell'antica e tormentata vicenda dei rapporti tra lo Stato e la Chiesa, o se piuttosto non sia un nuovo campo su cui si è spostato quel conflitto.

In altre parole ci si potrebbe chiedere se proprio la scienza e la tecnologia, ma lo stesso potrebbe dirsi per il potere economico, non siano – per riferirci alla nota distinzione evangelica – il nuovo Cesare che si fronteggia con Dio.

---

in "Universitas", 97, settembre 2005, p. 60 ss. Si deve peraltro sottolineare il pericolo, per molti aspetti nuovo, di una scienza che sembra talora essere progressivamente assorbita dalla tecnologia. All'opposto, infatti, di quanto avveniva in passato, oggi la scienza tende ad essere ancillare di una tecnologia sempre più potentemente, e non di rado prepotentemente, protesa al raggiungimento di obbiettivi concreti. In questo contesto la scienza si limita a fornire alla tecnologia le basi cognitive indispensabili al perseguimento dei risultati pratici cui questa tende, per cui la scienza è sempre meno libera e sempre più condizionata dalle esigenze della tecnologia. Sotto questo profilo la tecnologia parrebbe giungere talora a condizionare lo stesso potere economico, nella misura in cui la continua produzione di beni tecnologicamente sempre più sofisticati esige l'addomesticamento del mercato e la creazione artificiale di una domanda di tali beni. Su queste problematiche vedasi il bel saggio di F. MACIOCE, *Biotecnologie e diritto: il confine della ricerca*, in "Dialoghi", 2005, 3, p. 42 ss.

IL DIRITTO ALLA SALUTE

PROF. FRANCESCO DONATO BUSNELLI

1. Se la bioetica è stata definita, fin dalla prima edizione della *Encyclopedia of Bioethics,* come "lo studio sistematico della condotta umana nell'area delle scienze della vita e della **salute**", un Comitato istituito *per la bioetica* ha necessariamente il compito di porre la salute, e più specificamente **il diritto alla salute**, al centro delle proprie attività di studio; e deve orientare tale studio, sempre secondo i dettami della definizione appena evocata, "alla luce di *valori* e di *principi morali".*

Orbene, nei suoi primi "quindici anni di impegno" il Comitato nazionale per la bioetica ha senza dubbio adempiuto a tale compito, assumendo come principio orientante la norma giuridica dell'art. 32 della Costituzione – che, com'è noto, impone alla "Repubblica" di tutelare "la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività –, e sforzandosi di tracciare un percorso di interazione tra regole giuridiche e indicazioni bioetiche, vòlto a conferire a queste ultime concretezza e attualità.

Si è trattato di un percorso che, pur nel succedersi delle presidenze e dei membri a volta a volta chiamati a far parte del Comitato, è riuscito nel suo complesso a imprimere una traccia di coerenza, se non nei risultati perseguiti (talvolta parzialmente superati dai tempi, talaltra non più pienamente condivisi), certamente nelle indicazioni di prospettiva. Insomma, quindici anni di impegno specificamente dedicato al "diritto alla salute" hanno consentito al Comitato di costruire i primi piloni di un ponte verso il futuro, ottemperando così, quanto al tema in esame, al monito di V.R. Potter, che nel suo pionieristico saggio risalente al 1972 (ossia, agli albori della bioetica) intendeva, appunto, la bioetica come "*bridge to the future"*.

Con larga approssimazione, possono anche rintracciarsi alcuni punti di snodo del percorso, scanditi nel succedersi delle presidenze.

Informazione e consenso all'atto medico (1992), espressione della presidenza Bompiani, rappresenta una delle prime riflessioni bioetiche approfondite in argomento e muove – come si legge nelle "considerazioni, conclusioni e proposte del Comitato – dalla constatazione che "nella prassi corrente della medicina si osservano frequenti carenze".

La sperimentazione dei farmaci (1992) costituisce – come rileva il presidente Ossicini nella sua "presentazione" – il primo documento del C.N.B interamente dedicato ai farmaci, con l'obiettivo … di delineare una serie di aspetti critici meritevoli di ulteriori approfondimenti".

Alla prima presidenza D'Agostino va ascritto un documento (*Etica, sistema sanitario e risorse*, 1998) che, aprendosi al contributo "esterno" di "una nutrita serie di studiosi di altissimo livello", ha affrontato la questione "tormentosa" della "allocazione delle risorse in sanità".

Agli *Orientamenti bioetici per l'equità nella salute* (2001) è dedicato il "parere" elaborato sotto la presidenza Berlinguer ove si sottolinea "l'importanza delle misure pratiche atte a ridurre le 'disuguaglianze inique' nella salute"; e val la pena di riportare per intero la frase conclusiva della "presentazione" del documento: "in un momento in cui emergono istanze comuni, davvero universali (e tra queste il diritto alla salute, che esprime con la massima immediatezza una necessità ineludibile di tutela della persona), che sono in grado di poter costituire un efficace contrappeso a un'espansione mondiale, finora incontrollata, della sola logica economica, occorre ridefinire una nuova tavola di

valori che dovrà regolare i rapporti tra le diverse aree di un mondo divenuto ormai globale".

Il documento su *Le medicine alternative e il problema del consenso informato* (2005), elaborato durante la seconda presidenza D'Agostino, torna a soffermarsi sull'argomento del consenso informato, per affermare che "come è doveroso che i cittadini siano informati sullo statuto, sui progressi, sui successi e sui fallimenti della medicina scientifica, è altrettanto doveroso informarli che le medicine alternative … non possiedono uno statuto epistemologico caratterizzato da un analogo rigore. Molte di esse si configurano come elaborazioni filosofiche e/o spirituali a volte anche molto suggestive, ma irriducibili ad ogni controllo empirico". E anche qui val la pena di riportare per intero una delle premesse più significative del documento: "il C.N.B. rileva comunque che il primario diritto del paziente all'autonomia e alla libertà di cura, sia che si indirizzi verso la medicina scientifica, sia che si concretizzi nel ricorso a trattamenti alternativi, non può mai sostanziarsi in pretese incompatibili con la dignità e i diritti della persona assistita e con il rispetto dovuto alla posizione professionale del medico: costui, nelle società complesse, è eticamente, deontologicamente e giuridicamente garante della salute, … e non può essere vincolato alla mera e passiva esecuzione della volontà del paziente".

Muovendo da questa breve introduzione, caratterizzata dal "taglio *storiografico-cronachistico* (nel senso positivo del termine)" raccomandato dal presidente, si può passare ora a elaborare un tentativo di riordino sistematico del tema in esame ponendo a confronto le indicazioni bioetiche emergenti dai documenti del Comitato che *ex professo* o anche incidentalmente hanno preso in considerazione il "diritto alla salute" con le fonti normative, le pronunce giurisprudenziali e gli indirizzi della dottrina giuridica con cui tali indicazioni hanno avuto modo di interagire.

2. Con il progressivo riconoscimento del carattere immediatamente precettivo, e non meramente programmatico, del riferimento costituzionale alla tutela della salute è stata messa in luce anche la duplice valenza del diritto che sull'art. 32 si fonda. Nel solco della distinzione tra diritti sociali e diritti di libertà, al diritto alla salute nell'accezione propria del testo costituzionale si attribuisce una natura composita, tramite la quale partecipa dei contenuti sostantivi di entrambe le categorie; all'interno della sua struttura, si ravvisa la compresenza sia di un aspetto negativo o astensivo sia di un aspetto pretensivo[357].

Su questo secondo frammento di rilevanza del diritto alla salute – quale diritto a prestazioni nei confronti dei pubblici poteri – si innesta il problema dell'equità e dell'efficienza allocativa nella distribuzione delle risorse destinate al soddisfacimento dei bisogni sanitari della popolazione.

Il problema dell'equità, in sé considerato, nasce nel preciso contesto della limitatezza delle risorse disponibili, intese in termini di disponibilità economiche e di strutture, ma anche di tempo degli operatori, di competenze specialistiche e delle forze necessarie per formarle, fino all'intrinseca scarsità di "materie" come gli organi o le altri parti del corpo.

[357] Sulla duplice natura del diritto alla salute – diritto di libertà, per un verso, e diritto sociale o a prestazioni, per un altro verso – si è diffusa soprattutto la dottrina costituzionalista: cfr. A. PACE, *Problematica delle libertà costituzionali*, *Parte generale*, Padova 1990, 43 ss.; B. PEZZINI, *Principi costituzionali e politica della sanità: il contributo della giurisprudenza costituzionale alla definizione del diritto sociale alla salute*, in *Profili attuali del diritto alla salute*, a cura di C.E. Gallo e B. Pezzini, Milano, 1998, 19 ss.; M. LUCIANI, *Salute, I) Diritto alla salute – dir. cost.*, in "Enc. giur.", XXVII, Roma, 1991, 4; A. BALDASSARRE, *Diritti sociali*, in "Enc. giur.", IX, Roma, 1989, 25 ss.; D. MORANA, *La salute nella Costituzione italiana. Profili sistematici*, Milano 2002, 1 ss., 36 ss., 49 ss. Ma v. anche, per una sintesi recente, V. DURANTE, *Salute e diritto tra fonti giuridiche e fonti deontologiche*, in "Pol. dir. ", 2004, 568 s.

Al contempo, esso è aggravato dal mutamento che investe la nozione stessa di salute, quale oggetto cui tende il corrispondente interesse in entrambe le forme in cui è qualificato dall'ordinamento: da una definizione attenta puramente al dato biologico dell'assenza di malattia si è passati a un concetto assai più ampio, che comprende l'aspetto dinamico del miglioramento del benessere e guarda alla complessità dell'equilibrio tra soma e psiche. Specularmente, anche il concetto di malattia si presta a una formulazione estensiva, che dall'originario riferimento all'alterazione anatomo-funzionale si proietta verso l'area più indefinita delle sociopatie, consistenti nei disagi e nei disturbi variamente connessi con il contesto socio-culturale e ambientale[358]. Questo fenomeno è altrettanto capace di condizionare i presupposti di efficienza e di equità del sistema sanitario, man mano che alla sua azione curativa e riabilitativa si aggiungono compiti di prevenzione che oltrepassano l'individuo, per aprirsi alla salvaguardia dell'ambiente in cui vive; e, ancora di più, tipologie di interventi che investono non soltanto il recupero dell'integrità fisica, ma il pieno sviluppo della persona.

Un altro modo di leggere l'evoluzione dei concetti di salute e di malattia è la vicenda, parallela, che interessa l'estensione degli scopi della medicina, la definizione delle sue aree di competenza e di attività, complessa specialmente nelle zone di confine, in relazione agli atti medici più innovativi, da quelli volti a prolungare la vita umana o ad alleviare la sofferenza, alle tecniche di riproduzione artificiale, alla medicina predittiva[359].

La finitezza delle risorse disponibili e la necessità che nella loro distribuzione alla collettività siano applicati criteri equitativi e non discriminatori, per un verso, e la difficoltà di definire in maniera neutrale ed univoca i concetti di salute e di malattia, per un altro verso, sono i dato oggettivi da cui muovere per affrontare due problemi fondamentali[360]. Il primo risponde all'interrogativo: quali cure? Si deve decidere, in questo rispetto, il tipo di prestazioni sanitarie che sono da considerare estrinsecazione del diritto alla salute protetto dalla Carta costituzionale, l'accesso alle quali, pur in una situazione di scarsità, deve essere garantito a tutti.

Il secondo interrogativo riguarda invece le modalità di distribuzione di tali prestazioni e l'incidenza che le differenze individuali tra pazienti possono esercitare sul relativo giudizio; ci si chiede, cioè, se l'equità presupponga sempre uguaglianza nel trattamento delle condizioni patologiche, ovvero se alcune disuguaglianze nella salute possano non essere considerate inique[361].

3. In relazione al primo aspetto – l'individuazione del nucleo di cure essenziali per l'attuazione del precetto costituzionale – la prospettiva più propriamente bioetica è coinvolta specialmente nella definizione dei margini "superiori" di rilevanza del concetto di salute; ossia, nella considerazione di una tipologia di prestazioni che si collocano nel

---

[358] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Scopi, limiti e rischi della medicina*, Roma, 14 dicembre 2001, 10.

[359] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Scopi, limiti e rischi della medicina*, cit., 21 ss.

[360] Riferibili, rispettivamente, al piano macro-allocativo e micro-allocativo: COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Orientamenti bioetici per l'equità nella salute*, Roma, 25 maggio 2001, 27 ss.; ID., *Etica, sistema sanitario e risorse*, Roma, 17 luglio 1998, 19.

[361] Per una sintetica, ma esauriente introduzione al problema dell'allocazione delle risorse in sanità dal punto di vista bioetico v. L. PALAZZANI, *Introduzione alla biogiuridica*, Torino 2001, 221 ss., la quale definisce il problema macro-allocativo come la decisione relativa alle risorse da investire in sanità e, più in particolare, rispetto a quali aree della sanità e a quali tipologie di prestazioni; e il problema micro-allocativo come la decisione relativa alla selezione dei pazienti cui destinare le risorse, oltre alla selezione delle priorità di trattamento per uno stesso paziente (224); L. CHIEFFI, *I paradossi della medicina contemporanea*, in *Il diritto alla salute alle soglie del terzo millennio. Profili di ordine etico, giuridico ed economico*, a cura di L. Chieffi, Torino, 2003, 16 ss.

perimetro più esterno della "terapeuticità" e, dunque, sono funzionali alla tutela del bene salute se inteso in un'accezione piuttosto estesa.

Da una parte, l'accrescersi delle possibilità di intervento sulla vita genera bisogni, talvolta indotti dalla mera disponibilità della tecnologia, il cui soddisfacimento è rivendicato come parte integrante della piena garanzia della salute quale diritto fondamentale. Da un'altra parte, anziché rispondere a una precisa valenza terapeutica, nuovi trattamenti possono contribuire al libero svolgimento di altri interessi della persona, ugualmente chiamando in causa l'attuazione di un precetto costituzionale.

Queste pratiche mediche innovative sollecitano una continua espansione della domanda, ma nella coscienza sociale possono essere considerate non come bisogni impellenti, bensì come richieste voluttuarie o comunque non prioritarie. La pluralità di valutazioni etiche che possono suscitare rende difficile l'individuazione di criteri condivisi sia con riguardo alla loro afferenza al nucleo inviolabile del diritto, sia circa la loro desiderabilità su di un piano più generale.

Indagando i contenuti sostantivi del bene nell'ottica costituzionale, dalla quale non è avulso un controllo di sostenibilità economica[362], ma che impone, altresì, di contemperare la protezione della salute con altri valori parimenti degni di tutela, si è indotti a vagliare con cautela la progressiva estensione e, per certi versi, "soggettivizzazione" del concetto[363].

Sul piano della pratica medica quotidiana, l'accento posto con sempre maggiore insistenza sull'autonomia del paziente rischia di favorire una concezione di salute autodefinita e imposta al medico, che finisce per esasperare i compiti di quest'ultimo. Proprio della medicina, viceversa, è l'occuparsi della salute fisica e mentale dell'individuo, non, o perlomeno non da sola, del benessere complessivo della persona; e, dunque, di uno stato patologico determinato da fattori oggettivi e non esclusivamente correlato alla percezione dell'essere sani o malati.

Il rispetto dovuto alla persona del paziente non implica, pertanto, la negoziazione sugli obiettivi da raggiungere[364], ma soltanto la condivisione della decisione terapeutica da parte di entrambi i soggetti della relazione, attinta sulla base del giudizio clinico del medico e a seguito dell'informazione sui possibili rischi e benefici della scelta[365]. Qualora il perseguimento della salute contrasti con altri valori o interessi del paziente e sia necessario operare una scelta, il paziente può rifiutare la cura e interrompere il rapporto

---

[362] Corte cost., 23 luglio 1992, n. 356, in "Giur. cost. ", 1992, 2834; Corte cost., 15 luglio 1994, n. 304, *ivi*, 1994, 2606; Corte cost., 28 luglio 1995, n. 416, *ivi*, 1995, 2798; Corte cost., 20 novembre 2000, n. 509, *ivi*, 2000, 4003. Cfr. anche R. FERRARA, *Salute (diritto alla)*, in "Dig. disc. pubbl.", XIII, Torino, 1997, 529 s.; M. LUCIANI, *Brevi note sul diritto alla salute nella più recente giurisprudenza costituzionale*, in *Il diritto alla salute alle soglie del terzo millennio*, cit., 66 ss., che mostra come la Corte costituzionale consideri il mantenimento dell'equilibrio finanziario non un obiettivo fine a se stesso, bensì funzionale alla protezione della salute nella prospettiva di interventi futuri, che potrebbero risultare compromessi da un impiego non adeguatamente ponderato delle attuali risorse economiche.

[363] V. DURANTE, *Salute e diritto*, cit., 565 suggerisce di delimitare i contesti in cui la definizione estesa può avere funzione normativa e quelli in cui, viceversa, è necessario accogliere una configurazione più ristretta del diritto. P. ZATTI, *Il diritto a scegliere la propria salute*, cit., 8, parla di una "relativa impermeabilità del concetto di salute utilizzato a fini sociali rispetto a quello che vale per il rapporto medico-paziente".

[364] E. LECALDANO, *Bioetica. Le scelte morali*, Roma-Bari, 2001, 318 ss., invece, si richiama alla necessità di criteri di decisione che lascino il più ampio spazio possibile alle opzioni etiche individuali nella decisione sulle cure ritenute fondamentali, riconoscendo che "naturalmente ciò significa accettare l'idea che si debba considerare come del tutto personale il contenuto da dare a 'diritto a un minimo di cure', nel senso che ciascuno dovrebbe essere autorizzato a specificare in quali interventi esattamente identifica la realizzazione di questo minimo indispensabile" (322).

[365] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Scopi, limiti e rischi della medicina*, cit., 42 ss.

terapeutico, ma non esigere dal medico di essere assecondato in aspirazioni che questi ritiene in contrasto con la propria valutazione[366].

Sul piano dei trattamenti innovativi, si fa più stringente la necessità di vincolare le prestazioni sanitarie ad un'accezione di salute (e del suo contrario, la malattia) che, sia pure ridondante rispetto alla dimensione strettamente organicistica, non prescinda dal riscontro di manifestazioni patologiche a livello fisico o psichico.

Una pratica medica come la sterilizzazione consensuale può, allora, considerarsi esorbitante rispetto alla cura della salute, anche intesa in maniera estesa. E tanto può affermarsi quale che sia il giudizio in ordine alla sua liceità – dopo la depenalizzazione realizzata dalla l. 22 maggio 1978, n. 194 – e persino qualora se ne assuma la valenza positiva[367], nel senso di ammettere che la scelta corrispondente possa essere attuata mediante lo strumento contrattuale e garantita contro l'eventuale inadempimento[368]. Diversamente, la modificazione dei caratteri sessuali nel transessualismo risponde ad un'istanza propria della salute psichica e può pertanto esserne riconosciuta la funzione terapeutica[369].

---

[366] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Scopi, limiti e rischi della medicina*, cit., 61.

[367] La dottrina è divisa sulla liceità della sterilizzazione c.d. di comodo: taluni ritengono che essa sia vietata quale atto che provoca una diminuzione permanente dell'integrità fisica e non può neppure dirsi giustificato nel quadro della protezione costituzionale assicurata alla salute e alla libertà, determinandone anzi una compressione, poiché priva definitivamente la persona della possibilità di scegliere la procreazione: in questo senso, M. PARADISO, *La sterilizzazione umana tra problemi giuridici e presupposti antropologici*, in "Riv. dir. civ.", 1992, I, 505 ss., secondo il quale sussiste una facoltà di mero fatto di sottoporsi ad una sterilizzazione volontaria, mentre il relativo contratto, in quanto diretto a una menomazione permanente e grave dell'integrità della persona avrà oggetto illecito e sarà pertanto nullo (519); F.D. BUSNELLI, *Commento all'art. 1*, in *Commentario alla legge 22 maggio 1978, n. 194*, a cura di C.M. Bianca e F.D. Busnelli, in "Nuove leggi civ. comm.", 1978, II, 1598 s.; A. ROMANO, *Sterilizzazione umana e legalità costituzionale*, Napoli, 2000, 86 ss. Altri ritengono viceversa l'intervento legittimo, argomentando, tra l'altro, sulla base del riconoscimento del diritto ad una procreazione cosciente e responsabile contenuto nell'art. 1 della legge 194/78: così, ad esempio, T. PADOVANI, *Sterilizzazione*, in "Enc. dir.", XLIII, Milano, 1990, 1085 ss.; G. GEMMA, *Sterilizzazione e diritti di libertà*, in "Riv. trim. dir. proc. civ.", 1977, 247 ss. In posizione intermedia si pone P. D'ADDINO SERRAVALLE, *op. cit.*, 189 ss., secondo la quale è questione, di volta in volta, di valutare se la sterilizzazione sia sorretta da un'adeguata giustificazione in termini di tutela della persona umana. Di un passaggio "dalla qualificazione penalistica alla sostanziale dequalificazione giuridica" parla M. TALLACCHINI, *La capacità procreativo/riproduttiva: atto 'umano' o processo 'corporeo'*, in "Arch. civ.", 2000, 130.

[368] Sull'intervento di sterilizzazione volontaria in giurisprudenza, cfr. Trib. Busto Arsizio, 17 luglio 2001, in "Resp. civ. prev.", 2002, 441, con nota di F. BILOTTA, *La nascita non programmata di un figlio e il conseguente danno esistenziale*; Trib. Milano, 20 ottobre 1997, in "Resp. civ. prev.", 1998, 1144, con nota di M. GORGONI, *Intervento di vasectomia non riuscito e genitorialità indesiderata: problemi di qualificazione della responsabilità medica e di qualificazione e quantificazione dei danni connessi alla nascita del figlio*, in "Danno e resp.", 1999, 82, con nota di M. BONA, *Filiazione indesiderata e risarcimento del "danno da bambino non voluto"*; Cass. 10 settembre 1999, n. 9617, in "Resp. civ. prev.", 2000, 315, con nota di G. CITARELLA, *Intervento medico di sterilizzazione e profili di responsabilità (in margine a Cass. 10 sett. 1999, n. 9617)*; in "Danno e resp.", 2000, 730, con nota di R. NATOLI, *Consenso informato e obbligazioni di risultato tra esigenze di* compensation *ed esigenze di* deterrence; Trib. Venezia, 10 settembre 2002, in "Foro it.", 2002, I, 3480; in "Danno e resp.", 2003, 403, con commento di A. BITETTO, *Bambino inatteso … paga il medico consapevole del suo arrivo!*; in "Resp. civ. prev.", 2003, 117, con nota di M. GORGONI, *Il contratto tra la gestante e il ginecologo ha effetti protettivi anche nei confronti del padre*; Trib. Brescia, 13 maggio 2003, in "Danno e resp.", 2003, 1222, con commento di S. CACACE, *Ancora a proposito di nascite indesiderate*.

[369] Cfr. Corte cost., 24 maggio 1985, n. 161, in "Foro it.", 1985, I, 2162, con nota di R. MOCCIA, M. TALLACCHINI, *La capacità procreativo/riproduttiva*, cit., 153 esclude che le due ipotesi esemplificate possano essere messe sullo stesso piano (cfr., invece, Cass. pen., 18 marzo 1987, in "Foro it.", 1988, II, 447, con nota di G. FIANDACA), poiché mentre la legge 14 aprile 1982, n. 164 "suppone una connotazione oggettiva della vita psichica, certamente non assimilabile alla volontà o al desiderio che fonda la sterilizzazione

Nell'aprirsi alla considerazione delle tecniche di procreazione assistita, la decisa tendenza a mantenerle ancorate al contesto della tutela della salute si manifesta, anzitutto, nel richiamo all'istituzione di un equo rapporto tra le risorse impegnate nella prevenzione della sterilità e quelle destinate alla medicina riproduttiva, con il preciso intento di evitare l'eccessiva medicalizzazione dell'atto procreativo [370]. In secondo luogo, nella definizione delle finalità delle tecniche che, riferite al superamento della sterilità e dell'infertilità, sono fortemente radicate nel diritto alla salute[371]. Infine, nella discussa ammissibilità di una tecnica procreativa come la fecondazione di tipo eterologo[372], la quale non è diretta a rimuovere gli impedimenti biologici che ostacolano il naturale esercizio della funzione riproduttiva; non ha, dunque, valenza terapeutica in senso proprio, ma piuttosto affronta un problema di carattere giuridico-sociale, quello di consentire la nascita di un figlio verso cui esercitare la funzione di padre[373].

Parte integrante dei compiti primari della medicina è considerata invece la lotta al dolore, "inteso nel senso di malattia del corpo e della mente", ed è sottolineata l'esigenza di inserire le azioni rivolte a tale obiettivo tra le priorità del Servizio sanitario pubblico. L'applicazione di adeguate terapie antalgiche dirette ad alleviare il dolore anche al di fuori di ogni prospettiva di guarigione non sospinge l'attività medica oltre i suoi confini; deve anzi essere contrastata l'idea che soltanto i risultati positivi in termini di pieno recupero della salute o di controllo della malattia siano da valutare come autenticamente medici, anche dal punto di vista dell'impegno economico[374].

Un settore in forte espansione nell'attuale pratica della medicina è quello delle analisi genetiche, le quali presentano diversi profili problematici proprio in ordine al loro inquadramento nel contesto della tutela della salute. Lo sviluppo della conoscenza del genoma, non accompagnato da una corrispondente capacità di correggere le alterazioni genetiche responsabili di numerose patologie, rischia di contraddire l'obiettivo di avvalersi di queste sofisticate tecniche di intervento per la promozione della salute. È per questa ragione che si ha particolare cura di precisare quali "obiettivi eticamente rilevanti" dei test genetici quelli compatibili con il miglioramento della salute, con un esercizio consapevole delle scelte riproduttive o con il sollievo dall'incertezza in caso di appartenenza a un gruppo familiare nel quale è elevata la probabilità di trasmissione di una malattia genetica[375].

4. Una seconda ragione di coinvolgimento della riflessione bioetica nelle scelte cosiddette macroallocative in materia di sanità discende dalla valorizzazione della salute quale diritto (anche) di libertà, che richiede di riconoscere un certo spazio di rilevanza alla scelta individuale nella definizione delle modalità di tutela del bene protetto; alla libertà di cura, in altre parole, nell'alternativa tra pratiche scientificamente validate e medicine alternative.

---

consensuale", in quest'ultimo caso si assiste alla "scorretta riduzione della componente psichica, in quanto correlata ad un soggetto, ad entità soggettivisticamente intesa".

[370] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Parere sulle tecniche di procreazione assistita. Sintesi e conclusioni*, Roma, 17 giugno 1994, 9.

[371] Cfr. l'art. 1, comma 1, della legge 19 febbraio 2004, n. 40, *Norme in materia di procreazione medicalmente assistita*.

[372] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Parere sulle tecniche di procreazione assistita*, cit., 13.

[373] A. GORASSINI, *Procreazione (dir. civ.)*, in "Enc. dir.", XXXVI, Milano, 1987, 965.

[374] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *La terapia del dolore: orientamenti bioetici*, Roma, 30 marzo 2001.

[375] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Orientamenti bioetici per i test genetici*, Roma, 19 novembre 1999, 12.

Riguardo a tale profilo, il principio di equità distributiva orienta verso l'applicazione di criteri di efficacia e di appropriatezza sanitaria delle prestazioni da erogare in ottemperanza al dettato costituzionale. Pur nel riconoscimento di "zone grigie" di trattamenti che sfuggono alla possibilità di verifiche secondo criteri puramente scientifici, assegnare valore alla qualità e all'efficacia delle prestazioni mediche è necessario nel contesto della costante dialettica tra aspirazioni e desideri dei singoli pazienti ed esigenze pubbliche di tutela della salute collettiva. La libertà di cura, "indiscutibile come espressione dell'autonomia personale del malato", non può giungere fino ad accogliere la richiesta di ottenere nell'ambito dei servizi pubblici cure anche costose, non sperimentate secondo criteri scientifici, facendo ricadere il costo finale di tale scelta sulla collettività[376]. La selezione delle prestazioni ispirata a metodi di valutazione scientifica dell'efficacia permette di rispettare l'ispirazione universalistica del sistema di cure; appare uno strumento utile anche per razionalizzare la spesa nel senso di un contenimento dei costi; limita la vulnerabilità verso cure inattendibili, considerata maggiore per i ceti meno istruiti e per quelli a basso reddito[377].

La distinzione tra le due aree della medicina scientifica e delle pratiche di cura alternative – se letta al di fuori del contesto dell'equa distribuzione delle risorse in sanità – non implica, tuttavia, il ripudio di queste ultime, una volta preso atto della loro diffusione anche nei Paesi avanzati e dell'impiego non trascurabile da parte di professionisti che le sostengono e le consigliano ai propri pazienti, con la conseguenza che esse occupano uno spazio non insignificante nell'attuale prassi sanitaria. Ad ogni medico, anzi, compete una libertà di cura speculare alla libertà del paziente di indirizzarsi verso mezzi terapeutici non convenzionali; nondimeno, la libertà del clinico deve coniugarsi con la posizione di garanzia che l'ordinamento gli assegna e, pertanto, esercitarsi nella prospettiva della tutela della salute del malato. Ne consegue che il medico debba rivolgersi, in primo luogo, all'applicazione di rimedi di comprovata efficacia. In relazione a stati morbosi gravi, in particolare, non è considerato eticamente ammissibile proporre di sostituirli con la medicina alternativa, né assecondare immediatamente una richiesta in tal senso del paziente; il medico è anzi tenuto a mostrare i rischi connessi all'eventuale sospensione delle terapie consolidate, rifiutate dalla persona assistita[378].

Qualora non siano disponibili cure efficaci o esse presentino importanti controindicazioni è invece ammissibile il passaggio alla terapie alternative con il consenso del paziente, benché l'offerta di metodi non scientificamente validati debba sempre avvenire nel segno della piena chiarezza e dell'informazione in ordine ai loro effetti[379].

5. La decisione, al livello micro-allocativo, sulla destinazione delle prestazioni offerte dal sistema sanitario nazionale ai pazienti individuali è orientata dal principio di uguaglianza, nella duplice accezione di uguaglianza formale e sostanziale. Della prima, costituisce espressione la scelta di assicurare livelli costanti di tutela dei "diritti fondamentali della

---

[376] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Orientamenti bioetici per l'equità nella salute*, cit., 32 ss. Cfr. l'art. 1, comma 7, del d. lgs. 30 dicembre 1992, n. 502 (come modificato dal d. lgs. 19 giugno 1999, n. 229) ai sensi del quale non possono essere poste a carico del Servizio sanitario nazionale le prestazioni sanitarie "… la cui efficacia non è dimostrabile in base alle evidenze scientifiche disponibili". In tema, L. CHIEFFI, *I paradossi della medicina contemporanea*, cit., 27 ss.

[377] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Orientamenti bioetici per l'equità nella salute*, cit., 21.

[378] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Le medicine alternative e il problema del consenso informato*, Roma, 18 marzo 2005, 7; ID., *Scopi, limiti e rischi della medicina*, cit., 16 ss., 35.

[379] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Le medicine alternative*, cit., 6 s. Una significativa apertura alle prestazioni di medicina non convenzionale si è avuta con lo stesso d. lgs. n. 229 del 1999 che ne ha previsto il rimborso a carico dei Fondi integrativi (art. 9, comma 5, lett. a).

persona malata" su tutto il territorio nazionale, sancendo la parziale illegittimità costituzionale di quelle normative regionali che ponevano limiti all'adozione di pratiche mediche consolidate[380].

Nel principio di uguaglianza sostanziale – del quale si sottolinea la stretta connessione con i diritti sociali[381] – i radica invece l'idea che le disuguaglianze, naturali e sociali, siano inique e debbano essere compensate attraverso opportuni interventi che, nel caso della distribuzione di risorse sanitarie, possono costituire la base per una differenziazione di trattamento attuata in base alle condizioni di reddito[382] e ai bisogni dei singoli[383].

Il problema allocativo si acuisce, tuttavia, con riferimento a quei trattamenti che richiedono tecnologie molto costose e difficilmente disponibili oppure che attingono a risorse per loro natura scarse, come gli organi da destinare a trapianto[384]. L'eticità del sistema si esprime, in questo caso, attraverso la scelta di assegnare esclusiva rilevanza alle caratteristiche di gravità e di urgenza, ossia a parametri di carattere clinico, con esclusione di altri criteri quali, ad esempio, la disponibilità al prelievo come potenziale donatore da parte dello stesso soggetto che necessita del trapianto[385].

Un altro problema affrontato nella riflessione bioetica in rapporto alle scelte micro-allocative in sanità attiene all'eventuale rilievo da assegnare alla responsabilità individuale nell'insorgenza di certe patologie, quale fattore di possibile discriminazione nell'accesso alle cure. Questo profilo, in realtà, può influenzare anche scelte macro-allocative, allorché si tratti di decidere le risorse da assegnare alla cura di malattie come l'AIDS o connesse con il fumo o con un consumo eccessivo di alcool. La proposta, in proposito, è di non far dipendere le decisioni sull'equa distribuzione delle risorse dalla volontà di penalizzare coloro che hanno una responsabilità diretta nell'eziologia della malattia[386]. La scelta in tal senso – non soltanto appare preferibile sul piano etico, poiché evita discriminazioni in rapporto a un bene fondamentale qual è la salute – ma è dotata anche di maggiore

---

[380] Corte cost., 14 novembre 2003, n. 338, in "Foro it.", 2005, I, 342; Corte cost., 26 giugno 2002, n. 282, in *Foro it.*, 2003, I, 394, con osservazioni di R. ROMBOLI e note di A. PENSOVECCHIO LI BASSI, *Sul controllo delle leggi regionali*, V. MOLASCHI, *"Livelli essenziali delle prestazioni" e Corte costituzionale: prime osservazioni*, A. GRAGNANI, *Principio di precauzione, libertà terapeutica e ripartizione di competenze fra Stato e regioni*. La Corte, in particolare, ritiene illegittimi quegli interventi legislativi regionali che pretendano di incidere sul merito delle scelte terapeutiche in assenza di – o in difformità da – determinazioni assunte a livello nazionale, introducendo una disciplina differenziata per una singola regione.

[381] M. LUCIANI, *Salute*, cit., 3.

[382] Dal precetto costituzionale non discende che l'attività di erogazione delle prestazioni sanitarie debba avvenire in regime di assoluta gratuità per tutti i beneficiari: R. FERRARA, *Salute (diritto alla)*, cit., 535.

[383] Il collegamento peculiare tra diritti sociali e principio di uguaglianza sostanziale emerge con chiarezza, ad esempio, in rapporto al problema delle malattie rare (COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Etica, sistema sanitario e risorse*, cit., 46 ss.). Rispetto ad esse non sussiste, in genere, un interesse dei privati a dotarsi del supporto organizzativo per erogare le relative prestazioni terapeutiche, là dove proprio alla disponibilità di strutture private è spesso legata l'attuazione del precetto costituzionale di tutela della salute attraverso la misura del rimborso delle spese. In questo settore, allora, la piena realizzazione del diritto presuppone la diretta creazione da parte del soggetto pubblico dell'organizzazione necessaria per assicurare l'esistenza stessa della prestazione curativa (D. MORANA, *op. cit.*, 94).

[384] Classico, sul punto, è il rinvio a G. CALABRESI, P. BOBBIT, *Scelte tragiche* (trad. it., a cura di C.M. Mazzoni e V. Varano, di *Tragic Choices*, New York 1978), Milano, 1986.

[385] La legge 1° aprile 1999, n. 91 in materia di trapianto di organi da cadavere elegge quali criteri cui attenersi nel procedimento di esecuzione dei trapianti, e in particolare nella fase allocativa, quelli di trasparenza e di pari opportunità tra i cittadini (art. 1, 2° co.). Essi si specificano, in rapporto alla concreta determinazione dell'ordine con il quale i pazienti possono accedere ai trapianti, nei criteri dell'urgenza e della maggiore idoneità tecnica complessiva del ricevente, stabilita con riguardo ai soli parametri clinici e immunologici [cfr. anche l'art. 8, 6° co., lett. c)].

[386] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Orientamenti bioetici per l'equità nella salute*, cit., 44 s.

razionalità, in quanto tiene conto della pluralità di concause cui può farsi risalire una certa patologia; inoltre, evita l'inconveniente, di tipo pratico, dell'individuazione di un soggetto preposto al controllo al fine di discernere, nella decisione sul trattamento, a seconda della probabile origine del disturbo[387].

Una compiuta dimostrazione dell'opportunità di tale approccio si ha in relazione alle malattie legate al fumo di sigaretta che, creando un forte effetto di dipendenza – scientificamente accertato –, rende inaccettabile l'idea di una selezione, nell'accesso alle terapie, fondata su una sorta di autoresponsabilità individuale. Proprio con riguardo al tabagismo, al contrario, si ribadisce "il carattere medico di tutte le tossicodipendenze" e "la responsabilità del sistema sanitario pubblico nel loro trattamento"[388].

6. L'obiettivo primario del sistema sanitario è considerato l'attività assistenziale, che si realizza avvalendosi dei mezzi attualmente a disposizione.

Anche la promozione della ricerca scientifica, tuttavia, oltre a trovare un diretto fondamento nell'art. 9 Cost., può dirsi racchiusa nell'area di influenza dell'art. 32 e, in particolare, nel testuale riferimento alla salute come interesse della collettività. In ragione del carattere empirico della medicina, il progresso medico richiede di passare attraverso l'applicazione sperimentale all'uomo di prodotti farmacologici e di tecniche innovative; al contempo, l'attività sperimentale che coinvolge volontari sani o pazienti trattati con una sostanza inerte li espone ad un rischio non bilanciato dalla prospettiva di un vantaggio individuale.

Ciò pone, anzitutto, un problema di tutela della salute "nella" sperimentazione, che ha dapprima portato a definire le stesse condizioni di ammissibilità dell'attività sperimentale e, in seguito, all'elaborazione di vere e proprie regole di buona pratica clinica da osservare nella sua realizzazione pratica [389]. Il rispetto di elementari principi etici impone che il ricorso all'attività sperimentale sia presenti come indispensabile, per l'assenza di metodi terapeutici di efficacia comparabile; che vi sia proporzionalità tra i benefici attesi per il singolo e per la collettività dai risultati dello studio e i rischi o gli inconvenienti prevedibili per la persona che si sottopone alla ricerca o, addirittura, nel caso di sperimentazione pura, che si tratti comunque di rischi di scarsa entità; che il volontario abbia prestato un consenso pienamente consapevole e informato, il quale deve persistere per tutta la durata

[387] Sviluppa queste considerazioni E. LECALDANO, *op. cit.*, 309 s.

[388] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Il tabagismo*, Roma, 21 marzo 2003, 23 ss. Una recente conferma della fallacia di un approccio selettivo nell'accesso alle cure basato sulla logica della responsabilità individuale può leggersi nella decisione che ha condannato l'Ente nazionale Tabacchi al risarcimento del danni derivati dalla morte di una persona, deceduta per una patologia tumorale provocata dalla prolungata dipendenza dal fumo: App. Roma, 11 aprile 2005, in "Danno e resp.", 2005, 631 ss., con note di V. D'ANTONIO, *La risarcibilità del danno da fumo tra "consuetudine" giurisprudenziale e nuove prospettive: il caso Stalteri ridisegna la materia*; G. GIACCHERO, *Asimmetrie informative e danni da fumo attivo*. *Contra*, tuttavia, Trib. Napoli, 15 dicembre 2004, n. 12729, *ibidem*, 645; Trib. Roma, 11 aprile 2005, *ibidem*, 631, con nota di A. PALMIERI, *Il fumo, abitudine nociva che non fa … danni (risarcibili) a chi la pratica?*.

[389] La disciplina dell'attività scaturisce da fonti diverse, per contenuto e per il livello che occupano nella gerarchia delle fonti, tali da creare l'impressione di una tecnica legislativa "a scatole cinesi": così P. ZATTI, *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele)*, in "Nuova giur. civ. comm.", 2000, II, 8. Una sistemazione coerente della materia è ora nella direttiva 2001/20/CE del 4 aprile 2001 *concernente il ravvicinamento delle disposizioni legislative, regolamentari ed amministrative degli Stati membri relative all'applicazione della buona pratica clinica nell'esecuzione della sperimentazione clinica di medicinali ad uso umano*, cui è stata data attuazione con il d. lgs. 25 giugno 2003, n. 211.

del progetto; infine, che tali presupposti siano stati controllati da un comitato etico indipendente[390].

In una seconda prospettiva, è possibile indagare un profilo di tutela della salute "attraverso" la cura sperimentale. Su questo tema si incentrano distinti nodi problematici: per un verso, si riapre l'interrogativo sui contenuti essenziali del diritto alla salute e, dunque, sulla valutazione della pretesa di essere curati attraverso terapie non ancora convalidate. Per un altro verso, è necessario sviluppare la dialettica tra diritto alla salute come diritto a prestazioni – che si fonda sull'efficacia delle medesime per orientare le scelte di spesa pubblica – e, al contempo, come diritto di libertà, che richiede di valorizzare l'autonomia del paziente e la responsabilità professionale del medico nell'individuazione del più corretto approccio terapeutico.

La prima questione è stata affrontata in relazione ai casi di patologie di estrema gravità, per i quali non vi sono o si sono rivelate inefficaci le alternative esistenti, portando a concludere che l'aspettativa di essere curati attraverso farmaci in sperimentazione, quando quest'ultima sia stata autorizzata, ma prima ancora si sia conclusa e ne siano noti gli esiti, può considerarsi compresa nel nucleo essenziale del diritto alla salute[391].

Al di fuori di tale prospettiva, è possibile assegnare rilievo – anche a prescindere dalle situazioni di estrema gravità e dalla mancanza di alternative percorribili – alla singolarità del rapporto di cura e alla capacità di comprensione delle caratteristiche individuali del paziente da parte del medico, quale premessa per intraprendere un percorso terapeutico plausibile in relazione al caso concreto, benché non dotato di quell'affidabilità scientifica che lo rende generalizzabile[392].

Per dare compiuta realizzazione al senso di cui è intrisa l'espressione "libertà di cura", è necessario insistere, altresì, sulle condizioni affinché possa formarsi una scelta autenticamente responsabile: ossia, attraverso lo scambio reciproco e la mediazione tra il professionista, capace di una valutazione clinica obiettiva e in possesso dei dati scientifici rilevanti, e il malato, le cui aspettative devono essere guidate da un'informazione corretta ed esaustiva sulle modalità di intervento che si prospettano.

7. Nato in contesti non convenzionali – in relazione a trattamenti medici innovativi, ad interventi chirurgici particolarmente rischiosi, ad atti di disposizione del corpo a scopo solidaristico – l'istituto del consenso informato si è progressivamente esteso alla pratica medica quotidiana.

Sul primo fronte, lo stesso principio si trova a svolgere funzioni diverse: di momento di piena comprensione delle caratteristiche di un trattamento difficile, invasivo o dall'esito

---

[390] Tali presupposti, che ora costituiscono le regole cui è improntata l'attività di sperimentazione dei farmaci, erano già stati individuati dal COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *La sperimentazione dei farmaci*, Roma, 17 novembre 1992.

[391] In questo senso si è espressa Corte cost., 26 maggio 1998, n. 185, in "Foro it.", 1998, I, 1713, con osservazioni di U. IZZO, in relazione alla vicenda del multitrattamento Di Bella. Nel giudizio della Corte può ritenersi abbia pesato l'intervento legislativo diretto ad avviare la sperimentazione e a consentire l'impiego dei farmaci anche nei confronti di soggetti non inclusi nel protocollo, quale elemento di discrimine, idoneo a fondare le aspettative tutelate.

[392] Cfr. P. ZATTI, *Spunti in tema di libertà di cura: tra sperimentazione e terapia innovativa*, in *Studi in onore di Pietro Schlesinger*, I, Milano, 2004, 369 ss.: "il campo in cui si apre la liceità della terapia innovativa è esclusivamente quello del rapporto individuale: essa si legittima come il risultato di una valutazione che germina sulla comprensione della domanda che viene dal caso individuale, e che si fonda sulla possibilità di esperire una via terapeutica tale da offrire al singolo paziente un bilancio di costi e benefici possibili più favorevole o anche soltanto più rispondente alla risposta che il paziente stesso, adeguatamente informato, dà a se stesso esercitando il diritto all'autodeterminazione per scegliere la *propria* salute" (381).

particolarmente incerto e, al contempo, di assunzione dei rischi che esso comporta; di vero e proprio impegno per le conseguenze giuridiche che derivano dall'atto medico che si richiede o che si compie[393]; di oggettiva estrinsecazione – passibile di controllo esterno – della spontaneità del volere e dell'assenza di condizionamenti[394].

In rapporto agli ordinari trattamenti sanitari, il consenso informato esprime, più semplicemente, il rispetto della dignità del paziente e la valenza positiva che riveste – sia al fine di tutela della salute sia per la garanzia di altri interessi[395] – la sua piena e consapevole partecipazione alle cure praticate.

Rispetto alle tecniche mediche "di frontiera"[396], il contenuto del sintagma "consenso informato" si è venuto specificando in puntuali regole volte, per un verso, a disciplinare la fase dell'informazione che precede e assiste la manifestazione di volontà – sia nell'oggetto, sia nelle modalità e nei tempi di trasmissione – e, per un altro verso, i requisiti di validità del consenso. Viceversa, applicato al contesto del normale rapporto terapeutico, l'istituto mantiene le caratteristiche di una clausola generale, capace di adattarsi alle circostanze concrete e alla loro singolare, irripetibile specificità.

Proprio in un modello elastico, non regolato per legge in maniera dettagliata, si è intravisto il presupposto necessario per un'autentica evoluzione della relazione terapeutica verso il pieno rispetto del malato nella sua dignità di persona[397]; e un modo di contrastare, per converso, una pratica traduzione dell'istituto in chiave meramente burocratica[398].

Un aspetto di significativa novità nel documento che attiene a questo tema, anche considerando la sua collocazione cronologica, è la primaria attenzione rivolta all'individualità del malato e alla necessità di modulare il processo comunicativo mantenendo come punto di riferimento costante la sua capacità di comprensione e l'attitudine che presenta rispetto agli elementi di conoscenza che gli sono offerti. Questa tendenza si coglie, anzitutto, nell'insistenza posta su elementi quali la cultura e la condizione psicologica del malato, la sua personalità e la situazione ambientale che, espressivi di una diversa "recettività", devono governare la qualità e la quantità delle informazioni da fornire, nonché il modo di porgerle[399].

---

[393] Si considerino gli effetti collegati alla manifestazione di volontà alla procreazione assistita (art. 6, 5° comma, legge n. 40/2004); nella disciplina delle attività trasfusionali di sangue e di emoderivati, la previsione (art. 3, legge 4 maggio 1990, n. 107) sull'informazione da rivolgere al donatore circa la possibilità di trasmissione di malattie per via ematica, che opera come deterrente verso donazioni a rischio, mentre la successiva manifestazione di volontà è suscettibile di tradursi in responsabilità per le conseguenze dannose provocate dalla trasfusione di sangue infetto.

[394] Cfr., ad esempio, l'art. 2, 2° e 3° comma, della legge 26 giugno 1967, n. 458 sul *trapianto del rene tra persone viventi*; oppure la complessa disciplina dedicata all'acquisizione del consenso informato nella direttiva 2001/20 sulla sperimentazione dei farmaci.

[395] Sottolinea "l'inviluppamento di libertà, identità, salute" nella concezione moderna di salute come diritto di libertà, P. ZATTI, *Il diritto a scegliere la propria salute*, cit., 4 s. Ritiene opportuno distinguere la tutela della salute dalla promozione di altri valori che trovano nella fisicità il loro concreto punto di incidenza,assicurando a questi ultimi una piena autonomia giuridica quale premessa per una loro più efficace protezione C. D'ARRIGO, *Autonomia privata e integrità fisica*, Milano 1999, *passim*; ID., *Salute (diritto alla)*, in "Enc. dir.", Agg., V, Milano, 2001, 1014 ss.

[396] È possibile richiamarsi, in questo contesto, alla distinzione tra bioetica di frontiera e bioetica quotidiana tracciata da G. BERLINGUER, *Bioetica quotidiana*, Firenze 2000.

[397] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Informazione e consenso all'atto medico*, Roma, 20 giugno 1992, 12. Per una compiuta ricostruzione delle fasi di svolgimento attraversate dal rapporto medico-paziente, in senso, tuttavia, non necessariamente diacronico v. anche COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Scopi, limiti e rischi della medicina*, cit., 36 ss.

[398] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Informazione e consenso all'atto medico*, cit., 8 s.

[399] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Informazione e consenso all'atto medico*, cit., 15, 21 s. Non altrettanto evolute appaiono le indicazioni sull'approccio da adottare nei confronti dei malati affetti da

Un altro elemento che precorre l'evoluzione più recente del dibattito in materia è costituito dalla speciale considerazione dedicata al problema del consenso informato in pediatria[400]. Le osservazioni svolte in proposito sono in sintonia con i dati normativi e i precetti deontologici che richiedono un coinvolgimento dei minori capaci di discernimento e, soprattutto, degli adolescenti nelle decisioni relative ai trattamenti medici che li riguardano[401]. Anticipa i successivi sviluppi, in particolare, la considerazione secondo cui "la comunicazione, sulla cui qualità si fonda il consenso informato, si instaura con i singoli"; rispetto alla sua proficua attuazione, "essenziale è la flessibilità nel comprendere le competenze, che sono variabili e mutevoli nel tempo, nei maturi e ancor più nei minori, e nei minori di uguale età", mentre è da rifuggire l'idea che esistano standard affidabili e validi una volta per tutte[402].

8. Il bene della salute è stato finora considerato nei suoi contenuti sostantivi, indagati, anzitutto, allo scopo di saggiare la capacità di estensione del concetto nel confronto con le esigenze di tenuta economica e di equità del sistema sanitario; ancora, per misurarne la vocazione espansiva rispetto alle istanze di intervento sul corpo che vogliano ricondursi alla tutela forte assicurata dal precetto costituzionale; infine, per apprezzarlo nella sua attitudine ad intrecciarsi con altri valori, come la libertà o l'identità personale, coniugandosi con i quali si arricchisce di nuove sfaccettature.

Nella cospicua produzione del Comitato nazionale di bioetica sui temi che interessano il diritto alla salute, tuttavia, altrettanto importante è la declinazione del bene in senso soggettivo: nel suo riferirsi, in particolare, a gruppi di persone individuati per le loro condizioni, destinate a riflettersi sulle modalità di attuazione del diritto.

La propensione ad articolare il discorso sul diritto alla salute, e più in generale sui diritti della persona, senza prescindere dalla titolarità concreta, ma, al contrario, insistendo sulle differenze dei singoli, risponde a una tendenza alla "*specificazione* … avvenuta sia rispetto al genere, sia rispetto alle varie fasi della vita, sia tenendo conto della differenza tra stato normale e stati eccezionali dell'esistenza umana"[403]. Questa nuova maniera di predicare i diritti fondamentali della persona – ma in particolare i diritti sociali[404] – se già emergeva da alcuni riferimenti del testo costituzionale diretti a cogliere la persona nella sua dimensione materiale, costituisce un approdo definitivo e compiuto delle più recenti dichiarazioni di diritti; prima fra tutte la Carta di Nizza che, in maniera esplicita sin dall'intitolazione delle disposizioni, scompone i diritti fondamentali che scaturiscono dal principio di uguaglianza

---

patologie gravi e a prognosi infausta, specialmente nel confronto con la posizione assunta in proposito dal Codice di deontologia medica (1998), che invita ad un'informazione chiara, benché fornita con prudenza e non priva di elementi di speranza (art. 30).

[400] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Informazione e consenso all'atto medico*, cit., 49 ss. Un successivo documento – *Trapianti di organi nell'infanzia*, Roma, 21 gennaio 1994, 39 – sviluppa lo stesso tema con riferimento a un trattamento d'avanguardia, denso di incertezze circa la prognosi a lungo termine.

[401] Cfr. l'art. 6, 2° comma, della Convenzione di Oviedo; sul piano del diritto interno, numerosi interventi legislativi hanno conferito sempre maggiore rilevanza alla diretta partecipazione del minore alle scelte di carattere personale che li concernono.

[402] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Informazione e consenso all'atto medico*, cit., 51 s.

[403] N. BOBBIO, *L'età dei diritti*, Torino 1997, 62, che così continua: "rispetto al genere, si sono venute sempre più riconoscendo le differenze specifiche della donna rispetto all'uomo. Riguardo alle varie fasi della vita, si sono venuti via via differenziando i diritti dell'infanzia e della vecchiaia da quelli dell'uomo adulto. Riguardo agli stati normali o eccezionali, si è fatta valere l'esigenza di riconoscere diritti speciali ai malati, agli handicappati, ai malati di mente e così via".

[404] Sottolinea come questo "processo di moltiplicazione per specificazione" sia avvenuto principalmente nell'ambito dei diritti sociali N. BOBBIO, *op. cit.*, 69.

in diritti del minore (art. II-84), diritti degli anziani (art. II-85), diritti delle persone con disabilità (art. II-86).

La crescente attenzione, sul piano teorico, alla realtà complessiva della persona umana condiziona anche il livello della normazione, che tende "a svilupparsi a livelli più bassi di astrazione, cioè ad articolarsi in discipline e strumentazioni più specializzate, allo scopo di ottenere una maggiore aderenza alle esigenze vitali dell'uomo nelle diverse fasi di età e nei ruoli diversi in cui viene a trovarsi nel corso della sua vicenda" esistenziale[405].

Se si dovesse rintracciare un denominatore comune alle varie forme di specificazione – nel dibattito giuridico, negli interventi normativi, nella riflessione bioetica –, esso andrebbe rinvenuto in una condizione di debolezza o di fragilità, che sollecita, di volta in volta, una protezione più intensa e adeguata agli speciali bisogni in considerazione.

Può trattarsi di una situazione di vulnerabilità fisiologica, per così dire, e transeunte, qual è quella connaturata all'età[406] o allo stato di gravidanza[407], che richiede, tuttavia, una pluralità di strumenti di tutela di natura assistenziale, medica, giuridica[408]. Oppure di una condizione patologica connessa all'handicap fisico o mentale[409], a sua volta suscettibile di combinarsi con altri elementi problematici, come uno sviluppo psico-fisico non ancora maturo o lo stato di detenzione[410].

L'interazione tra l'istanza costituzionale di protezione della salute e il principio di uguaglianza sostanziale – dal quale germina il diritto alla salute come diritto sociale – si rivela più intensa proprio con riguardo alla posizione dei soggetti svantaggiati. Essa può determinare, in particolare, una feconda espansione della nozione di salute fino a farla aderire alle definizioni più estese che ne sono state fornite, coincidenti con il benessere complessivo della persona[411]. Ad esempio, rilevando che la socializzazione costituisce un elemento essenziale per la salute dei soggetti disabili – cosicché riveste una funzione

---

[405] L. MENGONI, *La tutela giuridica della vita materiale nelle varie età dell'uomo*, in "Riv. trim. dir. proc. civ.", 1982, 1135.

[406] Sulla necessità di declinare le decisioni relative alla salute in maniera confacente "all'essere dei bambini" si esprime il COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Infanzia e ambiente*, Roma, 18 luglio 1997, 9. Altri documenti sono dedicati ai problemi dell'infanzia, fino a costituire un corpo autonomo: cfr. ID., *Bioetica e formazione nel sistema sanitario*, Roma, 7 ottobre 1991; ID., *Bioetica con l'infanzia*, Roma, 21 gennaio 1994; ID., *Venire al mondo*, Roma, 15 dicembre 1995; Id., *Violenza, media e minori*, Roma, 13 luglio 2001, oltre al già citato *Trapianti di organi nell'infanzia*.

[407] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *La gravidanza e il parto sotto il profilo bioetico*, Roma, 17 aprile 1998. Cfr. anche ID., *Diagnosi prenatali*, Roma, 18 luglio 1992, 26 ss. L. MENGONI, *La tutela giuridica della vita materiale*, cit., 1127 si sofferma sulla "parziale periodizzazione della vita dell'uomo" attuata dall'art. 31, secondo comma, Cost., che assume "ad oggetto di speciale tutela, oltre alla maternità e ai periodi prenatale e perinatale della vita, l'infanzia e la gioventù, con riferimento a tutte le esigenze, non solo igienico-sanitarie, ma pure psichico-affettive, delle varie fasi dell'età evolutiva".

[408] Si pensi, in questo rispetto, alla normativa sull'astensione obbligatoria dal lavoro dopo il parto, istituto che "oltre ad essere volto a tutelare la salute della donna, considera e protegge il rapporto che, in tale periodo, necessariamente si instaura tra madre e figlio, anche in riferimento alle esigenze di carattere relazionale ed affettivo che sono decisive sia per un corretto sviluppo del bambino, sia per lo svolgimento del ruolo della madre" (Corte cost., 30 giugno 1999, n. 270, su cui v. M. LUCIANI, *Brevi note sul diritto alla salute*, cit., 65 s.).

[409] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Psichiatria e salute mentale: orientamenti bioetici*, Roma, 24 novembre 2000; ID., *Il problema bioetico della sterilizzazione non volontaria*, Roma, 20 novembre 1998.

[410] Per l'analisi di questi profili, all'interno del citato documento su *Psichiatria e salute mentale*, v., rispettivamente, F. MONTECCHI, *La salute mentale nell'età evolutiva*, 59 ss.; L. BENEVELLI, *La salute mentale nelle carceri e negli Ospedali psichiatrici giudiziari. Porte chiuse, contenzioni, isolamento nei servizi di assistenza psichiatrica. È possibile farne a meno?*, 39 ss.

[411] Per l'analisi di tali definizioni, cfr. V. DURANTE, *Dimensioni della salute: dalla definizione dell'OMS al diritto attuale*, in "Nuova giur. civ. comm.", 2001, II, 132 ss.

sostanzialmente terapeutica – sono stati ampliati i presupposti per la concessione di una servitù di passaggio coattivo a favore del portatore di un handicap motorio; l'inaccessibilità dell'immobile abitativo avrebbe, infatti, sia impedito l'esplicarsi di una normale vita di relazione, in contrasto con l'istanza costituzionale di pieno sviluppo della persona umana, sia leso la salute del soggetto nella sua componente psichica[412].

Ancora, il mutamento dello stesso approccio medico alla malattia di mente – dall'impianto custodialistico alla convinzione che la partecipazione del malato ad attività sociali, ed anche giuridiche, possieda essa stessa un'efficacia terapeutica – ha determinato, dapprima, un'evoluzione della disciplina pubblicistica relativa agli accertamenti e trattamenti sanitari obbligatori[413]; e, successivamente, una riforma dello statuto privatistico degli infermi di mente[414]. La tutela della salute, questa volta intesa in chiave di diritto di libertà, rappresenta uno dei tramiti attraverso cui può passare la predisposizione di rimedi giuridici che, nell'ovviare alle diverse forme di fragilità che rendono le persone non pienamente capaci di attendere ai propri interessi, possono essere letti anche in chiave terapeutica e di promozione del benessere.

[412] Corte cost., 10 maggio 1999, n. 167, in "Riv. not.", 1999, II, 973, con nota di F. GAZZONI, *Disabili e tutela reale*; in "Nuova giur. civ. comm.", 1999, I, 817, con nota di B. CAVALLO, *Servitù coattiva di passaggio a favore di un fondo non intercluso ed esigenze dei portatori di handicap*.

[413] Legge 13 maggio 1978, n. 180.

[414] Il riferimento è alla recente novella che ha introdotto nel nostro ordinamento l'amministrazione di sostegno (legge 9 gennaio 2004, n. 6). Sottolinea lo stretto interscambio tra discipline mediche e discipline giuridiche alla base dell'elaborazione dell'istituto P. CENDON, *Un altro diritto per i soggetti deboli. L'amministrazione di sostegno e la vita di tutti i giorni*, in "Riv. crit. dir. priv.", 2005, 136 ss., 144.

IL TRAPIANTO DI ORGANI: ASPETTI ETICI E GIURIDICI

PROF. LORENZO D'AVACK

1. Il trapianto di organi nei documenti del C.N.B..

1.a. Negli ultimi 15 anni il C.N.B. ha affrontato in vari momenti e per vicende specifiche molteplici tematiche concernenti il trapianto d'organi sia da vivente che da cadavere[1], offrendo elementi utili per una riflessione e operando distinzioni fra quelle pratiche che sono o sembrano moralmente e giuridicamente incontestabili e altre che sollevano dubbi sulla loro liceità e legittimità. Nel complesso queste pubblicazioni offrono una visione abbastanza ampia del fenomeno dei trapianti inteso nella sua unitarietà e toccano questioni che possono definirsi *classiche*: la tutela della salute, il consenso, l'accertamento della morte, lo scopo solidaristico sociale, la gratuità, la dignità della persona, il principio di non maleficenza.

Tuttavia, si può osservare come il C.N.B. alcune di queste tematiche le abbia trattate attraverso *schemi tradizionali*, considerando alcune argomentazioni e non altre controargomentazioni e quindi con motivazioni che, lungi dall'essere forti e ragionate, assumono un carattere a volte debole e contingente[2].

Penso, in specie, al poco spazio dato all'attuale dibattito bioetica e giuridico che da un lato coinvolge la titolarità del corpo e delle sue parti distaccate (siano esse da vivente o da morto) e dall'altro ridiscute la nozione di morte cerebrale, criterio determinante per la formulazione delle leggi sui trapianti di organi da cadavere.

1.b. La facoltà dispositiva dell'uomo sul proprio corpo/cadavere vede divisi coloro che sostengono le esigenze individuali d'autodeterminazione, come espressione dell'autonomia privata in una logica prevalentemente proprietaria, e coloro che invece negano all'individuo, in specie dopo la morte, questa prerogativa per concederla alla volontà dello Stato, indirizzata dall'attuale concezione del valore sociale dell'espianto di organi a salvaguardia del diritto alla salute di altri individui.Nell'ambito di queste diverse concezioni le posizioni più dogmatiche e radicali spingono verso due schemi logici e due modelli di ispirazione ideale, quasi sempre inconciliabili, che si riassumono nel principio di *mercato* e in quello di *solidarietà sociale*.

Il C.N.B. non ha ritenuto significativo rinnovare la discussione su questo controverso tema della proprietà del corpo umano, limitandosi nel documento *Donazione d'organo a fini di trapianto* ad evidenziare il carattere singolare che avrebbe la configurazione proprietaria *post-mortem* della relazione tra la persona defunta e i propri organi, dopo che

[1] Gli orientamenti espressi dal COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA sono contenuti nei seguenti documenti: *Definizione e accertamento della morte nell'uomo* (febbraio 1991); *Donazione d'organo a fini di trapianto* (ottobre 1991); *Trapianti di organi nell'infanzia* (gennaio 1994); *Il neonato anancefalico e la donazione di organi* (giugno 1996); *Sperimentazione sugli animali e salute dei viventi* (aprile 1997); *Il problema bioetico del trapianto di rene da vivente non consanguineo* (ottobre 1997); *Parere del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla proposta di moratoria per la sperimentazione umana di Xenotrapianti* (novembre 1999); *Mozione del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla compravendita di organi a fini di trapianto* (giugno 2004); *Parere su "Terapia cellulare del morbo di Huntington attraverso l'impianto di neuroni fetali"* (marzo 2005).

[2] Peraltro, alcune tematiche non prive di rilievo sono state tenute in ombra, dimenticate o forse attribuite ad altri approcci culturali (medico, giuridico, sociologico) più distanti dall'etica. Fra queste emergono quelle dell'accettazione dell'*altro* da parte del ricevente il trapianto; della ricerca dei legami che uniscono il cedente al ricevente; dell'organizzazione della vita psichica, emozionale, etica di chi ha ceduto l'organo e di chi lo ha ricevuto; infine dei criteri di allocazione degli organi stessi.

essa è stata generalmente disconosciuta (così almeno nel nostro ordinamento giuridico) durante il corso della vita di quella stessa persona. Ancora, è stata sottolineata l'incompatibilità che verrebbe a determinarsi fra l'ipotizzato riconoscimento di quella rilevanza proprietaria e il carattere squisitamente e necessariamente gratuito collegato alla disponibilità personale nei confronti dell'atto di prelievo. Infine, è stato detto che le basi o sostegni giuridico-positivi di carattere proprietario difficilmente potrebbero armonizzarsi con il diritto positivo riconosciuto a parenti o conviventi sulle spoglie del proprio congiunto[3].

Per quanto concerne il *principio mercato* dai documenti del C.N.B. emerge chiara la sua condanna in quanto ipotesi etica e normativa caratterizzata da connotazioni negative riferibili al commercio, al lucro, all'appropriazione, alla disparità economica, al vantaggio dei ricchi e al discapito dei poveri. Si potrebbe, tuttavia, ritenere opportuno analizzare con maggiore attenzione le ragioni morali che si rifanno alla condanna di proposte che mediano il sistema della donazione con quello del mercato, ritenendo il modulo proprietario dell'acquisizione e dello scambio comunque impeditivo della solidarietà e contrario ad una visione etica dei rapporti sociali e individuali. Tanto più che nell'ambito del trapianto di organi è difficile accantonare le considerazioni fattuali e il pragmatico senso delle ragioni morali. Il percorso logico, che caratterizza le scelte non solo legislative, ma anche etiche è dettato dalla finalità di giungere al reperimento e all'allocazione di organi in misura ottimale per realizzare il massimo della sua funzione terapeutica. E da questo punto di vista non va dimenticato che in specie nel trapianto di organi *ex mortuo* il riconoscere un atto di solidarietà sociale, così come quello di stabilire la morte della persona attraverso un criterio convenzionale (morte cerebrale), niente altro è che un *mezzo rispetto ad un fine*.

1.c. In merito, poi, al problema dell'accertamento della morte nell'uomo il C.N.B., seguendo un percorso di accoglienza fatto proprio a livello internazionale fin dagli ultimi anni '70, ha accettato come criterio di morte quello cerebrale (*whole brain death*), presupposto indispensabile per considerare legittimo il trapianto *ex mortuo*, unitamente a criteri che lo rendono eticamente e giuridicamente sostenibile[4]. Ne consegue che vengono esclusi i criteri della *morte corticale* e della *morte del tronco-encefalo* in quanto compatibili con la possibilità di residue funzioni vitali dell'organismo[5]. Il documento del C.N.B. all'epoca risultò importante per il nostro legislatore che nella L. 578/93, *Norme per l'accertamento e la certificazione di morte*, lo fece in gran parte proprio, stabilendo all'art. 1 che "la morte si identifica con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo".

Tuttavia proprio negli stessi anni illustri neurologi ed eticisti, sia di cultura laica che cattolica, evidenziavano con sempre maggiore enfasi l'inattendibilità della nozione di morte cerebrale e come questo criterio fosse una finzione utilizzata soprattutto per reperire organi al fine del trapianto a cuore battente, giustificato da quel minimo di solidarietà a cui tutti gli individui sono tenuti nei confronti degli altri. Un dibattito quello sulla morte cerebrale che ha investito molti Paesi europei ed extra europei, ma che il C.N.B. non ha ritenuto opportuno riaprire, sottoponendo ad un riesame critico complessivo sia la nozione

[3] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Donazione d'organo a fini di trapianto*, 1991, pp. 19 ss.

[4] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Definizione e accertamento della morte nell'uomo*.

[5] Per quanto concerne, poi, i neonati, il C.N.B. raccomanda principi di maggiore accuratezza rispetto a quanto possa avvenire per il trapianto da cadavere di adulto. Ciò in forza innanzitutto della circostanza clinica che l'accertamento della morte cerebrale del bambino, clinica e strumentale è più difficile che nell'adulto, va fatto con molta prudenza soprattutto nei primi due anni di età, massimamente poi nel neonato. L'età di cinque anni viene indicata come età limite di estensibilità completa dei criteri che si adottano per l'adulto (*Trapianti di organi nell'infanzia*, 1994).

di morte cerebrale alla luce delle più recenti osservazioni cliniche, sia le questioni etiche ad essa collegate.

Nei limiti di spazio che questa ricerca impone, vogliamo svolgere alcune osservazioni su questi due temi richiamati in discussione: da un lato, la titolarità del corpo e delle sue parti e quindi il reperimento degli organi alla luce delle antinomie autonomia privata/collettivismo; dall'altra, il criterio di morte cerebrale, come definizione di morte e presupposto per l'espianto di organi.

2. Individualità, solidarietà e mercato

2.a. La dissertazione sulla natura del diritto della persona sul proprio corpo è riflessione antica. Oggi secondo la cultura giuridica occidentale è prevalente, ma non univoca, l'idea che il corpo umano non può essere l'oggetto di una convenzione (soprattutto di una convenzione commerciale) né essere ceduto, locato o in altre forme alienato. Questa visione privilegia dunque la nozione di persona su quella di cosa, quella della personalizzazione su quella della strumentalizzazione. Con riferimento specifico al trapianto di organi ciò garantisce un percorso *buono*, sostenuto dal giudizio prevalente nella bioetica e caratterizzato dai principi di spontaneità, gratuità, solidarietà[6].

Una concezione che è tuttavia contraddetta dal passato antropologico che ha trattato il corpo umano come oggetto in proprietà, come un bene di cui disporre e sfruttare le risorse. La schiavitù è probabilmente il migliore esempio. Nel diritto romano, poi, l'idea che l'uomo potesse rispondere con la sua persona per l'esecuzione delle proprie obbligazioni patrimoniali e pertanto, in caso di non solvenza, imprigionato, reso schiavo, venduto è un'altra prova. La società ha dunque in passato reificato il corpo umano, lo ha mercificato, facendone una fonte di guadagno potenziale e conferendogli un valore economico.

L'extrapatrimonialità, e dunque l'indisponibilità del corpo (il suo essere fuori commercio), è un risultato successivo dovuto alla sacralizzazione imposta dalla cultura e dalla tradizione cristiana. L'essere umano è al contempo anima e corpo, entrambi indissolubilmente legati. Il corpo, come l'anima, appartiene a Dio e acquista in ciò una duplice qualità. Da una parte, esso è sacro e qualsiasi attentato alla sua integrità da parte di terzi è vietato. Dall'altra, la sua disponibilità da parte dell'individuo stesso è ridotta a poco più che zero. Mutilazione e suicidio sono considerati come un attentato al diritto di proprietà divina. La razionalizzazione va ancora più lontana. Poiché il corpo è ormai il luogo dell'anima, il suo contenitore, niente può ridurre l'integralità di questa unione. È allora che una realtà concreta (il corpo) e un'idea astratta (la personalità) si fondono per così dire in una sola e stessa percezione. Ne consegue che l'uomo ha perduto i suoi diritti sia sul corpo degli altri (impossibilità di asservirlo o di possederlo), sia sul proprio corpo (impossibilità di disporne). Il passaggio dall'*oggetto passivo e esteriorizzato* al *soggetto attivo e interiorizzato* è un fatto compiuto.

Attraverso, tuttavia, la socializzazione teologica del corpo umano si ritrova ugualmente la concezione filosofica fondamentale del diritto di disporre della natura, e di questa fa anche parte la natura umana. Le cose, come il corpo, si fanno allora oggetto di un diritto soggettivo diretto (il diritto di proprietà ne è un esempio). Ed è nell'epoca moderna, con il giusnaturalismo, che si delinea con maggior chiarezza il rapporto tra l'uomo e la sua sfera biologica secondo criteri dogmaticamente oggettivisti e volontaristi che riducono la dimensione corporea dell'uomo ad una cosa sulla quale esercitare una volontà individuale

[6] Cfr. C.M. MAZZONI, *Etica del dono e donazione di organi*, in AA.VV., *Una norma giuridica per la bioetica*, Bologna 1998, pp. 208-9.

o collettiva che sia (i percorsi di Locke e di Rousseau sono esemplari)[7]. Questa visione proprietaria, che lega l'uomo alla vita in un rapporto del tutto simile a quello che egli intrattiene con le cose, si tramanda e arriva pressoché inalterata nelle legislazioni contemporanee. Ed è sempre in questo periodo che, oltre all'idea della reificazione della corporeità dell'uomo ed alla sottomissione di questa alla volontà, si intravede in modo ben preciso quella profonda spaccatura concettuale tra due ideologie che privilegiano la prima l'individuo, la seconda la collettività. Entrambe le ideologie giungono tuttavia come problematiche irrisolte sino all'epoca contemporanea, animando tutt'ora il dibattito sui trapianti, diviso tra titolarità privata o pubblica del corpo e dunque tra mercato e solidarietà sociale[8].

In epoca post moderna, poi, l'antico dualismo *anima-corpo* è sostituito dalla nascita di un nuovo dualismo *mente-corpo* che si fonda sul presupposto per cui la vera persona umana è costituita o è rappresentata dal cervello di cui il resto del corpo è un semplice strumento. La conferma di ciò è data dalla morte cerebrale (*whole brain death*) come criterio di accertamento della perdita totale e irreversibile della capacità dell'organismo di esistere come un tutto integrato e come riaffermazione del principio di inscindibilità dell'individuo dal proprio corpo. Il limite a suo tempo posto da Kant[9] verso un preteso diritto dell'uomo di disporre liberamente delle parti del proprio corpo viene superato attraverso la considerazione che rispetto al corpo è possibile individuare una dinamica di separazione soggetto-oggetto. Se la ragione sta nel fatto che io sono il mio corpo, vale a dire che il mio corpo è l'incarnazione del mio io, allora la questione fondamentale si traduce nel grado in cui la continuità fisica è necessaria all'identità individuale. E poiché una delle idee più attualmente plausibili e comprensibili di continuità fisica è che la funzionalità del cervello (o delle sezioni rilevanti di esso) abbia importanza determinante, ciò significa che attraverso questa il soggetto manifesta il proprio potere su di un corpo considerato come un vero bene, come una cosa su cui può disporre secondo volontà.

Aggiungasi che la percezione quasi angelica della corporalità umana tende sempre più ad essere relativizzata anche da altre ragioni che brevemente andiamo ad indicare.

La prima è, senza dubbio, la presa di coscienza che attraverso un processo di trasformazioni biotecnologiche e sociali il corpo umano non può oggi essere percepito, analizzato e regolamentato dal diritto come unità intesa in quanto tale, non suscettibile di dissociazione o di frammentazione. Il problema è quello di capire in che termini la parte rappresenti il tutto e se queste differenti componenti (cellule, sangue, cornee, midollo, reni, cuore, polmoni etc.) siano potenzialmente suscettibili di alienazione, appropriazione, espropriazione e quindi soggette ad una valutazione etica e giuridica diversa da quella del corpo considerato nel suo insieme funzionale. Tanto più che queste diverse parti del corpo, a seguito della pratica medica moderna, acquisiscono una finalità socialmente significativa (la terapia nel senso largo del termine), eticamente valida (la tutela delle vite umane) ed individualmente valorizzata (il carattere solidaristico del dono d'organi). Da ciò consegue una ulteriore breccia nella concezione unitaria, ma anche nuove difficoltà per il diritto (come preservare il principio della sacralità del corpo, ammettendo la dissacrazione delle sue diverse parti?) e contraddizioni apparenti (le parti sono tuttavia degli oggetti?).

Una seconda ragione è consequenziale ad una scelta politica: il riconoscimento e poi l'affermazione delle libertà individuali. Il controllo individuale sul proprio corpo non è più

---

[7] F. CAVALLA, *Diritto alla vita e diritto sulla vita. Sulle origini culturali del problema dell'"eutanasia"*, in "Rivista Internazionale di Filosofia del Diritto", 1988, pp. 16-33.

[8] P. SOMMAGGIO, *Il dono preteso. Il problema del trapianto di organi: legislazioni e principi*, Padova 2004, pp. 225-6.

[9] I. KANT, *Lezioni di etica*, Roma-Bari, 1971, pp. 138, 143 e 189; ID, *Critica del Giudizio,* §§ 63, 64,65 e 66.

percepito come qualcosa che si inserisce nella problematica analitica di un vero *diritto-soggetto*, ma come una manifestazione più ampia della libertà individuale, concezione che è particolarmente evidente sul piano giuridico, quando si esamini lo sviluppo del *right of privacy* americano. Cessando così di porre il problema della disponibilità del corpo umano unicamente in funzione della validità degli atti giuridici compiuti su di esso, questa vicenda è ormai analizzata in termini di *potere* e di *scelta*. Il *diritto di disporre* diviene un *potere*, una *libertà di disporre* integrata con l'autonomia e legata al principio dell'autodeterminazione delle proprie azioni nei limiti generali di una responsabilità verso i terzi. L'autonomia individuale è percepita come un diritto di resistenza della persona ai divieti, ai limiti imposti dalla collettività (la religione, lo Stato) sul corpo e si esprime attraverso manifestazioni di volontà con cui i privati incidono sull'assetto dei propri interessi di carattere personale ed esistenziale, tendendo alla realizzazione di determinati effetti sulla sfera giuridica sia propria che altrui.

Ciò spiega le esitazioni attuali del diritto, ma anche le difficoltà che esso incontra, ad inserire il corpo in quella categoria elastica e incerta dei diritti della personalità, percepiti, organizzati e tradotti in modo differente dal diritto civile, dal diritto penale, dal diritto pubblico e dalla consuetudine. Queste nuove libertà pongono dunque in modo evidente al diritto dei problemi e dei limiti. D'altro canto, esse, si dice, non potranno essere legittimamente esercitate se non nel rispetto dell'integrità fisica della persona e del progetto collettivo della società verso la solidarietà sociale, filtrato attraverso la volontà statuale. Ma questo progetto è costantemente rimesso in discussione dal progresso della scienza. Ne consegue che a fronte delle domande e delle pressioni crescenti della scienza e a fronte del pluralismo etico della società, il sistema giuridico cerca di ridefinire il perimetro di esercizio della disponibilità del corpo sempre più estensibile a due livelli: quello della legittimità e della legalità.

2.b. L'espressione *diritto di disporre di se stesso* può avere come referente: *a)* il potere di disporre della propria vita; ovvero *b)* il potere di disporre del proprio corpo sia in vita (disposizione di cellule o di organi) che dopo la morte.

La prima accezione, che si traduce nel problema del suicidio o della legittimità della eutanasia attiva o passiva, non rientra in questa discussione. Richiamandoci, invece, alla seconda accezione, l'analisi giuridica del potere di disporre in vita di parti o di elementi separati del proprio corpo o di disporne dopo la morte implica una certa difficoltà. Ricondurre questa prerogativa allo schema classico del *diritto soggettivo* e attribuire ad esso la qualifica di *jus in re* (diritto opponibile a tutti e facoltà di disporre liberamente di sé) comporta restringerlo nella signoria assoluta del volere, identificarlo in un diritto di proprietà classico e darne una visione che suscita perplessità, poco rigorosa e certamente priva di quella immaginazione giuridica oggi tanto auspicata per la regolamentazione del fenomeno stesso. Basti pensare come sia ampiamente superato e fuorviante quello schema di riferimento al diritto civile classico e alla struttura contrattuale che vuole assimilare gli atti di disposizione del proprio corpo a donazioni *inter vivos* o *mortis causa*. Non ci possiamo dilungare sul punto, ma valgano alcune osservazioni. Anzitutto il trapianto d'organi ha caratteristiche che lo distinguono dalle tipiche vicende donative: contesto personale nel quale si svolge, assenza di una responsabilità contrattuale del donante nei confronti del donatario, non reversibilità o revocabilità del dono, ambiente ospedaliero che riceve e gestisce il dono il più delle volte a beneficio di un anonimo fruitore o in senso lato della società nel suo complesso. L'oggetto donato è poi l'organo corporeo di un essere vivente o deceduto, ciò che gli attribuisce una caratteristica unica e singolare il cui fine è di prolungare la vita del beneficiario.

Lo stesso termine *dono* è utilizzato in questo contesto più per sottolineare il carattere

gratuito, l'assoluta libertà e spontaneità dell'azione, il valore di solidarietà che non per qualificare giuridicamente la disposizione. Non è casuale che i donatori, che identificano sovente la legge con l'obbligazione o la costrizione, insistano su questo aspetto del loro gesto: più che esercitare un *diritto a donare* il loro sangue, i loro organi, essi esercitano la loro libertà a vantaggio di un loro simile o della società. Anche la terminologia più attuale non è quella di donatore, bensì in materia di fecondazione di *datore* e in materia di trapianto di *cedente*.

Tuttavia, i sistemi giuridici hanno fatto propri alcuni assunti, quali il ritenere il corpo (vivente o in stato di morte cerebrale, in parti o intero) un *bene* e il rapporto che il soggetto intrattiene con esso dominato dalla *volontà*. Ciò spinge a considerare il diritto di disporre delle parti del proprio corpo come collegato alla libertà individuale e in sintonia, almeno in gran parte, con una logica proprietaria dei nostri organi, in una maniera, tuttavia, speciale, tale che sia sensata e moralmente persuasiva in base alla conoscenza scientifica e al rispetto dell'integrità fisica del cedente. D'altronde, se abitualmente la nozione di proprietà implica il potere di vendere ciò di cui si è proprietari, essa tuttavia ammette dei limiti, dei margini di manovra in diverse e molteplici occasioni. Se si fa riferimento al nostro codice civile, l'art. 832 (C*ontenuto del diritto di proprietà*) precisa che il "diritto di godere e disporre delle cose in modo pieno ed esclusivo" deve avvenire entro i limiti e gli obblighi stabiliti dall'ordinamento giuridico. Di modo che nel settore dei trapianti da vivente gli obblighi di tutela dell'individuo stesso all'integrità del proprio corpo (indicato da più parti come un diritto della personalità) e l'esclusione di vendere parti di sé non contrastano con la possibile natura proprietaria dei diritti sui nostri organi, sebbene intesa in modo meno impegnativo di quel che il linguaggio ordinario tende a richiamare[10]. Si può allora parlare di libertà individuali che, a seconda delle circostanze, possono essere sia ricondotte ad una prerogativa di carattere patrimoniale, sia imbrigliate dall'indisponibilità, sia condizionate dall'interesse generale. Con riferimento, ancora, al nostro ordinamento giuridico possiamo ricordare come il poter di autodeterminazione dei singoli nell'ambito degli interessi personali ed esistenziali trova riconoscimenti e limiti negli artt. 2, 3, 13 e 32 della carta costituzionale e nell'art. 5 c.c. Ed è in forza di questa normativa che si realizzano, oltre che alla cessione di organi, altre forme di autodeterminazione in ordine al proprio corpo, come la sterilizzazione volontaria, il cambiamento di sesso, l'interruzione volontaria della gravidanza, la richiesta di trattamenti sanitari e chirurgici, ecc.

Certo è che l'atto di disposizione, anche nel contesto dei principi costituzionali presenti nella maggior parte dei sistemi giuridici continentali, è espressione, in primo luogo, di autonomia in ordine al proprio corpo e, in secondo luogo, è strumento che realizza un assetto di interessi diretto ad un'altro soggetto, con cui si instaura una situazione giuridicamente rilevante. Da questo punto di vista, pur se non si può parlare di efficacia traslativa, costitutiva, estintiva del diritto (della personalità) esercitato, il cedente, come anche il destinatario dell'atto, vede la propria sfera giuridica mutarsi in virtù della manifestazione di volontà. In definitiva, può quindi considerarsi operante una ulteriore nozione di atti di disposizione concernente la sfera di natura personale, che in funzione dei differenti interessi cui tende a dare regola, pur avendo fondamento comune nel potere di autonomia privata, opera con modalità e criteri non sempre e non necessariamente coincidenti alle vicende circolatorie dei diritti patrimoniali.

2.c. Le legislazioni continentali ed anche nordamericane[11], come già in precedenza

[10] C. DEL BO, *Siamo proprietari dei nostri organi?* in "Bioetica", 3/2003, pp. 497 ss.

[11] La legislazione federale americana in materia di trapianti sancisce che "nulla di valore può essere scambiato" per un organo, escludendo qualunque forma di compenso, diretta o indiretta, comprese quindi le

ricordato, le convenzioni internazionali hanno dato tutte una risposta ben precisa al problema del trapianto attraverso la *metafora del dono*, cioè il principio della gratuità, rifiutando qualunque approccio a forme anche larvate o indirette di mercato. La gratuità significa simbolicamente che la persona, il cui corpo è l'oggetto diretto e non soltanto il mezzo (come nel contratto di lavoro subordinato) della donazione, non è una cosa data dall'identificazione della natura corporale con la materia. La gratuità, si sostiene, implica dunque tutta una visione dell'umano e imporla è un modo per garantire indirettamente un diritto dell'uomo a non essere identificato nell'oggetto di cui dispone. Inoltre, si evidenzia il rischio che non sia tutelata la parità tra cittadini: la cessione retribuita avvantaggerebbe i ricchi e rappresenterebbe, anche se regolamentata a livello legislativo, una tentazione, una opportunità economica per le classi più povere che potrebbero subire forti condizionamenti. Ne consegue che il principio libertà, su cui si fonda la possibilità per il soggetto di disporre di sé, a fronte del rischio di risultare condizionato da vantaggi economici è fortemente messo in dubbio, riducendosi i margini di una decisione spontanea e consapevole.

Proprio il C.N.B. nella *Mozione sulla compravendita di organi a fini di trapianto* nell'opporsi ad una ipotesi di tal genere ha ricordato che il divieto è in perfetta sintonia con il nostro sistema giuridico e costituzionale, con le convenzioni internazionali e in specie con la *Convenzione sui diritti umani e la biomedicina* che hanno ribadito il *superprincipio* della inviolabilità della dignità umana con il relativo corollario che ciò porta a vietare categoricamente che il corpo umano e le sue parti possano essere una fonte di profitto. Si esclude inoltre che possa essere lo Stato un eventuale ed unico acquirente in proprio di organi e di tessuti anche al fine di una loro più equa ridistribuzione sul territorio nazionale (mercato monopsonistico), perché ciò potrebbe aprire sotto vari profili un contenzioso con i potenziali donatori ben difficile da regolare e da rendere compatibile con l'attuale legislazione sul trapianto. Il *paternalismo*, cioè la tutela esercitata attraverso leggi che proteggono gli interessi dei cittadini, si ritiene in questo caso quanto mai necessaria. D'altro canto i legislatori assumono un atteggiamento paternalistico anche in altre circostanze (es. proibizione delle droghe; cure terapeutiche obbligatorie; criteri di sicurezza, ecc.).

2.d. Queste argomentazioni a favore della indisponibilità del corpo umano, della sua non patrimonialità e della sua non commerciabilità (*intangibilità e integrità del corpo*), e che vedono come unica deroga possibile la gratuità dell'atto di alienazione per fini solidaristici, vengono contestate da un gran numero di controargomentazion*i* che investono aspetti non solo pragmatici ma anche propri dell'etica. Soffermarsi su queste ultime è doveroso perché una convinzione verso una tesi forte ha il dovere di verificare le teorie che vi si oppongono e probabilmente scoprirà che anche queste realizzano una tesi forte.

Si pensi in specie al *principio gratuità* che certo non trova unanime consenso nell'essere considerato presupposto necessario per la tutela della dignità umana. Tanto più che in via generale è stato rimarcato come proprio il concetto di dignità della persona, oltre a non essere ritenuto soddisfacente in quanto non consente una oggettiva e condivisa definizione, non è socialmente ed eticamente coniugabile con l'illiceità in sé di qualsiasi transazione commerciale avente ad oggetto le parti del corpo umano. Ci limitiamo, poi, ad osservare che la vera difficoltà per quanto concerne la dignità e le

---

ipotesi appena citate. Tuttavia questa norma federale è di fatto già infranta nei casi di vendita di cellule o tessuti. L'esempio più eclatante è quello delle ovaie umane vendute a scopo riproduttivo, che negli Stati Uniti raggiungono un valore di mercato di migliaia e migliaia di dollari.

nozioni ad essa associate sta nel fatto che queste possono anche essere considerate come non opponibili al suo titolare. Nel campo della bioetica, i kantiani contemporanei spesso ritengono che la clausola "Non utilizzare mai l'uomo soltanto come mezzo" sia soddisfatta quando l'individuo abbia dato il suo consenso informato a ciò che si vorrebbe fare di lui. Non è la dignità ad occupare il posto centrale nell'etica, ma l'integrità morale, la quale dipende principalmente dalla libertà di scelta e dalla conoscenza delle opzioni che sono aperte nel momento della scelta.

È stata, altresì, rimarcata l'insufficienza del rapporto *gratuità/interesse sociale*, una volta che la prima viene proiettata nella dimensione dell'interesse collettivo, per la ragione di ordine generale che il termine *interesse* apre il mondo concettuale a determinazioni di tipo utilitaristico[12]. Tanto più che il tema della solidarietà – anche perché il termine è *polisenso* – suscita molteplici dubbi, contrasti, banalizzazioni[13] e non sono mancati studiosi che si sono posti il dubbio se "la solidarietà in senso giuridico sia ormai giunta alla fine della parabola"[14], in quanto caratterizzata da una costitutiva complessità che la rende criterio incerto cui riferirsi al fine di orientare scelte interpretative chiare sia in termini etici che giuridici.

Interessa ancora sottolineare come i fautori del mercato propendono a trovargli giustificazione attraverso lo stesso criterio che – a loro avviso – fonderebbe la liceità della donazione, cioè la configurazione proprietaria del corpo che implica il diritto del cittadino di disporre interamente di sé[15].

Sulla base di queste e di altre argomentazioni, che vedremo in seguito, ne consegue che il servizio reso attraverso la *traditio* di organi tra viventi può meritare una remunerazione monetaria in un sistema economico dove numerosi sono coloro che grazie a ciò ricevono notevoli vantaggi e dove l'assenza di profitto non è certo garantita. Le pressioni ad offrire una qualche forma di retribuzione arrivano, peraltro, anche da diverse concezioni proprie dell'utilitarismo-statualistico che pretende la necessaria disponibilità pubblica dell'uomo e spinge verso l'incentivazione alla dazione di organi collegata ad un utile immediato per la salute della collettività. In occasione del Congresso dell'*American Society of Transplant Surgeons*, tenuto congiuntamente all'*American Society of Transplantation* a Boston nel maggio 2004, è stata posta in discussione una sorta di legittimazione della compravendita degli organi per trapianti. Il motivo addotto, oltre alla possibilità di risolvere il problema della scarsità di organi, è stato indicato nella necessità di stroncare il traffico illecito e di ridurre il rischio di donatori occasionali e clandestini con un maggiore controllo sulle condizioni di prelievo da cadavere e di espianto da vivente. Un concetto simile, in qualche modo, a quello sostenuto per la legalizzazione della droga. Nel momento in cui è permesso avere denaro in cambio di un cuore, di una parte del proprio fegato o di un rene, perché – ci si domanda – rischiare di andare ad alimentare un mercato che potrebbe non essere così medicalmente sicuro sia per il paziente che per il venditore vivente.

Diversa la modalità e l'entità dell'incentivo economico, che può essere dato sotto la mera forma di rimborso spese per i familiari del donatore defunto o per il donatore vivente o, come proposto da un gruppo di esperti di bioetica delle Università di Oxford ed Essen, di un vero e proprio corrispettivo determinato e controllato dal governo. Si prevede, dunque, in quest'ultimo caso un contratto ufficiale tra lo Stato e il cittadino, con il relativo

---

[12] B. MONTANARI, *Itinerario di filosofia del diritto. Per una lettura critica dell'esperienza giuridica*, Padova 1995, pp. 56 ss..

[13] F.D. BUSNELLI, *Bioetica e diritto privato. Frammenti di un dizionario*, Torino 2001, pp. 237 ss..

[14] G. ALPA, *Solidarietà*, in "Nuova Giur. Civ. Comm.", 1994, II, p. 373.

[15] Cfr. per questa scuola di pensiero cfr. H.T. ENGELHARDT, *Manuale di bioetica*, Milano 1991, pp. 169ss.

stanziamento di un fondo per comprare gli organi e poi distribuirli secondo le esigenze e le priorità delle liste di attesa. Un mercato *monopsonistico* degli organi umani, in cui vi è un solo acquirente cui si chiede di assumere la responsabilità di assicurare una distribuzione equa di tutti gli organi, onde evitare lo sfruttamento dei più poveri e garantire un minimo di sicurezza circa il principio fondamentale della giustizia distributiva che il mercato potrebbe infrangere nel momento dell'allocazione degli organi.

Siamo, comunque, nel *libero mercato* che pone in capo al singolo una autonomia determinata o da un soggettivismo assoluto o da una gestione statuale. In base a questo ragionare il corpo viene ritenuto un oggetto di cui è lecito disporre in piena autonomia, anche in una dimensione commerciale che consideri eventualmente con molta attenzione le questioni concernenti il livello di remunerazione e la salvaguardia nei confronti dello sfruttamento. D'altronde, osserva S. Rodotà, "quando non si sceglie il paradigma del riconoscimento incondizionato del diritto individuale alla piena disponibilità del proprio corpo, si delineano complessi sistemi di incentivazione che comunque riconducono al calcolo economico la questione dei casi e dei modi in cui il corpo, le sue parti e i suoi prodotti possono costituire l'oggetto di transazioni commerciali"[16]. Il mercato diventa così l'ipotesi più realistica per far fronte alla pressante domanda di organi, con il vantaggio che viene ritenuto un sistema economico moralmente neutro. Sostiene J. Harris che la moralità rientra nel mercato solo nella misura in cui la reale sproporzione di forze tra acquirente e venditore siano tali da ledere gli interessi fondamentali dei cittadini o in quanto il mercato non sia più capace di compensare i costi che impone con il miglioramento del benessere collettivo[17].

Di sovente, poi, le proposte di ottenere la cessione di organi da cadavere o da vivente per mezzo di differenziate forme di compenso vengono presentate dagli addetti ai lavori come un buon compromesso tra etica, diritto e mercato proprio attraverso l'utilizzo dell'idea che non si tratti di un mero corrispettivo economico, ma di una sorta di incentivo economico a fronte di un servizio reso alla collettività tale da non violare apertamente il principio della dignità del corpo umano e da salvaguardare il momento altruistico della donazione e al contempo il principio dell'autonomia privata[18].

2.e. Soprattutto, potrebbe non essere in contraddizione con il canone dell'incommerciabilità una regolamentazione dei trapianti che preveda la legittimazione a ricevere organi o tessuti a seguito di una precedente (in tempi che non risultino sospetti) esplicita dichiarazione di disponibilità a donare organi e tessuti *ex vivo* o *ex mortuo*, nei limiti e nei modi fissati dal legislatore[19]. Per la cultura orientale lo stesso concetto di dono ha un significato diverso, corrispondente ad uno strumento di scambio per finalità solidaristiche. Un esempio in tal senso è dato dall'ordinamento giuridico di Singapore dove

---

[16] S. RODOTÀ, *Tecnologie e diritti*, Bologna, 1995, p. 197.

[17] J. HARRIS, *Wonderwoman e Superman*, Milano, 1997, pp. 207 ss.

[18] Possiamo ricordare le proposte da più parti avanzate per cercare di mediare il sistema della donazione con quella del mercato, così da sottrarsi al dilemma individuo-collettività. Già nel 1986 gli americani R. Schwindt e A.R. Wining proposero l'istituzione di un contratto ed il diritto al prelievo degli organi dopo la morte. H. Hansman nel 1989, tenuto conto che il sistema sanitario del proprio paese è fondamentalmente basato sulle assicurazioni, ha avanzato la proposta di un contratto rinnovabile con una compagnia di assicurazione disposta a pagare una somma al cittadino che accetti in vita di donare gli organi dopo la morte. Ancora, negli anni novanta D.A. Freeman ipotizza come legittimità la vendita degli organi ad un *pool* nazionale, sotto il vincolo della reciprocità oppure con la clausola di essere collocato in liste di attesa per un trapianto compatibile, con diritto di precedenza (cfr. SOMMAGGIO, *Il dono*, cit., pp. 206 ss.)

[19] R. Jarvis avanza la proposta di un club di donatori disponibili a cedere un organo, se richiesto, a fronte del beneficio di una immediata disponibilità di organi in caso di propria necessità e L.R. Kass propone un sistema di donazione con ricompensa non monetaria ma di altra natura, comprese ipotesi di scambio (*ivi*).

si sottolinea lo *scambio* piuttosto che il *dono*. In tal modo muta anche la natura del consenso: non più un *consenso informato* alla donazione, ma l'*adesione consapevole* ad un accordo di scambio che vede protagonisti non il cedente e il ricevente, ma tutti i componenti di quel gruppo che hanno dato la propria disponibilità all'espianto.

Il presupposto di un tale principio di scambio potrebbe anche essere inteso non come una mera convenienza della mutualità, bensì come un valore morale: *dare*, *ricevere*, *rendere*[20]. Come a ritenere che non si possa *restare in debito* nella nostra vita sociale. D'altronde, *donare*, *ricevere*, *rendere* sono i tre cardini del regime del diritto che fu presente in numerose società arcaiche. Gli scambi e i contratti si fanno sotto forma di doni, in teoria volontari, in realtà obbligatoriamente fatti e resi. La natura del dono e cosa esso implichi è ben rappresentato dalla cultura dei Maori. "Supponete – si dice – che voi possediate un oggetto determinato (*taonga*) e che voi mi doniate questo oggetto; voi mi donate il suo prezzo stabilito. Noi non facciamo del mercato a questo fine. Immaginiamo, ora, che io doni questo oggetto ad una terza persona che, dopo un certo periodo di tempo se ne spoglia, e decide di rendere qualche cosa in pagamento, egli mi fa dono di qualche cosa (*taonga*). Ora, questa cosa che mi viene donata è lo spirito (*hau*) della cosa che io ho ricevuto da voi e che io ho donato a lui, bisogna che io ve la renda. Non sarebbe giusto da parte mia conservare questo *taonga* per me. Debbo donarvelo poiché esso è lo spirito (*hau*) della cosa che voi mi avete donata. Se io conservo per me questo secondo *taonga*, me ne potrebbe scaturire del male, probabilmente anche la morte"[21].

Così si può comprendere alla luce della cultura maori che accettare qualcosa da qualcuno è come accettare qualche cosa della sua essenza spirituale, della sua anima. La conservazione di questa cosa sarebbe pericolosa e mortale; lo spirito della cosa dà un dovere religioso a colui che la riceve di rendere un corrispondente vantaggio.

2.f. Ma diverse controargomentazioni si fondano su riflessioni più marcatamente etiche. La già ricordata corrente di pensiero di matrice individualistica spinge verso l'allocazione economica delle risorse biologiche. H. Kuhse, richiamandosi a quanto aveva affermato Kant nel suo saggio *Del suicidio*[22] sulla possibilità, in via di eccezione, di disporre del corpo in vista della conservazione della persona, si chiede perché sia etico farsi amputare il piede per fare salva la propria vita e di contro non sia possibile vendere un rene per analogo fine**.** Lo stesso interrogativo, sostiene la bioeticista australiana, può essere posto a fronte dell'ipotesi di una vendita di un organo, ad esempio il rene, per salvare la vita di un altro in stato di necessità, indipendentemente dal fatto che si tratti di un consanguineo o di un parente stretto. Si conclude che l'etica non abbia molto a che fare con l'autoconservazione: ha invece a che vedere con il modo in cui moralmente dovremmo trattare gli altri. "Se posso farmi amputare un piede per salvare la mia vita, è difficile vedere perché, da un punto di vista etico non dovrei fare altrettanto per salvare la vita di un'altra persona"[23]. Un ragionamento che vede la cessione degli organi a scopo di lucro non escludere necessariamente le motivazioni altruistiche. "Quale sarebbe – si domanda Erwin Bernat – la differenza tra un padre A che doni un organo a sua figlia, e un padre B che venda un organo in modo da potersi permettere un trattamento adeguato per

[20] Sulla sacralità ed eticità del dono v. M. MAUSS, *Euvres. Les fonction sociales du sacrè*, Paris, T. 1, 1968.
[21] In J. B. STORA, *Vivre avec une greffe. Accueillir l'autre*, Paris 2005, pp. 100-1.
[22] "Fin quando nutriamo l'intenzione di preservare noi stessi ci è possibile, a tale condizione, disporre del nostro corpo. Così, per esempio, ci si può far amputare un piede, se esso ci è di impedimento alla vita. Dunque noi possiamo disporre del nostro corpo in vista della conservazione della nostra persona" (KANT, *Lezioni di etica*, cit., p. 171).
[23] H. KUHSE, *Il corpo come proprietà. Ragioni di scambio e valori etici*, in AA.VV., *Questioni di bioetica*, Roma-Bari, 1993, p. 71.

suo figlio o per migliorare una difficile situazione familiare?"[24].

Viene, dunque, posto l'accento sulla presenza di settori, e tra questi proprio la cessione di parti del corpo umano, in cui la libertà regna per difetto ed in cui devono essere tollerate azioni consensuali reciproche. Si muove dal presupposto che nell'etica secolare generale ci sono dilemmi e controversie irresolubili, perché non esiste un'unica morale generale secolare canonica in grado di determinare ciò che è bene e ciò che è male. Ne consegue che per quanto concerne il mercato degli organi H. Tristram Engelardt ritiene legittimo porsi la domanda se sia più immorale il ricco o le industrie che usano incentivi finanziari per indurre i poveri a porre il *corpo in vendita*, o il ricco o le istituzioni che, per soddisfare i propri sentimenti morali, impediscono al povero di sopravvivere mettendo a disposizione il proprio corpo. Un quesito che non può che risolversi attraverso un piano di valori di riferimento di natura individuale e non collettiva[25]. John Harris in modo pressoché analogo osserva: "Tuttavia in un mondo che non sta facendo nulla per rimuovere la povertà come motivazione a vendere componenti del proprio corpo al pari di qualsiasi altra cosa, non mi è chiaro se impedire ai poveri di migliorare la propria condizione vendendo le poche cose che hanno da vendere significhi aiutarli, proteggerli o mostrare loro sollecitudine o rispetto"[26].

In definitiva, vengono sollevati da questi autori dubbi su quale principio adottare, dovendo rispondere al dilemma se sia da privilegiare la presunta e indefinibile dignità umana o la vita.

2.g. Sebbene da più parti criticato, è indubbio che il *principio solidarietà* abbia esercitato la sua grande influenza nell'orientare il passaggio degli ordinamenti giuridici da una idea individual-proprietaria del corpo-cadavere, cui si collega una affermazione del principio di autodeterminazione del singolo (e dei suoi familiari), ad una concezione, c. d. pubblicistica, del valore sociale dell'espianto di organi che valorizza il momento della salute collettiva, inteso per altro non come momento affidato alla spontaneità individuale, ma come dovere che si impone a tutti consociati. Questa impostazione esprime non solo un modo di ripensare la concezione del corpo umano dopo la morte, ma soprattutto una mutata considerazione del rapporto persona/società.

Nel documento *Donazioni d'organo a fini di trapianto* il C.N.B. ha ravvisato la necessità che sia promosso lo sviluppo di un'ampia 'cultura dei trapianti' che si esalti nei valori della solidarietà e responsabilità. Essendo, tuttavia, il convincimento del C.N.B. fermo nel riconoscere la massima dignità alla formazione di volontà da parte del potenziale donatore, si ritiene doveroso "raccomandare al legislatore di adottare una soluzione normativa atta a stimolare ogni persona a manifestare consapevolmente la propria volontà e a creare un sistema efficace di registrazione di quella"[27].

La necessità di far convivere consenso informato e solidarietà sociale, come auspicato dal C.N.B., è alla base del meccanismo del *silenzio-assenso*, fatto proprio da diverse legislazioni (austriaca, belga, francese e italiana), che assoggetta chiunque all'eventualità di un espianto, salva la manifestazione di una volontà contraria esplicitamente espressa. Una soluzione che potrebbe rappresentare una immediata alternativa alla compravendita degli organi, favorendo, inoltre, la solidarietà non solo tra parenti e conoscenti ma una solidarietà ben più ampia, rivolta alla collettività. Anche il pensiero cattolico, generalmente, non si è dimostrato contrario a questa impostazione del problema che sottolinea la priorità

[24] E. BERNAT, *Verso la commercializzazione di organi umani?*, in AA.VV., *Una norma*, cit., p. 205.
[25] H.T. ENGELHARDT, *Il corpo in vendita: dilemmi morali della secolarizzazione*, in AA.VV., *Questioni*, cit., pp. 123 ss.
[26] HARRIS, *Wonderwoman*, cit., pp. 20 ss.
[27] *Donazione*, p. 10.

della solidarietà stessa. sulla configurazione proprietaria *post mortem* del corpo e l'autonomia del defunto in vita "Non esiste – scrive E. Chiavacci – nessun diritto naturale, cioè presistente alle leggi civili, sulla titolarità del cadavere: cioè nessuno, neppure la famiglia, e neppure il defunto con un atto di volontà emesso prima di morire, può disporre del cadavere……Il rispetto del cadavere non vuol dire affatto la sua inviolabilità."[28]

Una soluzione che, anche in considerazione del non rassicurante criterio di morte adottato[29] e dell'assenza di quelle procedure svolte ad assicurare maggiore consapevolezza del cittadino circa il significato e le conseguenze delle proprie scelte o del proprio silenzio, mostra tuttavia una preoccupante obliterazione dell'ormai radicato principio del *consenso informato*, della consapevolezza del gesto che si compie e dell'oggetto che si dona[30]. Sta, peraltro, il fatto che non pare dalle legislazioni che adottano tale sistema, e fra queste certamente la nostra, realizzate quelle dinamiche di perfezionamento e di accertamento di tale *silenzio-assenso*, proceduralizzazione volta in primo luogo ad assicurare maggiore consapevolezza del cittadino circa il significato e le conseguenze delle proprie scelte e a rendere più comprensibile la volontà dei soggetti. Ne consegue che, senza reali garanzie, viene superato il principio dell'informazione individuale, caratteristico del sistema dei trattamenti sanitari e tipico della relazione medico/paziente, con un modello di informazione collettiva e generalizzata. Si evidenzia, allora, ancor più il forte imbarazzo del legislatore che, ricorrendo ad una ambigua regola del *consenso presunto* dell'individuo rispetto all'espianto dei suoi organi quando sarà considerato morto, non è disposto a schierarsi a favore di una prevalente responsabilità sociale che si traduce nel propugnare un obbligo alla solidarietà[31]. Di fatti, al di là delle pur apprezzabili finalità sociali che stanno alla base di presumere come regola il consenso del *de cuius*, l'onere imposto al soggetto in vita di parlare, in modo da attribuire *ex lege* al suo silenzio un certo significato, suona come un espediente di tecnica legislativa diretto a soddisfare un principio di solidarietà, un interesse pubblico col formale rispetto della volontà privata. In realtà, manca qualsiasi consenso espresso dell'interessato, leso non solo dal meccanismo del consenso presunto, ma ancor più da quello del silenzio informato, che risulta *mistificante* e tale per cui ad esso non si potrebbe comunque attribuire il valore di comportamento concludente avente efficacia dispositiva[32]. Di contro, il collegamento strettissimo tra gratuità, spontaneità, libertà e integrità del volere testimonia come nei rapporti tra privati la solidarietà non dovrebbe mai essere indotta o presunta, ma deve sempre tradursi in un atto spontaneo, libero, incondizionato e personale.

Mettendo, poi, a confronto, almeno nel nostro Paese, la previsione del *silenzio-assenso*

---

[28] E. CHIAVACCI, *Coscienza cristiana e prelievo di organi*, in AA.VV., *Il trapianto d'organo*, Consulta Regionale Lombarda per la Pastorale della Sanità, 1993, pp. 26 ss.

[29] Cfr. *infra*, & 3.

[30] Osserva Adriano Bompiani: "Bisogna, tuttavia, in concreto rendersi conto che questa strada veniva sentita come una imposizione, come un mettere con le spalle al muro il cittadino per indurlo se non a donare quanto meno a pronunciarsi sul si o sul no. La psicologia della donazione ne veniva così a soffrire e si è entrati in una specie di psicologia del sospetto anche in rapporto alla non chiara istruzione sulla morte cerebrale" (AA.VV., *Trapianto d'organo*, a cura di A. Bompiani e E. Sgreccia, Milano, 1989, p. 143).

[31] Cfr. P. BECCHI E P. DONADONI, *Informazione e consenso all'espianto di organi da cadavere. Riflessioni di politica del diritto sulla nuova legislazione*, in "Politica del diritto", XXXII, 2, 2001, pp. 257 ss.; e R. BARCARO E P. BECCHI, *Morte cerebrale e trapianto di organi*, in "Bioetica", 1, 2004, pp. 25 ss. A favore, di contro, di una ridistribuzione statale di queste risorse, al di fuori di una commercializzazione, cfr. G. BERLINGUER E G. GARAFFA, *La merce finale. Saggio sulla compravendita di parti del corpo umano*, Milano, 1996 e *Il nostro corpo in vendita, cellule, organi, DNA e pezzi di ricambio*, Milano 2000.

[32] Cfr. E. PALMIERI, *La nuova legge sui trapianti d'organo: prime notazioni*, in "Studium iuris", 1999, p. 1316; R. ROLLI, *Antiche e nuove questioni sul silenzio come tacita manifestazione di volontà,* in "Contratto e impresa", 2000, p. 279.

con l'affine disciplina in materia di trattamento dei dati personali (legge 675/1996) che subordina l'accesso a terzi a determinate informazioni concernenti la persona al consenso espresso dell'interessato, manifestato liberamente, in maniera specifica e per iscritto (art. 11), si è rimarcata la diversità di approccio del legislatore. Emerge, infatti, una maggiore attenzione apprestata alla tutela del consenso all'altrui trattamento dei dati personali rispetto a quella destinata alla donazione dei propri organi, che non sembra trovare motivo d'essere nella natura degli interessi regolati, riferiti in entrambi i casi ai valori della persona[33].

Le leggi e coloro che avallano il prelievo di un organo, ogni qualvolta non vi sia stata una specifica ed espressa opposizione, muovono da un ragionamento che nega anche una parziale logica proprietaria del corpo. Si sostiene che nei trapianti da cadavere a vivente non vi sono due vite da porre a raffronto, ma da una parte una vita, e pertanto un soggetto titolare di diritti fondamentali, e dall'altra un cadavere, rispetto al quale non sono riferibili diritti fondamentali, essendo venuta meno la soggettività giuridica. Ne consegue che non è il diritto alla vita, sia pure nella fase terminale, che recede, bensì il diritto alla vita, inteso come esigenza di tutela alla salute di chi necessita di ricevere un trapianto, a prevalere. Su tali premesse diventa lecito ipotizzare l'emergenza a favore di un terzo in condizioni di necessità, considerato che per il presunto donatore già cadavere non vi è danno all'asportazione dei propri organi dal complesso del corpo e soprattutto non vi è un interesse al mantenimento dell'integrità corporea, a meno che l'integrità corporea di un corpo, destinato peraltro a disfarsi, non sia stata invocata in vita dal soggetto stesso[34].

Attraverso questo ragionare si esclude però di riconoscere al corpo la qualità di bene personale costitutivo dell'essere umano e nel cadavere una sua proiezione ultrasensoriale ad esso dovuta sia per ragioni filosofiche, sia per la residua esistenza che è ancora presente nello stato di morte cerebrale, sia infine per il suo valore religioso e simbolico. Scuole di pensiero ritengono, non senza valide argomentazioni, che non possa essere negata protezione anche alle spoglie mortali in un quadro di tutela che l'ordinamento riconosce alla persona[35]. E nel nostro ordinamento giuridico il diritto alla vita di chi necessita del trapianto non può su presupposti utilitaristici prevalere sul diritto alla vita del morente. I doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale enunciati contestualmente nell'art. 2 della Cost. costituiscono il versante complementare deontologico delle libertà costituzionali fondamentali. Fra queste libertà fondamentali rientra anche il diritto alla salute. Ma, ciò implica, a nostro parere, il riconoscimento di un diritto sociale positivo, che richiede una prestazione da parte della collettività. Ma in quanto diritto sociale positivo si tratta di un diritto e non di un dovere della persona alla solidarietà sociale, di modo che non può essere imposto nulla che il cittadino non voglia. Ne consegue che lo Stato non può essere autorizzato ad organizzare e reperire risorse attraverso meccanismi giuridici che si traducono in concreti rischi di espropriazione di organi e tessuti di colui che risulta con criteri prognostici destinato in modo irreversibile a morire (leggasi: cerebralmente morto), ma ancora in qualche modo biologicamente vivo e che non abbia a ciò prestato indubitabile assenso in vita. Tanto più che al caso del prelievo

---

[33] ROLLI*, Antiche…*, cit. p. 277.

[34] Cfr. A. CELOTTO, *Il bilanciamento tra diritto alla vita e trapiantabilità degli organi al vaglio della Corte Costituzionale*, in "Giurisprudenza Italiana", 1996, p. 30. Sulle stesse posizioni G. Giacobbe, *Trapianti*, in "Enciclopedia del Diritto", Milano, 1992, pp. 901-02 e D. BARBERO, *Sistema istituzionale del diritto privato italiano*, Torino 1988, pp. 550 ss.

[35] U.G. NANNINI, *Valori della persona e definizione legale di morte*, Padova, 1996; A. DE CUPIS, *Cadavere*, in "Nov. Dig. it.", Torino 1959; M. DEGNI, *Le persone fisiche e i diritti della personalità*, Torino, 1939 e BECCHI, DONADONI, *Informazione,* cit, p. 276.

di organi non è corretto richiamare la fattispecie di *stato di necessità*, posto a giustificazione del consenso presunto per atti terapeutici capaci di tutelare la vita e la salute di un paziente da un pericolo attuale e incombente su di esso. Nella fattispecie non si opera nell'interesse del soggetto passivo, bensì a favore di un terzo ricevente e lo stato di necessità è riferibile esclusivamente a quest'ultimo.

Se, poi, così non fosse e il cadavere dovesse rientrare nella categoria delle *res societatis* o *communis*, il problema della volontà espressa nel trapianto *ex mortuo* non avrebbe ragione di porsi, perché implicherebbe la pretesa del soggetto di disporre di un bene che a priori non gli appartiene.

3. Morte cerebrale e consenso all'espianto.

Il C.N.B. nel documento *Definizione e accertamento della morte nell'uomo* prevede che "il concetto di morte è definito dalla perdita totale e irreversibile della capacità dell'organismo di mantenere autonomamente la propria unità funzionale"[36] e fa proprio quel criterio di morte (*whole brain death)*, elaborata dalla Commissione di Harvard nel 1968 e ampiamente accettato a livello internazionale, che vuole nel cervello un centro coordinatore e unificatore dell'organismo umano, di modo che la totale necrosi di tale organo segna il *punto di non ritorno*, il momento della morte in quanto l'organismo cessa di *essere un tutto*[37]. Ciò a prescindere dalla possibilità di mantenere per qualche tempo sospesa la vita corporea attraverso assistenza medico-artificiale al fine di consentire il prelievo degli organi.

Sebbene, presentato come un problema eminentemente scientifico, come un ampliamento delle nostre conoscenze mediche, il passaggio dalla definizione tradizionale di morte (cessazione dell'attività cardio-respiratoria) a quella successiva della morte cerebrale, è una scelta fondamentalmente etica lasciata alla classe medica e dettata da ragioni prevalentemente pratiche poco tempo dopo il primo trapianto di cuore. Innanzitutto, si è voluto stabilire la possibilità di interrompere le terapie, che mantenevano i comatosi irreversibili tra la vita e la morte, senza incorrere nel rischio di eutanasia attiva o passiva e di esporsi così alla riprovazione etica e a possibili azioni penali e civili. La seconda finalità è stata quella di incrementare il numero di potenziali donatori di organi per i trapianti. Se in merito al primo aspetto si può ricordare che era ormai sempre più diffusa nel campo medico e sociale la convinzione che non vi fosse più un obbligo morale di usare mezzi straordinari nel caso di pazienti irreversibilmente sofferenti o in stato comatoso per allungare la loro vita (accanimento terapeutico), di contro era assai più innovativo pensare di considerare terminata anticipatamente la vita di un uomo per favorire il prelievo di organi.

Questa soluzione avanzata dalla Commissione di Harvard in realtà incontrò anche un ampio successo in quanto consentiva di controllare forme di eutanasia clandestina. La Chiesa cattolica, a sua volta, attraverso la Pontificia Accademia delle Scienze[38] giunse alla conclusione che la nuova definizione di morte in termini cerebrali può essere condivisibile, dato che la cessazione totale ed irreversibile di ogni attività encefalica impedisce al principio spirituale che presiede all'unità dell'individuo di esercitare le sue funzioni nell'organismo e sull'organismo. Ne consegue che è irrilevante che le tecniche rianimatorie permettano la continuazione della funzione respiratoria e circolatoria per un lasso di tempo

[36] *Definizione*, cit., p. 7.
[37] *Ivi*, pp. 13 ss.
[38] Il gruppo di lavoro della Pontificia Accademia delle Scienze fu istituito nel 1985 e i suoi risultati sono pubblicati nel volume R.J. WHITE, H. ANGSTWURM, I. CARRASCO DE PAULA, *Working Group on the Determination and its Relationship to Human Death,* Città del Vaticano 1992.

e che è eticamente auspicabile e conforme alla carità cristiana incoraggiare la donazione degli organi su tali premesse cliniche[39].

Tuttavia, non mancò già alla fine degli anni sessanta chi si oppose a questo criterio della morte cerebrale. Ricordo le critiche avanzate da Hans Jonas nei confronti della Commissione Harvard. Il filosofo tedesco aveva evidenziato come la definizione di morte cerebrale era una *finzione* con la quale si pretendeva di aggirare l'ostacolo dell'eutanasia, dichiarando il paziente in quelle condizioni già morto. A fronte di un "organismo come tutto" meno il cervello, mantenuto in uno stato di vita parziale, finché. il respiratore e le altre tecniche sono in funzione, la domanda giusta, scrive Jonas, non è: "'È morto il paziente?', ma 'Che fare di lui', che resta pur sempre un paziente? A *questa* domanda non si può certo rispondere con una definizione di morte, ma con una 'definizione' dell'uomo e di che cosa è una vita umana. In altre parole, non si può aggirare la questione decretando che la morte è già avvenuta e perciò il corpo rientra nell'ambito delle semplici cose; bensì la risposta che la questione richiede può essere, ad esempio, che non è umanamente giusto – e meno che mai necessario – prolungare artificialmente la vita di un corpo privo di cervello"[40].

Le critiche e i dubbi avanzati da Jonas, inizialmente trascurati, trovarono crescente attenzione a fronte del fatto che andava aumentando il numero di dati scientifici che ponevano in discussione i criteri neurologici di morte[41]. Le obiezioni di Jonas vengono così riprese agli inizi degli anni 90 dal filosofo Josef Seifert che fu tra i primi cattolici ad opporsi all'accettazione della morte cerebrale che ne aveva fatta la Pontificia Accademia delle Scienze. Egli pensa ad una versione migliorata della definizione classica della morte umana, data dal cessare pieno e irreversibile di tutte le funzioni biologiche fondamentali per l'organismo nel complesso, incluse soprattutto quelle della respirazione e dell'attività cardiaca nonché dell'intero cervello. "Una definizione della morte che non abbisogna di un *team di esperti*, che certamente corrisponde alla morte reale e che infine rispetta l'essenza sostanziale dell'uomo, senza identificarlo con gli atti e le capacità, senza cioè fondare l'essere della persona al livello della sostanza e della natura"[42]. "Appare evidente che quando si rifiuta l'identificazione della morte celebrale con la morte di fatto, ogni prelievo di organi da una persona cerebralmente morta equivale ad ucciderla per ottenere questi

[39] Così anche più di recente E. SGRECCIA, *I trapianti d'organo e di tessuti*, Milano 1990, pp. 135 ss. e ID., *Manuale di bioetica*, Milano ed. 2000, I, p. 692; P. CATTORINI, *Sotto scacco. Bioetica di fine vita*, Napoli 1993, pp. 103 ss.

[40] cfr. H. JONAS, *Tecnica, medicina e etica. Prassi del principio responsabilità*, Torino 1992, p. 176. Si vedano su queste critiche P. BECCHI, *Tecnica e etica in Hans Jonas*, in "Annali della Facoltà di Giurisprudenza di Genova", XXV, 1993/94, pp. 280-314.

[41] Va detto che all'epoca del documento Harvard una persona in stato di morte cerebrale non poteva essere mantenuta in vita per più di qualche giorno (G. GRISEZ E J. BOYLE, *Life and Death with Liberty and Justice*, Indiana, 1979, p. 77), mentre oggi gli studi di diversi neurologi americani e continentali hanno dimostrato che è possibile impedire che le funzioni del cervello si esauriscano e pertanto mantenere in vita i pazienti in stato di morte cerebrale anche per lunghi periodi (cfr. A. SHEWMON, *Chronic brain death: meta-analysis and conceptual consequence*s, in "Neurology", 1998; in Italia critiche alla concezione di morte cerebrale totale, anche se con conclusioni diverse, sono avanzate dai neurologi C.A DEFANTI*, Vivo o morto? La storia della morte nella medicina moderna*, Milano, 1999 e *La morte cerebrale come paradigma della bioetica*, in AA.VV., *Questioni mortali. L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti*, a cura di R. Barcaro e P. Becchi, Napoli, 2004, pp. 231-250; L. POLI, *Il business dell'espianto degli organi*, Verona, 2000; altre voci dissenzienti con U. TOZZINI, *Mors tua vita mea. Espianto d'organi umani: la morte è un'opinione?*, Napoli, 2000; P. BECCHI E R. BARCARO, *Morte cerebrale e trapianti di organi*, in L. BATTAGLIA, G. MACELLARI, *Bioetica chirurgica e medica*, Noceto 2002; molte di queste critiche alle premesse su cui si fonda il concetto di morte cerebrale totale sono chiaramente illustrate da SOMMAGGIO, *Il dono*, cit., pp. 105 ss..

[42] J. SEIFERT, *Is "Brain death" actually death?*, in "The Monist", 76, 2, 1993, pp. 175 ss.

organi. Un'etica che vieta fortemente ogni uccisione diretta in quanto assassinio o omicidio deve rifiutare la moralità di tale atto"[43].

Viene in conclusione ribadito che trattasi di una questione filosofica e non certo medica, dato che le risposte alle domande sulla morte umana si traducono nelle domande: "Chi è l'uomo? Cosa è la vita umana? E quali ragioni abbiamo per identificare un tale evento (morte celebrale) come l'evento della morte dell'essere umano?"[44]. Anche il neurologo americano D. Alan Shewmon pone da tempo in discussione il criterio della morte cerebrale totale, dopo averlo sostenuto in passato, e respinge qualsiasi definizione della morte basata sul cervello[45]. Questo orientamento è stato fatto proprio dall'eminente giurista cattolico John M. Finnis[46] e dall'arcivescovo di Colonia, il Cardinale Joachine Meisner[47], che hanno sottolineato come da un punto di vista cristiano l'identificazione della morte cerebrale con la morte della persona non sia giustificabile.

In effetti, pare difficile dare torto a questi studiosi quando sostengono che la scelta di assumere la morte cerebrale come sigillo dell'irreversibilità del processo del morire non si presenta neutra dal punto di vista etico. Soprattutto, se ci si pone nella posizione cattolica della sacralità della vita, rimane difficile non riscontrare una contraddizione nel sostenere che la vita umana è da tutelare dal suo inizio, e quindi in una fase antecedente al formarsi del sistema nervoso (in tal modo si riconosce che il cervello non è il primo portatore della vita umana), ma che alla fine della vita il criterio sia diverso e che la morte sia la decerebrazione della persona. Se si assume che questa ultima non si identifica con un essere necessariamente cerebrato, allora affermare al contempo che colui che fu cerebrato e ora non lo è più (pur presentando ancora il suo corpo segni di una qualche attività biologica) cessi di essere persona vivente, comporta un onere probatorio da adempiere. E nell'ambito della c.d. *donazione di cellule embrionali a fini di ricerca*, la posizione di chi ritiene che, anche se l'embrione non è impiantabile, non va utilizzato per qualsiasi genere di sperimentazione finché non ne sia accertata la morte dovrebbe confrontarsi e prendere in serio esame la possibilità che si faccia valere un criterio convenzionale di morte dell'embrione, fondato su dati scientifici in piena analogia con il criterio di morte cerebrale divulgato dalla Commissione di Harvard[48].

Le critiche al criterio della morte cerebrale non provengono soltanto dal mondo cattolico. Al dibattito sulla validità scientifica di una definizione di morte espressa in termini neurologici e sulle sue conseguenze etiche un contributo rilevante è dato dalle critiche più recenti di Peter Singer portate a dimostrare: a) che la nozione di morte dell'intero cervello è un espediente dubbio, una scelta etica e non scientifica; b) che in tal modo si pretende di aggirare l'ostacolo del prelievo a cuore battente, dichiarando il paziente in quelle condizioni già morto; c) che per i difensori della visione tradizionale della sacralità della vita umana la morte cerebrale consente di giustificare il distacco dalle macchine di pazienti in condizioni assolutamente disperate e di utilizzare organi per salvare vite umane; d) che, pertanto, è necessario che l'attuale nozione di morte sia ripensata sotto il profilo etico,

---

[43] J. SEIFERT, *La morte celebrale non è la morte di fatto. Argomentazioni filosofiche*, in AA.VV., *Questioni mortali*, cit., p. 95.

[44] *Ivi*, p. 79

[45] D.A. SHEWMON, "*Morte del tronco cerebrale*", *"Morte cerebrale e morte": un riesame critico della loro presunta equivalenza*, in AA.VV., *Questioni mortali*, cit., pp. 177-204.

[46] J.M. FINNIS, *Per un'etica dell'uguaglianza nel diritto alla vita. Un commento a Peter Singer*, in AA.VV., *Questioni mortali*, cit., pp. 123-39.

[47] *Erklarung des Erzbischofs von Koln zum beabsichtigten Transplantationsgesetz*, Koln 1996.

[48] Una definizione convenzionale di morte cerebrale su cui sembra difficile negare un consenso è quella di "cessazione delle funzioni vitali integrate" accertabile non oltre il 99,99% con un grado di certezza non inferiore della morte cerebrale.

tenendo chiaramente distinte tre questioni: "Quando muore un essere umano?"; "Quando è lecito sospendere gli sforzi per tenere in vita un essere umano?"; "Quando è lecito rimuovere degli organi da un essere umano per trapiantarli in un suo simile?"; e) che una risposta moralmente accettabile è che si possa sospendere ogni sostegno alla vita e rimuovere gli organi a scopo di trapianto a fronte della perdita irreversibile della coscienza (*morte corticale*)[49].

Come ha ricordato Becchi[50], le critiche avanzate da Singer non sono molto distanti da quelle che erano provenute da Jonas alla fine degli anni '60. Ovviamente notevoli sono le differenze su ciò che bisogna fare del "morto-paziente" proprio in relazione ai trapianti. Jonas ed oggi parte del pensiero cattolico vedono emergere dietro al dibattito sull'accertamento della morte la minaccia di una *eutanasia* come soppressione di non-persone dichiarate tali a seguito della totale morte cerebrale in generale. Soprattutto, ritengono valido il principio che il tutto come unità intima tra corpo e anima è non solo più della mera somma delle parti che costituiscono l'organismo, ma è ancora più dell'organismo, non finendo con la morte totale di un organo centrale. Ed è consequenziale per questa alternativa filosofica porre serie obiezioni all'argomento della c.d. *mente incarnata*: "La vita umana e il corpo umano non cominciano con il cervello, perciò il funzionamento cerebrale non può essere visto come una condizione necessaria della presenza della vita umana (anima) nel corpo"[51].

Da un altro versante, che è quello di Singer, ma non solo il suo, la debolezza delle basi etiche e scientifiche della definizione corrente di morte come morte dell'intero cervello e i presupposti di matrice utilitaristica già fatti propri nelle premesse del rapporto di Harvard (importanza per la collettività della determinazione della morte a fini pratici) spingono a ritenere più conveniente e più etico fissare quale punto privilegiato del processo del morire la morte encefalica corticale. Un percorso che porta il filosofo australiano a ritenere che "anziché cambiare la definizione di morte, così da poter dichiarare legalmente morti gli infanti anencefalici e quelli la cui corteccia è stata distrutta, sarebbe meglio dichiarare legale l'espianto di organi da bambini ritenuti in senso stretto viventi, ma sui quali sia stata avanzata indubitabilmente una diagnosi di anencefalia o di distruzione della corteccia"[52]

Ricorda Francesco D'Agostino, raffrontando la teoria della morte cerebrale totale e quella della morte corticale, il significato bioetico dei due criteri che le fondano. "La persona [nel primo caso] è pensata non solo in quanto *ha un corpo*, ma in quanto *è un corpo*: di conseguenza la mera perdita – anche se radicale – dell'autocoscienza non potrà mai equivalere alla morte biologica dell'organismo – e quindi della persona –, qualora l'organismo continui obiettivamente ad essere tale, ad essere cioè un *tutto* unitariamente governato da un'attività cerebrale (anche se parziale). Secondo l'altro criterio il rapporto tra persona, corpo e organismo si fa curiosamente esile, fino a sfumare del tutto: il definire la persona a partire dalla sua capacità di autocoscienza o, se si preferisce così dire, di svolgere un'attività simbolica, implica la possibilità – come già si è visto in precedenza – di negare questa qualifica non solo agli individui in coma irreversibile, ma anche ai neonati, ai ritardati mentali, oltre che evidentemente, ai feti"[53].

La maggioranza delle legislazioni sembra limitarsi alla tutela della vita fino al limite minimo della morte cerebrale totale. Tuttavia la sola esistenza di un semplice dubbio in

---

[49] P. SINGER, *Ripensare la vita. La vecchia morale non serve più*, Milano 2000, pp. 54 ss. e ID., *Morte cerebrale ed etica della sacralità della vita*, in AA.VV., *Questioni mortali*, cit., pp. 99-122.
[50] *Un passo indietro e due avanti. Peter Singer e i trapianti*. In "Bioetica", 2/2002, pp. 227 ss.
[51] SEIFERT, *La morte*, cit., p. 82.
[52] SINGER, *Ripensare*, cit., p.66.
[53] F. D'AGOSTINO, *Bioetica nella prospettiva della filosofia del diritto*, Torino 1996, pp. 187 ss.

merito alla corretta individuazione dello statuto ontologico del "morto cerebrale", il sospetto, cioè, che il prelievo di organi dal morto cerebrale comporti la soppressione di un essere umano vivente (qualunque sia la comprensione di vivente), implica il dovere etico di ripensare, anche da parte del C.N.B., gran parte di questa vicenda che coinvolge il trapianto d'organi.

Forse è sbagliato continuare a giustificare la legittimità dei trapianti attraverso una pretesa definizione scientifica della morte. Forse occorre distinguere nettamente il problema di quando un individuo è morto da quello di quando è possibile espiantargli gli organi[54]. Forse è necessario ripensare l'interrogativo se "sul piano etico e poi su quello giuridico non sia più apprezzabile e meno rischiosa la disponibilità di un estremo spazio di esistenza sospesa tra la vita e la morte, anziché forzarne la qualificazione in ossequio ad una positiva definizione di morte; se sia più conforme a dignità concepire l'^aggressione' al corpo morente come legittima aggressione al corpo di un uomo, per suo consenso, anziché come disposizione eteronoma di un corpo già ridotto ad oggetto mentre accade la sua morte"[55]. Forse si potrebbe e dovrebbe dire, che la volontà di chiunque voglia donare i suoi organi dopo la morte cerebrale totale vada ritenuta valida in forza di un grande gesto di solidarietà sociale del quale il portatore e il difensore è lo Stato stesso. Ma ne consegue, anche, che gli ordinamenti giuridici dovranno comunque prevedere l'assenso esplicito del donatore prima della sua morte cerebrale. È, come già detto, discutibile l'utilizzo di quei criteri presuntivi (silenzio/assenso) del consenso fatti propri dalle legislazioni. Questo presumere una volontà responsabile si traduce in una *nazionalizzazione dei corpi*. Deve essere compreso che esiste un dilemma etico prodotto dagli sviluppi della tecnologia e della scienza medica che contrappone l'interesse per una morte dignitosa a quello di salvare una vita umana. Ma la soluzione di questo dilemma non può che dipendere prima di tutto dall'individuo e da una sua libera scelta. La questione se una vita deve essere sostenuta artificialmente non può risolversi entro il contesto di una valutazione medica sostenuta da regole giuridiche che di questa valutazione si sono avvalse.

Va dunque ripensato un insieme di regole per la protezione delle persone morenti o morte. In un problematico articolo L. L. Emanuel traccia due diverse zone nell'ambito del percorso verso la morte. Una prima, indicata come "limite inferiore", basata soltanto sulla cessazione permanente della respirazione e della circolazione, criterio questo per determinare la morte che si applicherebbe a tutti i casi. Una seconda, indicata come "limite superiore", legata alla disfunzione neurologica fino al livello dello stato vegetativo permanente. Le implicazioni pratiche di questa differenziazione è la possibilità, prevista peraltro nella legislazione giapponese[56], di una disgiunzione tra morte e rimozione di organi, nel senso che spetterebbe ai pazienti, e a chi decide in loro vece, di disporre la donazione degli organi qualora questi si vengano a trovare in stato di morte cerebrale

[54] Così BARBARO E BECCHI, *Morte*, cit., pp. 43 ss. e P. BECCHI, *La morte. La questione irrisolta*, in "Ragion Pratica", 19, 2002, pp. 18 ss..

[55] U.G. NANNINI, *Valori*, cit., pp. 112-13.

[56] La normativa giapponese (1997) in materia di trapianto ha accettato la possibilità di una differenziazione tra morte e trapianto di organi, nel senso che la morte cerebrale segue la fine della vita solo nei casi in cui il paziente ha dato in precedenza il consenso scritto e diventa donatore di organi (A. AKABAYASHI, *Finally Done. Japan's Decision on Organ Transplantation*, in "Hastings Center Report", 27, 4, 1997, pp. 47 ss.). In modo analogo, la Consulta etica danese raccomandò che il criterio di morte continuasse a essere quello cardiorespiratorio, dando valore alla cessazione di tutte le funzioni del cervello e all'irreversibile processo del morire ai fini del trapianto soltanto se il morente, in precedenza, si era fatto registrare come donatore di organi (DANISH COUNCIL OF ETHICS, *Deatth Criteria: A Report*, Copenhagen 1989, cit. in P. SINGER, *Ripensare*, cit., p. 68).

totale o in stato vegetativo permanente[57]. Una proposta che si avvicina a quella di Singer e si distacca da un approccio come quello di Robert D. Troug di adottare una singola ed uniforme definizione di morte valida per tutti gli scopi, così da separare contemporaneamente i problemi della donazione di organi dalla subordinazione della dicotomia vita/morte[58].

Se per ragioni politiche e sociali resta difficile un totale ritorno all'impiego dei vecchi criteri cardiorespiratori come segno dell'ineluttabile fine della vita, può apparire comunque necessario reimpostare il dibattito su tali questioni ponendo forte l'accento sulla necessità di un atto espresso, volontario, cosciente, responsabile, libero. In altri termini ribadiamo la necessità che il soggetto abbia in vita dato la propria opzione alla donazione di modo che sia chiara la scelta individuale di accettare che alcuni suoi organi possano essere ceduti in funzione della salvezza di altri esseri in stato di bisogno. La pratica del trapianto riceve in tal modo una giustificazione non più basata sulla nozione di morte cerebrale, ma su principi moralmente sostenibili (consenso e non maleficenza). Il dibattito giuridico-medico intorno alla morte cerebrale si trasforma in un dibattito soprattutto morale che sfocia non nella ricerca di creare artificialmente una certezza, bensì in un'etica per il trapianto di organi nel rispetto e protezione della persona morente[59].

[57] L.L. EMANUEL, *Reexamining death: the asymptotic model and a bounded zone definition,* in "Hastings Center Report", 25, 4, 1995, pp. 27-35.
[58] R.D. TROUG, *Is it Time to Abandon Brain Death?*, in "Hastings Center Report", 27,1, 1997, pp. 29-37, ora pubblicato in AA.VV., *Questioni mortali*, cit., pp. 205-30.
[59] In tal senso R. STOECKER, *Der Hirntod. Ein medizinethisches Problem und seine moralphilosophische Transformation*, Freiburg/München 1999.

LA TERAPIA COME DIRITTO E COME DOVERE

AVV. GIANFRANCO IADECOLA

1. Una lettura plausibile del titolo

L'intitolazione di questo breve scritto, solo *prima facie* potrebbe apparire di qualche problematicità interpretativa in ordine al reale oggetto di riferimento (se si intenda richiamare, cioè, nella articolazione delle qualificazioni della terapia, la posizione e la figura professionale del sanitario, ovvero, piuttosto, la condizione e lo *status* del paziente), perché, in realtà, è sufficiente poi riflettere sul fatto, unanimemente condiviso, della non configurabilità di un generale "diritto a curare" in capo al medico, per dissolvere, al riguardo, ogni dubbio o difficoltà di comprensione.

Si conviene, infatti, generalmente, che l'abilitazione all'esercizio della professione sanitaria non investa, di per sé sola, il medico, di una sorta di libertà di intervenire, *ad libitum* e con il solo limite della propria coscienza, sul paziente (ridotto in posizione di mera soggezione e pari ad inerte materia); apparendo, invece, aderente ai principi fondamentali dell'ordinamento (tra i cui caposaldi indubbiamente si colloca il rispetto della persona nella sua dimensione fisica e morale), riconoscere al medico, come si è autorevolmente ritenuto, la "facoltà", o la "potestà", di curare, situazioni giuridiche soggettive la cui titolarità scaturisce da detta abilitazione, ma che per potersi estrinsecare abbisognano, di regola, del consenso della persona che al trattamento sanitario deve sottoporsi.

Già tale immediata considerazione riconduce allora, senz'altro, al centro della questione che interessa, la figura del paziente, qui richiamata nella duplice configurazione che può assumere il ricorso alle cure mediche a tutela del bene primario della salute, e dunque nel suo atteggiarsi di soggetto titolare di un diritto a ricevere la prestazione sanitaria, ma anche, entro determinati ambiti, di portatore di un dovere di sottoporsi alla "terapia" necessaria.

Per come si vede, si tratta di una posizione giuridica soggettiva complessa e composita, che palesemente – del resto – è già compiutamente racchiusa nella indicazione del testo costituzionale, allorché vi si descrive la protezione della salute "come fondamentale diritto dell'individuo" e, ad un tempo, "interesse della collettività" (art. 32, 1° c., Cost.), con la correlativa e susseguente previsione della ordinaria incoercibilità e libertà del trattamento medico, salvo i casi in cui il legislatore abbia disposto diversamente ("Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge": art. 32, 1° c., Cost.).

Non può peraltro sfuggire come il tema, pur definito correttamente in tali termini, chiami egualmente e pur sempre in causa, quale necessario interlocutore del paziente, la figura professionale del medico, ossia l'altro soggetto del rapporto che si costituisce, e le sue specifiche prerogative, potendosi persino prefigurare contesti e situazioni in cui queste ultime (prerogative) possano entrare in conflitto con le scelte effettuate dal malato in ordine alle "modalità di gestione" della propria salute.

Infatti, la *voluntas aegroti*, di cui pure si riconosce generalmente il primato (secondo il noto adagio *voluntas aegroti suprema lex esto*), può anche, talvolta, esprimersi in senso contrastante rispetto alle determinazioni che il medico attinge nell'esercizio della sua libertà terapeutica, la quale, ispirata a "scienza e coscienza" (e non ad arbitrio), rimane appannaggio intangibile, poiché ne caratterizza e nobilita la professionalità (essa è significativamente garantita, anche se con toni più attenuati che in passato, dallo stesso vigente Codice di Deontologia Medica).

In siffatte situazioni conflittuali, sembra condivisibile il rilievo secondo cui risolvere pregiudizialmente, ed in ogni caso, la contrapposizione a favore della indicazione proveniente dal malato, significherebbe fondatamente proporre l'immagine, assai riduttiva e modesta, di una medicina burocratica ed impiegatizia, intesa "come mera esecuzione di prestazioni a richiesta" (per utilizzare le espressioni impiegate dal C.N.B. in un passaggio all'interno del documento del 14 luglio 1995, sui *Problemi bioetici della fine della vita umana*). Il riconoscimento della vincolatività delle richieste del paziente, e della loro insindacabilità, anche quando venissero in conflitto con la coscienza del sanitario, impoverirebbe la stessa connotazione morale della professione, ad un tempo svilendo l'indipendenza di giudizio cui il medico giura di ispirare l'adempimento del suo impegno in difesa della vita ed a tutela della salute.

Il tema di cui si tratta è stato in più occasioni oggetto di disamina, più o meno diretta, dal parte del C.N.B., e di essa si ritrova traccia, di varia ampiezza, in diversi documenti che possono identificarsi nei seguenti:

- *Informazione e consenso all'atto medico*, del 20 giugno 1992;
- *Orientamenti bioetici per l'equità nella salute*, del 25 maggio 2001;
- *Scopi, limiti e rischi della medicina*, del 14 dicembre 2001;
- *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, del 18 dicembre 2003;
- *Le medicine alternative e il problema del consenso informato*, del 18 marzo 2005.

Di tali riferimenti si intende dare riscontro, sia pure nei necessari termini di sintesi, nella rassegna che segue.

2. Gli interventi del C.N.B. in argomento

2.1. Il primo documento del C.N.B. contenente una trattazione della tematica siccome più sopra individuata sembra essere l'elaborato intitolato *Informazione e consenso all'atto medico* – come detto – del 20 giugno 1992, in cui il discorso che interessa trae alimento dal ricordato art. 32 Cost.

Si rileva che "un primo e generalissimo problema" posto dalla formulazione normativa appena citata, riguarda la configurabilità – accanto ad un diritto individuale alla salute – di un dovere dell'individuo alla salute medesima, e ciò in quanto la norma costituzionale mostra come degno di protezione lo stesso interesse della collettività alla tutela della salute, espressamente prevedendo l'ipotesi di trattamenti sanitari obbligatori.

Viene ricordato come a tale questione sia stata data, nella sede giuridica sia dottrinale che giurisprudenziale, una diversa soluzione.

Secondo un **primo orientamento**, esiste un dovere generalizzato alla salute, il quale diventa anzi un vero e proprio obbligo specifico, ogni volta in cui lo stato di malattia del singolo possa compromettere la salute di terzi o della collettività.

Un siffatto assunto – si chiarisce – viene fondato essenzialmente (oltre che sul cpv. dell'art. 32 Cost.) sul fatto che la previsione di una serie di doveri costituzionali come quelli stabiliti negli artt. 4, 2° c., e 52, 1° c., Cost. (in cui rispettivamente si enunciano il dovere che ogni cittadino ha di svolgere "un'attività o una funzione che concorra al progresso materiale e spirituale della società", e l'obbligo – il "sacro dovere" – della "difesa della Patria"), evidentemente non può non comportare un dovere alla salute ad essi strumentale. Si richiama anche il limite imposto dal "rispetto della persona umana" ai trattamenti sanitari obbligatori (art. 32, 2° c., Cost.), per dedurne che ogni persona ha verso se stessa il dovere di rispetto, di tutela della propria integrità psico-fisica, nonchè di realizzare il proprio pieno sviluppo anche in considerazione della "naturalità" dei beni della vita e della salute e dello stato di "dignità" di persona che risulta indisponibile: né si manca, ad avallo della tesi, di ricordare successivi e più recenti sviluppi legislativi ispirati a

tali principi, come alcune disposizioni in tema di prevenzione, cura e riabilitazione degli stati di tossicodipendenza (T.U. n. 309/1990), o in materia di interventi "per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS" (L. n. 135/1990).

Un **diverso orientamento**, viceversa, ritiene che non possa dedursi dall'art. 32 Cost. un dovere alla salute.

Si assume, anzitutto, che tale norma non contiene alcun riferimento testuale al concetto di dovere, che invece sintomaticamente compare in altre disposizioni costituzionali (né è possibile, in una Costituzione personalista e garantista come quella italiana, configurare doveri ulteriori rispetto a quelli esplicitamente contemplati). Si aggiunge che dal disposto dell'art. 32 Cost. si trae proprio la sussistenza, in assenza di espressa previsione legislativa, di un vero e proprio diritto di rifiutare le cure, sicché – si rileva – dalla Costituzione può derivarsi, per lo meno entro certi limiti, il principio di disponibilità del diritto alla salute. Lo stesso limite del rispetto della persona umana dovrebbe piuttosto essere inteso soggettivamente, nel senso che con tale indicazione la Costituzione farebbe riferimento al singolo individuo, nell'integralità della sua persona, ivi compreso il fascio delle sue convinzioni etiche, scientifiche o religiose.

Il **C.N.B. mostra di condividere tale secondo indirizzo**, ritenendo più convincente la lettura secondo cui "ferma l'esistenza del diritto alla salute ed una certa nota di doverosità nel conservarla, ricavabile dalle disposizioni costituzionali, sussisterebbe tuttavia la facoltà – o meglio, la liceità o la mera libertà di fatto – di sacrificare tale diritto, o più precisamente i beni oggetto del diritto; ferma rimanendo, peraltro, la sussistenza di un dovere laddove lo stato di salute del singolo possa ledere la salute degli altri, ma nei limiti in cui ciò risulta ammesso dal precetto di cui all'art. 32, 2° c., Cost.".

Secondo il C.N.B., la posizione giuridica soggettiva delineata dalla norma in questione risulta qualificabile, ad un tempo, "come diritto soggettivo (diritto alla salute), come diritto di libertà (legittimante la pretesa di astensione da ogni interferenza illegittima nella autodeterminazione del soggetto), come diritto sociale (fonte di pretese positive nei confronti dello Stato, strumentalmente orientato anche al soddisfacimento di interessi collettivi)". Si tratta di un "diritto fondamentale", e, come tale, "irrinunciabile, imprescrittibile, intrasmissibile ed indisponibile".

Si analizza, poi, nel documento in esame, più specificamente, tale ultimo carattere del diritto, richiamando adesivamente il prevalente orientamento dottrinale secondo cui l'indisponibilità debba ridursi al divieto di disposizione negoziale del diritto alla salute nei rapporti intersoggettivi, senza interdire la disposizione non negoziale del bene oggetto di tutela, con riferimento cioè agli atti che esauriscono i loro effetti nella sfera personale del soggetto agente. Ciò si deduce dallo stesso art. 32 Cost., laddove garantisce l'autodeterminazione del soggetto in ordine alla propria salute, ponendo un principio riconducibile alla più generale previsione di inviolabilità della libertà personale stabilita nell'art. 13, 1° c., Cost. Può allora ben sostenersi che anzitutto le norme costituzionali fondino la regola primaria secondo cui è rimesso esclusivamente alle scelte del soggetto di consentire ad interventi di estranei sul proprio corpo.

Una regola – si aggiunge – che trova avallo nella stessa legge ordinaria, che punisce, ex art. 610, 613, c.p., il trattamento sanitario eseguito senza o contro il consenso dell'interessato, laddove manda esente da pena il sanitario che, a scopo di cura o scientifico, esegua su di una persona, con il suo consenso, un trattamento che ne sopprima la coscienza, e ciò anche se dal fatto derivi pericolo per l'incolumità della persona stessa (art. 728 c.p.); e che non è smentita dal precetto dell'art. 5 c.c., ove dello stesso si renda una lettura costituzionalmente orientata, alla luce della quale – e tenendo presente proprio l'art. 32 Cost. – devono ritenersi leciti atti (non negoziali) di disposizione

del proprio corpo diretti a proteggere o a recuperare la salute, e ciò anche ove comportino lesioni permanenti dell'integrità fisica del soggetto.

La conclusione che il C.N.B. attinge in ordine al profilo che interessa è che "dal disposto degli artt. 13 e 32 Cost., e più in generale, dal principio personalistico che ispira tutta la Carta fondamentale (art. 2 Cost.), discende che al centro dell'attività medico-chirurgica si colloca il principio del consenso" (e quindi dell'autodeterminazione del paziente), "il quale esprime una scelta di valore nel modo di concepire il rapporto tra medico e paziente, nel senso che detto rapporto appare fondato prima sui diritti del paziente che sui doveri del medico. Sicché sono da ritenere illegittimi i trattamenti sanitari extraconsensuali, non sussistendo un 'dovere di curarsi' se non nei definiti limiti di cui all'art. 32, 2° c., Cost."; precisando che, "tuttavia, pure il principio del consenso incontra dei limiti, giacché, nonostante il consenso, l'intervento risulta illecito quando supera i limiti della salvaguardia della vita, della salute, dell'integrità fisica, nonché della dignità umana", ed inoltre che dalla regola del consenso si possa prescindere solo quando il paziente non sia in grado di prestarlo ed il trattamento medico risulti improcrastinabile (sussistendo pericoli per la vita o rischi di danno grave alla persona): in tale ipotesi rilevando lo stato di necessità ed il dovere giuridico del sanitario di prestare soccorso di urgenza.

2.2. Il secondo pronunciamento del C.N.B. in qualche modo inerente al tema in rassegna è quello del 25 maggio 2001, avente a specifico oggetto *Orientamenti bioetici per l'equità nella salute*".

Va precisato che il documento appena menzionato affronta la tematica unicamente sotto il profilo della individuazione delle cure che devono essere rese disponibili per il paziente in quanto indispensabili, e quindi delle cure cui si ha diritto: "si tratta di quelle cure a cui ciascun individuo ha diritto, in quanto necessarie per rendergli raggiungibile il suo benessere possibile o, con altro linguaggio, per porlo in una condizione di salute atta ad esprimere le sue capacità".

È vero, infatti, che un diritto alla salute sarebbe difficilmente esigibile, "dato che l'essere o il non essere in salute è spesso dovuto a cause estranee a scelte esplicite dell'individuo coinvolto o di altri"; ma può di certo rientrare tra i doveri pubblici "garantire che la cittadinanza disponga – nei modi ritenuti idonei ed equi – di quanto necessario per curarsi e comunque per conservare una dignitosa qualità della vita che consenta di sviluppare la propria capacità".

E senza in qualche modo entrare nel merito della scelta più opportuna tra impegni di spesa lungo la linea della prevenzione oppure lungo la linea della fornitura di terapie, il C.N.B. afferma la preferibilità del concetto di "livelli di assistenza essenziali ed uniformi rispetto a livelli di assistenza minimi".

Infatti, la prima formulazione sottende criteri di selezione delle prestazioni basati su valutazioni (efficacia, costo-beneficio, pertinenza) che corrispondono a motivazioni mediche, economiche, pratiche e morali, le quali vanno spiegate ed assunte in modo trasparente e disinteressato: il che garantisce agli individui non solo un accesso generico, ma qualità, appropriatezza ed efficacia, limitando la "vulnerabilità verso cure inefficaci, che è maggiore per i ceti meno istruiti e per quelli a basso reddito".

2.3. Pertinente al tema che interessa è anche il terzo dei documenti più sopra indicati, intitolato *Scopi, limiti e rischi della medicina*, del 14 dicembre 2001.

Nel capitolo dedicato al problema del rapporto tra medico e paziente, il C.N.B. analizza e descrive i tre periodi in cui viene schematicamente (e più che altro per semplificazione

dialettica ed espositiva) divisa l'evoluzione di tale non facile (e di recente sempre più conflittuale) relazione, e cioè:

a) l'era del cd. "paternalismo", spesso sbrigativamente identificato con atteggiamenti autoritari ed autoreferenziali del sanitario, tali da comportare, in nome del dovere professionale di curare, persino prestazioni terapeutiche contro la volontà del paziente; in realtà più congruamente contrassegnato, in un rapporto fatalmente asimmetrico, da un modello di medicina basato, più di quanto non accada oggi, sulla fiducia nella capacità tecnica del medico e nella sua statura morale, e dedicato, più che al trattamento dell'aspetto fisico della malattia, alla cura dell'aspetto psicologico. Un modello, in cui è lo stesso paziente a ricercare un rapporto "paterno-fraterno", in virtù della componente psicologica legata alla sofferenza ed alla necessità di essere rassicurati anche nei casi più gravi (ossia di quella esigenza che spinge una moltitudine forse crescente di pazienti, anche nei paesi più sviluppati, a rivolgersi alle pratiche di cure alternative non scientifiche ed a preferirle alle prestazioni della medicina scientifica). In tale fase, certo, le scelte appartengono al medico, che si fa carico di operarle, sotto la propria responsabilità, nel segno della tutela del primario interesse della salute del paziente (che egli ritiene "il bene" dello stesso);
b) l'era della cd. "autonomia", fondata appunto sul concetto filosofico e bioetico di autonomia, e quindi sul riconoscimento della libertà e della capacità di autodeterminazione dell'individuo, che deve essere sempre rispettata. Il diritto all'autonomia del paziente comporta che sia il paziente a decidere (secondo un modello di tipo "contrattualistico"), sicché può accadere che esso entri in tensione conflittuale con l'obbligo professionale del medico di beneficialità nei confronti del malato a lui affidato. Ciò accade, per il vero, solo in circostanze estreme, "che possano giustificare l'elaborazione di due dottrine contrapposte: quella che ritiene sempre prevalente il dovere di curare e di salvare la vita e la salute, e quella che vede invece prevalere il diritto alla decisione libera ed autonoma, qualunque siano le conseguenze, anche il peggioramento della malattia o la morte".
   Riconosce il C.N.B., in merito, come per lo meno le posizioni estreme della dottrina dell'autonomia vengano non di rado "a porsi in contrasto, quantomeno in Italia, con altre norme dell'ordinamento, le quali impongono ai medici, in numerose situazioni, quella che viene definita 'posizione di garanzia', la quale emerge quando il paziente si affida alle loro cure, non certo quando egli rimane nel proprio domicilio e deliberatamente rifiuta ogni assistenza, situazione che solo in presenza di una incapacità mentale può giustificare interventi coercitivi";
c) da ultimo l'era attuale della cd. "burocrazia parsimoniosa", in cui il paternalismo medico e l'autonomia del paziente sono sostituiti dall'"efficienza e convenienza delle istituzioni e della società, basate largamente su valutazioni dei costi".
   In tale fase le scelte dei medici ed i desideri dei pazienti saranno sempre di più sottoposti ai desideri ed alle decisioni dei politici e dei burocrati, ed alle stesse esigenze di bilancio siccome da questi individuate; il rapporto medico-paziente, in questo periodo, rischia di peggiorare rispetto al passato, come è anche dimostrato dall'elevato contenzioso giudiziario in atto.

Il C.N.B. rileva, conclusivamente, che una corretta relazione medico-paziente non possa oggi prescindere dal riconoscimento, in ogni caso, da parte del medico, dell'autonomia del paziente, per consentirgli l'esercizio della quale il sanitario dovrà fornirgli ogni informazione utile: la tutela dell'autonomia del paziente deve consistere non "nel negoziare la salute come orientamento comune del rapporto medico-paziente, ma nel concordare le scelte sui mezzi, sul rapporto costi-benefici e sulla valutazione del rischio

che si è disposti a correre"; aggiungendo che se il paziente "può non accettare tale impostazione e trovare un altro medico", correlativamente "il medico non è tenuto ad andare contro il suo giudizio clinico per acconsentire al volere del paziente, nel caso in cui non si giunga ad una decisione terapeutica condivisa".

2.4. Anche il documento sulle *Direttive anticipate di trattamento*, del 18 dicembre 2003, investe il tema della "terapia come diritto e come dovere", specificamente sotto il versante del "diritto", dal momento che tratta della rilevanza, proiettata verso il futuro, della volontà manifestata dal paziente in ordine al trattamento sanitario che si rendesse eventualmente necessario nei suoi confronti, quando egli si trovasse in condizioni di incapacità di intendere e di volere (e dunque non più in grado di esprimere una propria valida volontà).

Ponendosi, in sostanza, in linea con le indicazioni del Codice di Deontologia Medica (art.34) e della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (per come è nota firmata ad Oviedo il 4 aprile 1997 e ratificata in Italia con L. 28 marzo 2001, n.145), il C.N.B. ritiene che il sanitario debba prendere in considerazione gli eventuali, pregressi, "desideri" del paziente, dando ad essi attuazione, peraltro, pur sempre, nel rispetto della propria autonomia valutativa, che deve rimanere intatta. Quest'ultima, dovendo esercitarsi evidentemente anche in modo conforme a legge, oltre che secondo scienza e coscienza, comporterà che il medico non possa essere vincolato da ogni e qualsivoglia desiderio espresso dal malato,anche quando la "direttiva" sia in contraddizione con il diritto positivo, con le norme di buona pratica clinica, con la deontologia medica, o pretenda di imporre attivamente al medico stesso pratiche per lui in scienza e coscienza inaccettabili.

A tale stregua, ad esempio, non potranno essere accolte dal sanitario "dichiarazioni anticipate" del paziente tendenti ad ottenere interventi eutanasici a suo favore (atteso il principio di indisponibilità della vita che fonda il nostro ordinamento anche costituzionale); come pure il medico dovrà valutare l'attualità di tali dichiarazioni, in relazione alla situazione clinica del malato ed agli eventuali sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologica che possano essere avvenuti dopo la redazione delle dichiarazioni anticipate, o che possa sembrare palese che fossero ignorati dal paziente.
Sicché, se il medico dovesse convincersi, in sua autonomia, che i desideri del malato fossero o non legittimi, o sprovvisti di attualità, non dovrebbe onorarli, sia pure dovendosi fare carico di esplicitare formalmente ed adeguatamente (in cartella clinica) le ragioni della sua decisione.

In ogni caso, "il medico non può essere costretto a fare nulla che vada contro la sua scienza e la sua coscienza".

Il C.N.B. afferma incisivamente che il diritto del paziente ad orientare i trattamenti cui potrebbe essere sottoposto, ove non più *compos sui*, "non è né un diritto all'eutanasia, né un diritto soggettivo a morire che il paziente possa far valere nel rapporto con il medico……, ma esclusivamente il diritto di richiedere ai medici la sospensione o la non attivazione di pratiche terapeutiche anche nei casi più estremi e tragici di sostegno vitale, pratiche che il paziente avrebbe il pieno diritto morale e giuridico di rifiutare, ove capace: si pensi a pratiche non adeguatamente convalidate, comportanti rischi, onerose, non proporzionate alla situazione clinica concreta del paziente, di carattere estremamente invasivo o fortemente gravose per la serenità del trapasso".

2.5. L'ultima presa di posizione del C.N.B., riconducibile alla materia in esame, la si può ritrovare nel documento del 18 marzo 2005 su *Le medicine alternative e il problema del consenso informato*.

Uno dei passaggi fondamentali dell'elaborato è certo costituito dal rilievo che, comunque, il primario diritto del paziente all'autonomia e alla libertà di cura, sia che s'indirizzi verso la medicina scientifica, sia che si concretizzi nel ricorso a trattamenti alternativi, "non può mai sostanziarsi in pretese incompatibili con la dignità ed i diritti della persona assistita e con il rispetto dovuto alla posizione professionale del medico: costui, nelle società complesse, è eticamente, deontologicamente e giuridicamente garante della salute, oltre che della propria professionalità, e non può essere vincolato alla mera e passiva esecuzione della volontà del paziente".

Il C.N.B. ribadisce più innanzi il dovere di ogni clinico di comportarsi, di fronte al proprio paziente, con scienza e coscienza, esercitando la propria indefettibile prerogativa della "libertà di cura", ma tale libertà dovrà svolgersi nella prospettiva fondamentale della tutela della salute del malato: e quindi prevedere, *in primis*, la proposta al paziente dell'applicazione di rimedi di comprovata efficacia; essendo il medico obbligato a porre in essere ogni sforzo per chiarire al paziente le conseguenze di un suo eventuale rifiuto di quelle cure che tale medicina giudica utili o addirittura indispensabili.

Solo quando questi mancassero del tutto, o si rivelassero inefficaci nel caso concreto, o comportassero vistose controindicazioni, o venissero comunque rifiutati espressamente dal paziente adeguatamente informato, potrebbe apparire lecito, col necessario consenso di questi, il passaggio verso altre terapie: è infatti principio bioetico essenziale – stabilisce il C.N.B. – che la libertà di cura debba sempre coniugarsi con la posizione di garanzia che l'ordinamento assegna al medico rispetto al paziente assistito.

3. Qualche considerazione

A. Le valutazioni espresse e le conclusioni attinte dal C.N.B., sul tema in oggetto, costituiscono il risultato di un approccio che manifesta ragionevolezza ed equilibrio; rappresentando un punto di arrivo tanto più apprezzabile, ove si consideri che si verte in una materia assai delicata ma sprovvista di una organica disciplina normativa, che possa fungere da sicura e solida base di riferimento, ed orientamento, anche per un vaglio bioetico.

   Non può negarsi che si delinei un panorama complessivo di regolamentazione di marca chiaramente "volontaristica", imperniata sull'imprescindibilità, per il medico, del rispetto della volontà del malato *compos sui*: basti ricordare, accanto al precetto costituzionale dell'art. 32 cpv. Cost., l'indicazione della volontarietà del trattamento sanitario che compare nella legge di riforma sanitaria n. 833/1978, la legislazione regionale e la stessa disciplina del Codice di deontologia medica, o anche le disposizioni della cd. Convenzione di Oviedo.

   Ma è pur vero che alcuni nodi cruciali, e forse i più aspri, non trovano in realtà una soluzione normativa per lo meno univoca, e restano affidati alla soggettiva sensibilità dell'interprete, con il fatale rischio di esiti incerti, se non contraddittori.

   Ad esempio, il diritto del paziente di rifiutare le cure salvavita che il medico gli propone, non sembra incontrare facilmente riscontro in un sistema normativo fondato sulla indisponibilità del bene della vita, che continua a punire l'omicidio del consenziente e l'istigazione o aiuto al suicidio, e che riconosce una funzione sociale all'individuo (retaggio dell'anima solidaristica, a matrice cristiano-sociale, certamente presente nella stessa Assemblea Costituente e di cui si ha esplicita traccia nei precetti costituzionali).

   È sintomatico, in tal senso, che il legislatore nazionale, all'atto della ratifica della Convenzione di Oviedo (L: n. 145/2001) abbia avvertito l'esigenza di adottare – entro un lasso temporale peraltro ormai trascorso – "uno o più decreti legislativi recanti ulteriori disposizioni occorrenti per l'adattamento dell'ordinamento giuridico italiano ai

principi della Convenzione", a significazione di una iniziale situazione di qualche incompatibilità tra i due regimi di disciplina.

B. Le scelte ed i criteri valutativi indicati dal C.N.B. rendono evidente il perseguimento di un obbiettivo di contemperamento di istanze contrapposte, entrambe giustificate, quella della autonomia del paziente e quella del dovere professionale, e della relativa autonomia, del medico: poiché è del tutto logico che l'aspetto problematico e conflittuale – ossia la questione che qui interessa – si ponga solo quando il paziente eserciti il suo diritto di autodeterminazione al cospetto del medico, sicché le sue scelte necessariamente coinvolgono la posizione del sanitario e devono "confrontarsi" con le connotazioni e le prerogative di questa.
   Coglie correttamente il C.N.B., infatti, che il problema non sorge in relazione all'aspetto della "terapia come dovere", ossia al dovere di curarsi, che, sulla scia della netta indicazione costituzionale (art. 32 cpv. Cost.), può essere concepito unicamente nelle situazioni in cui la salute del singolo possa interferire con quella collettiva, e la cui stessa coercibilità suscita ogni riserva; ma che esso si ponga per l'esercizio del diritto di autonomia del paziente e, in tal caso, specialmente per quelle scelte abdicative alla cura, che questi compia innanzi ad un interlocutore il cui preciso dovere professionale è viceversa proprio la prestazione delle cure e che anzi è portatore di una posizione di garanzia in merito.
   L'automatico coinvolgimento del sanitario, come il C.N.B. osserva, introduce delle limitazioni all'ampiezza delle facoltà che integrano il contenuto del diritto del paziente.
   A tale stregua, questi non solo non potrebbe operare scelte o avanzare richieste che siano vietate dall'ordinamento (e la cui attuazione comporterebbe la diretta responsabilità dello stesso medico), ma neppure sollecitare o pretendere atteggiamenti terapeutici contrastanti con le regole della buona pratica clinica, con la deontologia medica, o con la stessa "scienza e coscienza" del sanitario.

C. Non v'è dubbio che il passaggio più impervio della tematica in oggetto sia rappresentata dal rifiuto della prestazione sanitaria, necessaria *quoad vitam*, da parte del paziente.
   Affermato, come il C.N.B. afferma, che si tratti di un consentito esercizio dell'autonomia individuale, proprio alla luce delle proposizioni più sopra poste non potrebbe automaticamente ritenersi che il sanitario, proponente la terapia e destinatario del rifiuto, sia obbligato ad adeguarsi ad esso, dato che gli verrebbe in tal modo imposto un atteggiamento terapeutico che egli non condivide.
   Proprio lo sviluppo dei principi stabiliti dal C.N.B. dovrebbe condurre a considerare bioeticamente corretto non prestare da parte del sanitario la propria opera contro scienza e coscienza, in siffatti contesti.
   Lo stesso vigente codice di deontologia medica, del resto, nell'art. 19, abilita il sanitario "a rifiutare la propria opera" (a meno che tale atteggiamento non sia di grave ed immediato nocumento al paziente) quando venga richiesto di interventi che contrastino (con la sua coscienza o) con il suo convincimento clinico.

D. Se una censura si volesse muovere al complessivo constituto in materia del C.N.B., essa potrebbe consistere nel rilievo di un mancato forte richiamo ad una decisa esigibilità da parte del medico, portatore per eccellenza di istanze di vita, della profusione di ogni impegno al fine di scongiurare reali opzioni del malato per il lasciarsi morire.

In tempi in cui, per varie ragioni, si vanno diffondendo atteggiamenti di cd. "medicina difensiva", è maggiormente necessario sollecitare il sanitario a fare tutto il possibile per convincere il paziente ad accettare la proposta terapeutica, specialmente allorché sia assai elevato il rischio che si delinea in caso contrario.
In caso di rifiuto di cure "salvavita", il medico non può limitarsi ad una distaccata opera informativa, ma se ne deve esigere un impegno partecipativo e fattivo ben più pregnante volto all'acquisizione del consenso del malato. Ciò appartiene alla necessaria "vicinanza" del medico al paziente, ossia, in ultima analisi, a quella "alleanza terapeutica" che contrassegna tipicamente l'attività sanitaria: cui non si addice davvero la fisionomia, burocratica e notarile, di un sanitario che si limiti alla presa d'atto della posizione negativa del malato, abbandonandolo sostanzialmente a se stesso.
È forte il rischio che, dietro la paratia del rispetto del diritto all'autodeterminazione del paziente, allignino, in realtà, atteggiamenti di distacco e di disimpegno terapeutico, che contraddicono l'essenza stessa dell'esercizio della medicina, e che sono tutto sommato riconducibili alla deteriore deriva (della cd. medicina difensiva) più sopra segnalata.

Area Tematica

BIOETICA CLINICA

IL PARTO COME PROBLEMA BIOETICO
Considerazioni sulla bioetica della assistenza alla nascita

PROF. ROMANO FORLEO

"Non parli di parto chi non ha assistito almeno a mille parti". Così paradossalmente apro *"Nato per amore",* il libro che si propone di dare alle gestanti alcune fondamentali informazioni su "gravidanza, parto e puerperio".

Mai come oggi, periodo in cui i mass-media dettano spesso norme e costumi attraverso l'ambiguo mondo della pubblicità, è così rilevante avere una sufficiente esperienza oltre che una aggiornata specifica cultura medica se si vogliono suggerire comportamenti. Solo così una riflessione sulle modalità di assistenza consente di "ricercare" il bene (bonum) personale e comunitario. In un mondo dominato dal "fai da te", spesso condizionato dalle mode, occorre muoversi con particolare attenzione, dando prove su ciò che si afferma.

L'atto medico è infatti "evidence based". Necessita, oltre che di una continua attività di ricerca che via via ci rivela i "misteri della natura", di una riflessione etica sulla applicazione nella pratica clinica quotidiana di quanto si è andato scoprendo. Ma, prima di tutto, necessita di una conoscenza profonda delle problematiche cliniche cui si vuole dare una risposta.

Base etica del comportamento del medico è quindi la "competenza", sulla quale costruire poi, attraverso il principio della prudenza, le proprie scelte "responsabili".

Queste due parole di premessa mi appaiono necessarie per affrontare il tema di una etica della assistenza alla nascita, che non si limiti a fotografare l'oggi, ma si interroghi anche sul come cercare di prevedere il domani. La scienza però non è onnipotente e molte delle conoscenze su cui si basa il nostro comportamento etico, si rivelano con il tempo imperfette o addirittura errate.

Tenendo ben presente il pensiero di Popper che sottolineava come la scienza progredisce per errori, occorre però vedere nell'evolversi della medicina un percorso che via via migliora la qualità dell'assistenza. È quindi fondamentale che il nostro giudizio critico si basi sulla storia della ostetricia, su una conoscenza cioè, almeno in grandi linee, delle modalità con le quali si è sviluppata l'"Ars longa" Ippocratica nel settore della Ostetricia.

Occorre sottolineare infatti che l'Ostetricia è innanzitutto "arte" (artificio, tècne), che chiama l'uomo ad opporsi alla selezione che la Natura fa attraverso gravidanza e parto, eliminando i deboli, o i portatori di caratteri genetici negativi.

Se, nei millenni che ci precedono, la Natura non avesse eliminato le donne con bacino stretto ed i loro figli, non si sarebbero potuti selezionare nella specie, individui con un aumentato volume della scatola cranica, che necessitavano, per nascere, di una conformazione del bacino più ampia. Bacini più larghi cioè hanno consentito di far nascere bambini con cervelli più grandi e con minore sofferenza cerebrale durante il travaglio. Così per altre problematiche, la medicina si è opposta alla "naturalità" di un evento, che era segnato da un' alta mortalità materna e perinatale e da un alto grado di handicap.

La forte incidenza di morti materne e perinatali è oggi però ancora presente nelle popolazioni del sud del mondo. Buona parte delle 500.000 morti materne che si verificano ogni anno dipende però non da fenomeni sociali, ma dalla colpevole mancanza di distribuzione delle risorse sanitarie, dalla mancanza cioè di accesso ad esse, inclusa la formazione di specialisti qualificati capaci di applicare in clinica le scoperte scientifiche.

L'impiego degli antibiotici da metà del 1900 ha reso sicuro il taglio cesareo là ove esistono medici preparati e farmaci a disposizione, sostituendolo alla embriotomia, all'uso di spinte e trazioni (il famoso "forcipe" che ha caratterizzato l'Ostetricia dal XVII al XX secolo), alla crudele sinfisiotomia, tuttora esistente in molti Paesi del mondo. Dall'altra parte però il progresso medico ha consentito l'introduzione nella specie umana di una conformazione genetica del bacino, tale da non consentire, come già avviene per alcune razze di cani, la nascita, se non con il "taglio" (coedo, coedere, coesum).

Analoghe considerazioni sono da effettuare per il trattamento di sterilità legate a cause sconosciute e probabilmente genetiche nell'uomo, oppure di donne in età matura, che attraverso la fecondazione artificiale (principalmente la ICSI) potranno risolvere il problema della infertilità, ma inseriranno nella specie alterazioni ereditarie.

La morte per parto, che aveva creato la leggenda della donna-sessodebole, cioè più gracile biologicamente dell'uomo, è stata salvaguardia per lo sviluppo di razze umane che, o dovevano fare figli più piccoli (i pigmei ad esempio), per motivi inizialmente alimentari, oppure erano dotate di un bacino più largo (come le tribù Indios, del nord Europa, della Mongolia, o della stesso bacino Mediterraneo).

L'errore compiuto in passato di aver portato in Africa cibo e migliori condizioni igieniche, prima che alti livelli di assistenza ostetrica, ha consentito di far aumentare il volume e i diametri cefalici del feto, causandone poi una più difficile nascita.

Se questo è stato il retaggio del passato nei paesi del nord del mondo, qui l'assistenza alla nascita è stata completamente modificata negli ultimi 50 anni, consentendo, anche nel nostro paese il passaggio dal 26 per diecimila di morti materne da parto ad una su 10.00, ed una caduta da l 180 allo 7 per mille della mortalità perinatale. Così per la incidenza dei danni fetali. Questo miglioramento si è ottenuto negli ultimi 2500 anni con un enorme accelerazione negli ultimi decenni del secolo appena finito.

In una recente analisi della modalità di assistenza alla nascita negli ultimi 50 anni, abbiamo proposto la suddivisione di questo periodo in tre epoche: **"moderna"**, **"post-moderna"** e della **"globalizzazione"**, che ci sembra utile riproporre in questa sede.

L'epoca ***"moderna"*** (1945-1965) si caratterizza per l'acquisizione delle conoscenze sulla fisiopatologia di gravidanza e parto, sulla funzione endocrino metabolica dell'unità feto-placentare, sui meccanismi di controllo della contrazione e della dilatazione uterina e sull'apporto degli antibiotici che hanno permesso e reso sicuro il taglio cesareo sia per la madre sia per il neonato, abolendo del tutto gli interventi embriotomici e la maggior parte delle manovre ostetriche per via vaginale. In questa epoca iniziano l'ospedalizzazione e la nascita dei reparti di ostetricia, di neonatologia, di patologia neonatale. Il medico diventa il custode dell'igiene e della fisiologia della gravidanza e del travaglio-parto e non più colui che viene chiamato all'ultimo momento per risolvere l'insorgenza di una patologia. Scendono così in modo importante i tassi di mortalità materna e fetale.Comme è noto viene definito dagli storici come "storia moderna quella che va dal XIV al XVIII secolo, mentre la successiva viene definita "contemporanea". Nella dizione invece da noi usata viene utilizzato come epoca moderna quella successiva alla seconda guerra mondiale.

Segue l'epoca ***"post-moderna"*** che decorre per un ventennio dalla metà degli anni Settanta alla metà degli anni Ottanta, durante il quale ha preso corpo un atteggiamento mirato all'umanizzazione del parto, in contrapposizione alla medicalizzazione che si era sviluppata negli anni precedenti. Si pongono in discussione le abitudini relative a posizioni e posture in travaglio, manovre sul neonato quali l'immediato taglio del cordone ombelicale, la presenza di rumori e luci, l'uso routinario del clistere, dell'episiotomia, la tecnica del parto pilotato. Vengono proposte nuove tecniche quali il parto in acqua, l'uso di sedie, lettini e sgabelli particolari.

Nascono teorie che predicano l'utilizzo di metodi privi di rigore scientifico allo scopo di creare modalità alternative di assistenza alla nascita ed il rifiuto dei tradizionali luoghi del parto con la proposta del ritorno alle mura domestiche. Si tratta di un periodo che è stato utile ai ginecologi per adottare un atteggiamento critico nei confronti delle strutture tradizionali, del parto, delle manovre, stimolando in essi l'umanizzazione dell'assistenza alla nascita, una vera e propria rivoluzione culturale.

I sintesi si ripropone l'antica querelle tra "spontaneo e sanitario", tra "corporazioni" quali quella delle ostetriche e quella dei ginecologi, si acuiscono i conflitti tra operatori sanitari ed utenti, aumentano gli interventi legali, favoriti anche dall'uso improprio dei mass media. Si riaffacciano paradossalmente le proposte di una distinzione tra il ruolo dell'ostetrica che deve seguire il travaglio fisiologico, e del ginecologo che è chiamato ad intervenire al presentarsi della patologia.

Si sviluppa, tuttavia, una coscienza sociale sulla necessità di costruire una società più equa e solidale, ad ampio respiro, che sappia guardare non solo al proprio territorio ma all'intero globo.

Siamo arrivati, pertanto, alla nostra epoca che è l'epoca della ***"globalizzazione"*** (dal 1985 ad oggi) che si apre verso il terzo millennio. La globalizzazione comporta il superamento delle barriere nazionali, dal punto di vista finanziario, ma anche in termini di equità di accesso ai prodotti sanitari. Gli aspetti economici legati alla globalizzazione, infatti, devono procedere di pari passo alla *globalizzazione della solidarietà*.

L'***errore di Cartesio*** è stato corretto dalle neuroscienze: oggi si punta sull'unità della persona e cade la distinzione tra cervello e mente, tra affettività ed intelligenza critica (*Damasio, 1995*).

Viene meno la separazione tra chi accudisce gli eventi fisiologici e chi accudisce quelli patologici, che poneva l'ostetrica come custode della "normalità" relegando il medico al ruolo di tecnico, alla medicalizzazione. Torna in auge la teoria di Hahnemann padre dell'omeopatia (1818) e si affaccia la tendenza a ricorrere alla Medicina alternativa o complementare, si riaffaccia il desiderio di tornare al parto primordiale o addirittura, come accade con la *new-age* americana, il rifiuto di qualsiasi aiuto di tipo medico durante la gravidanza ed il parto. L'Organizzazione Mondiale della Sanità segnala la drammatica realtà sull'assistenza al parto esistente nei paesi "poveri" mentre nei paesi "ricchi" si tenta di far risorgere rischi ritenuti ormai scomparsi.

Prende corpo il concetto di *tutela della salute globale della donna* per cui il medico può svincolarsi dal ruolo di medico di organo ed apparato per abbracciare quello di medico della persona, passando dall'*I cure* all'*I care* al quale ogni ostetrica/o e ginecologa/o si dovrebbero ispirare. Negli ospedali si ricorre all'"umanizzazione" del parto (*Forleo, 1982*) privilegiando gli aspetti emotivi e contemporaneamente garantendo la massima sicurezza alla gestante ed al nascituro. Si personalizza il rapporto tra personale sanitario e gestante, basato non solo sulla competenza tecnica ma anche sull'empatia. Accanto ed all'interno degli ospedali nascono le "case di maternità" nelle quali il medico entra in punta di piedi. Si propone sempre più forte la necessità di un'equità nella distribuzione delle risorse sanitarie ostetriche, di una globalizzazione dei servizi, di una diversa attenzione ai reali bisogni della gente.

Questa riflessione storica ci rende anche ragione di come fattori sociali o presupposti ideologici, abbiano influenzato non sempre positivamente la qualità dell'assistenza.

Si prenda ad esempio la questione "medico-legale", la cosiddetta "malpractice", motivo di ricorso al tribunale, che ha da una parte aumentato in modo rilevante il costo della

assicurazione per danni professionali (si veda tabella allegata), e nello stesso tempo allontanato i medici dal difficile e pesante impegno nell'assistenza alla nascita.

Anche in Europa, infatti, sta arrivando questa "fuga dalla sala parto" dello specialista ginecologo, che dopo sei anni di laurea e cinque di specialità, ed anni di duri turni notturni e diurni, preferisce dedicarsi alle sottospecialità: endocrinologia ginecologica, uroginecologia, chirurgia ginecologica o addirittura oncologia, o alla fisiopatologia della riproduzione, piuttosto che restare eternamente "sottotelefono" per una gestante, oppure seguire, come responsabile regista, travaglio e parto in ospedale.

Se da una parte le ostetriche ben volentieri si sono offerte di seguire gravidanza e parti fisiologici, rivendicando un'autonomia, loro cancellata nel XIX secolo (Forleo R. e P.2000), il trasferire la responsabilità medico-legale e questa categoria (che oggi in Italia ha conquistato, con tre anni di laurea breve, il titolo di "dottore in ostetricia"), ha comportato a sua volta un aumento di responsabilità civili e penali. Si rischia così di dare più spazio ad una "medicina difensiva", più preoccupata a valutare come può essere interpretato il suo medico, piuttosto che ricercare quello che si ritiene il modo più corretto di applicare al singolo caso le linee guida di una ostetricia centrata sul benessere psicofisico della madre e del neonato. Medicina difensiva, che segue più i desideri che i bisogni, moltiplica le indagini, spesso inutili, e soprattutto affronta i rischi, applicando azioni terapeutiche sproporzionate ad essi.

Altro esempio è la discussione sul ricorso al taglio cesareo, giudicato oggi eccessivo nel nostro Paese. Occorre anche qui sottolineare una notevole mancanza di competenza in molte delle asserzioni su questo tema. Si confondono infatti le finalità dai mezzi.

Finalità della ostetricia è quella di aiutare a far nascere un figlio "vivente e sano", diminuendo dolori, sofferenze e patologie materne oltre che configurando nella gravidanza e nel parto un ambiente e uno stile "umanizzante", cioè facendosi carico del mondo intrapsichico e relazionale della gestante e, poi, puerpera.

Il taglio cesareo è un mezzo per raggiungere tale fine e la "diminuzione del tasso dei tagli cesarei", può talora essere contrario ai fini dell'ostetricia.

Se infatti non si ricorre ai tagli cesarei, il parto non si svolgerebbe necessariamente senza il ricorso ad altri interventi terapeutici (dall'uso di ossitocina, vacuum, forcipe, episiotomia, spinte, o addirittura estrazioni podaliche), con il rischio di alterazioni a livello vaginale (con possibili danni a livello sessuologico, prolassi e aumento di incidenza della incontinenza vescicale), di incidenza di lacerazioni cervicali, ecc.

Rivedendo le cartelle cliniche dei tagli cesarei che hanno avuto come indicazione la "sofferenza fetale", ho rilevato come la gran parte dei bambini fossero alla nascita tutt'altro che sofferenti. In realtà il taglio cesareo era stato effettuato per "aumento di rischio di sofferenza fetale", e non per comprovata sofferenza. E in questo esempio si comprende la grande differenza su questo tema rispetto al passato.

Oggi l'ostetricia non si accontenta più di rilevare un danno "il più precocemente possibile", appena esso si verifichi, ma cerca di prevederne l'insorgenza. Si cerca cioè di effettuare esami e sempre più sofisticati accertamenti e monitoraggi, per subito intervenire con il migliore dei mezzi appena si superi un rischio oggi ritenuto fisiologico. Gravidanza e parto infatti sono "normali", "fisiologici" solo nel caso in cui la gestante esca dall'ospedale dicendo: "ho fatto tanti esami e non mi sono serviti a niente".

In realtà sono serviti a molto: avendo messo tanti campanelli di allarme, questi, non suonando, hanno consentito al medico di non intervenire né farmacologicamente, né con operazioni per via vaginale o addominale.

La lunga esperienza di ostetrico mi ha consentito di dar vita, in un ospedale che ha le sue fondamenta sul Tempio di Esculapio (292 a.c.), al più grande Centro Nascite dell'Italia centrale, che oggi ha raggiunto le 80.000 nascite.

Non è quindi senza una sofferta e lunga esperienza che mi sento di affermare che il lato più difficile della specialità ginecologica è senza dubbio seguire un travaglio di parto fisiologico, accorgendosi in tempo di una iniziale deviazione verso la patologia.

Quasi impossibile, malgrado una lunga esperienza e un continuo aggiornamento scientifico, poter dichiarare attraverso l'aver seguito la gravidanza, che il parto sarà "senza rischi", tanto da consentire di partorire in luoghi ove non si possa con urgenza intervenire con adeguati mezzi clinici.

Per questa ragione ho insistito che nella formazione della/o ginecologa/o vi siano almeno cento parti seguiti dalla prima contrazione al post-partum da lui/lei.

Questo nel quarto e quinto anno di specializzazione, dopo aver passato in sala parto il maggior tempo del primo e secondo anno, sotto una guida (tutor o mentor), particolarmente preparato nel settore. È più facile eseguire una isterectomia che seguire gravidanza e parto fisiologici.

Ho voluto trattare di questi due temi per far comprendere agli "esperti in bioetica", di meglio formulare giudizi sui principi generali che propongo come comportamenti corretti, sia di chi assiste la nascita, sia della gestante e puerpera.

L'ostetricia dell'epoca attuale, rispetto a quella di ieri, ha modificato il rapporto medico-gestante. Si punta sul "protagonismo della donna", anzi della "coppia". Questo comporta un consenso informato, che non si limiti alla semplice firma di carte, ma alla doverosa messa in opera in tutti i centri-nascita, di incontri esplicativi sulla modalità con cui si seguono gravidanza e parto, sui sistemi di analgesia, sui rischi di regole tecniche, sulla distinzione fra baby blues e depressione post-partum (ribadendo la netta differenza con la psicosi che emerge nel puerperio), sulla imprevedibilità di alcuni fenomeni che insorgono improvvisamente (gestosi, distacco di placenta, distocia di spalle, emorragia post-partum, ecc.).

Informazione attraverso manuali o depliants aggiornati periodicamente ed effettuata da medici qualificati.

Accanto a questo, dei corsi di preparazione alla nascita che diano sostegno prioritariamente alle problematiche psicologiche, compreso il rapporto di coppia e la preparazione alla genitorialità, oltre a dare alcune informazioni di base su norme igieniche in gravidanza.

Dal punto di vista etico diviene così doveroso includere la preparazione al protagonismo nella assistenza alla gravidanza da parte della struttura cui la gestante si rivolge per il parto, e nello stesso tempo l'impegno della coppia a conoscere gli aspetti principali sul comportamento da assumere e le norme igieniche da seguire, rifuggendo le tentazioni delle mode o quelle formate dal naturismo della New-age.

Esiste poi una responsabilità etica, non solo di chi informa attraverso libri, giornali e mass-media, sulle modalità di assistenza, ma anche del legislatore, e dell'amministratore.

Anche qui faccio un esempio. In questi ultimi anni si sono accumulati dati sul carattere genetico delle emorragie post-partum. Mentre ogni ginecologo ha sperimentato come alcune donne, malgrado una relativamente iniziale scarsa perdita ematica post-parto, sviluppavano una irrefrenabile emorragia con deficit della coagulazione (C.I.D e talora morte), in altre la perdita ematica abbondante con conseguente tassi bassi di emoglobina, cessava senza lasciare traccia. Nel primo caso i medici talora venivano anche condannati

per aver agito in ritardo. Ora si stanno accumulando dati sulla presenza in alcuni casi di deficit genetici di alcuni fattori della coagulazione, che potrebbero essere messi in evidenza con specifici e costosi esami.

Allora fare a tutte le donne questo esame? Porlo a carico dello Stato? Finanziare ricerche nel settore? Tutto ciò è costosissimo e renderebbe il DRG per gravidanza e parto notevolmente pesante dal punto di vista economico.

Sul problema costi-benefici il discorso sarebbe lungo. È vero che chi vuol fare il ginecologo deve sapere che i suoi ritmi notte-giorno, i rapporti familiari, la emotività, saranno sconvolti. Ma ciò deve essere valutato, non solo sul piano economico. È del 2003 la decisione dell'"Accreditation Council for Graduate Medical Education" di ridurre da cento ore settimanali a ottanta ore il lavoro clinico degli specializzandi americani. Decisione osteggiata da alcuni professori che ritenevano questa una fondamentale modalità di abituare il futuro ginecologo ad una "vita impegnata". Mentre il 18% degli specializzandi ha sostenuto che la decisione ha avuto un impatto positivo sulla loro educazione, il 3% degli specializzandi ha criticato questa scelta, ritenendo valido il principio che il ginecologo apprende l'ostetricia solo con l'esperienza di sala parto, attraverso una gradualità di responsabilità che implica lunghi orari di lavoro.

All'inizio osserva, poi segue un travaglio sotto la responsabilità del capo guardia, poi con la responsabilità one-to-one diretta dal travaglio-parto-post-parto, chiamando il reperibile interno o il capo-guardia. Quando ha bisogno di un consiglio, divenendo "consultant" o "dipendente" (cioè responsabile dell'"area nascita") subito dopo la specializzazione.

È un'educazione progressiva ad un'"etica della responsabilità", che comporta decisioni assunte attraverso la competenza (la scienza) e l'esperienza clinica.

Il Direttore di una Scuola di Specializzazione ha il dovere di garantire la preparazione di chi è a lui affidato.

Le ore di direzione o regia della sala parto del responsabile della guardia, debbono essere passate entro le mura ospedaliere (reperibilità interne), di giorno pagate "a contratto" dall'amministrazione, con l'obbligo di continuare nelle successive dodici ore notturne (pagate, per la sola presenza responsabile nella propria camera di ospedale, il doppio di quelle diurne).

Per questo gli specializzandi desiderano lavorare cento ore, per abituarsi alla professione che li aspetterà (generalmente cinque giorni di 12 ore, 60 ore e 3 notti di sei ore).

Anche la sala operatoria ginecologica svolge il suo servizio di 12 ore al giorno. Si esce "sapendo e sapendo fare". L'Università quindi è Scuola di responsabilità e non solo di nozioni.

Tornando ai legislatori, è immorale quanto sta succedendo nella scelta "politica" (e spesso partitica) dei Direttori generali, che a loro volta scelgono i Primari.

La progettualità esige compartecipazione nelle scelte e nel governo della struttura sanitaria, selezione e formazione del personale, basata prioritariamente sulla competenza.

L'etica dell'organizzazione della Sanità, basata sul principio della prudenza, esige lo ripetiamo, condivisione delle scelte e della responsabilità, non solo medico-legale, sul tipo di servizio da svolgere. Competenza, quindi, come dovere di base, poiché non bastano l'impegno e la generosità. Come diceva Baden Powell: "non basta voler fare le cose, occorre saperle fare".

Per non cadere nell'errore in cui cadono molte O.N.G., piene di giovani e meno giovani volontari che operano nei paesi del terzo mondo, basandosi più sul cuore, che sulla loro reale capacità di rispondere ai bisogni della popolazione.

Anche certe azioni suppletive della stessa Chiesa, sono talora disperse in miriadi di impegni parcellari più che in serie pianificazioni.

Questa è una prassi nella assistenza ostetrica, fino a ieri disseminata in Case di Cura, Case di Maternità, od ospedaletti che basavano il loro apporto su una competizione fra le sale parto, sugli ambienti o sulla simpatia del personale infermieristico, più che su progetti concreti che unissero all'indispensabile sicurezza nella assistenza, quello stile umanizzante necessario a ciò che abbiamo chiamato "parto con gioia".

Il problema di raggiungere fra gli operatori un consenso unanime tanto da formulare linee guida per una assistenza corretta alla nascita, è però ancora difficile da risolvere, specialmente per ciò che riguarda la gravidanza ed il travaglio a basso rischio. Mancano infatti in questo settore alti livelli di evidenza, e trial randomizzati, unico modo per dare indicazioni sul comportamento.

Così per i consigli nutrizionali, sui farmaci da prescrivere, nella lotta al dolore e nella preparazione alla genitorialità. Difficile anche la definizione di gravidanza a "basso rischio", cioè quella che esclude la possibilità di un esito patologico per la madre e/o il figlio. L'alto rischio infatti è ritenuto quando si ritiene possibile un esito patologico con una incidenza maggiore di quella esistente nella popolazione generale delle gestanti. Poiché l'alto rischio necessita di una maggiore competenza e cura, e poiché l'incidenza delle patologie (specialmente nella sfera neuropsichica), varia nel tempo, dipende dall'età della donna, dall'inquinamento, dall'apporto calorico, dalle abitudini di vita, dalle misure antropologiche del bacino ecc. Ogni "popolazione" ha una incidenza del rischio variabile nel tempo e diversamente influenzato da aspetti sociali, economici, educativi.

Le recenti linee guida pubblicate dalla rivista "Monitor" della Agenzia di Servizi Sanitari (Congresso AOGOI 2005), soffrono proprio di questi limiti, e le indicazioni delle percentuali di terapie sono solo indicative e discutibili.

Se il rapporto ASSR, cui abbiamo fatto riferimento, può costituire un contributo di riflessione per esperti ginecologi, costituisce un pericoloso apposto per medici in formazione e gli stessi periti o giudici, poiché può apparire come un manuale che giustifichi certi comportamenti rispetto ad altri. Dal punto di vista etico queste sintesi, su problemi complessi, può indurre il medico a rifiutare quell'aggiornamento scientifico continuo che talora spinge a superare modalità tradizionalmente accettate di affrontare i problemi. Il rischio è sfuggire ad una etica della responsabilità che include anche il ricorso al "pensiero divergente", l'unico capace di far progredire la scienza.

Analoga considerazione deve essere riservata al precedente "libro rosso della SIGO", e agli stessi documenti che ovviamente sono segnati dal tempo.

Per questa ragione abbiamo affrontato la presente relazione, sottolineando solo alcune problematiche, senza alcuna definizione di "comportamenti etici corretti", che, lo ripetiamo, non riteniamo oggi possano essere delineati.

Ci sembra di poter indicare i temi prioritari di una bioetica che faccia della accoglienza alla vita che nasce, uno dei pilastri della sua riflessione.

Il primo è l'accesso alle risorse sanitarie che deve essere equo a livello mondiale. Non si può accettare la strage di neonati e la mortalità di circa 500.000 donne durante il travaglio e parto, che si verificano specialmente nel terzo mondo.

Altro impegno importante è quello di trasformare il/la ginecologo/a da medico dell'apparato genitale femminile a medico della persona femminile, inclusi i suoi aspetti intrapsichici e relazionali. Ciò comporta conoscenze antropologiche, psicologiche e socialculturali non superficiali, che includono la bioetica come obbligatoria materia di studio nelle scuole di specializzazione e nella educazione medica continua.

Infine occorre sviluppare un'etica della responsabilità, istituendo ruoli gerarchici basati sul trapasso di nozioni, in modo che vi sia un crescere progressivo nella competenza e nell'autonomia decisionale, che faciliti il protagonismo della coppia, il lavoro di gruppo, il rapporto docente-discente, basato su tecniche di tutoring, l'autoeducazione e la formazione continua degli operatori, e specialmente su un rapporto empatico medico-paziente.

Documenti del Comitato Nazionale per la Bioetica:

Venire al mondo del 15 dicembre 1995
La gravidanza e il parto sotto il profilo bioetico del 17 aprile 1998
Aiuto alle donne in gravidanza e depressione post-partum del 16 dicembre 2005

LA BIOETICA INFERMIERISTICA

DOTT.SSA ANNALISA SILVESTRO

Quindici anni sono trascorsi dalla nascita del C.N.B., quindici anni importanti per questo organismo e per tutta la società italiana, perché colmi di importanti e significativi mutamenti etici. La professione infermieristica ha svolto un ruolo significativo all'interno di questi mutamenti, ma anche fuori e dentro il C.N.B., affiancando all'azione propria del Comitato l'attivazione di un processo di crescita per la comunità infermieristica italiana.

È stato questo l'obiettivo primario che la nostra professione si è ripromessa, all'interno di un processo di cambiamento più generale della nostra società e, in particolare, della scena socio-sanitaria: davanti a un mondo in netto dinamismo, la comunità infermieristica si è sentita in dovere, per la posizione che ha e ha sempre scelto di ricoprire nei confronti del cittadino, di mettersi in discussione e riscoprirsi quale garante della persona e della collettività.

In realtà, la partecipazione degli infermieri al C.N.B. è molto recente, ma appunto per questo la nostra azione si è definita dapprima come esterna e poi, dal 2002, come interna al C.N.B., benché né in precedenza, né al momento può dirsi che il fronte su cui siamo impegnati come comunità infermieristica italiana sia esclusivamente interno all'organismo. In questo contributo vorremmo quindi descrivere in che modo gli infermieri italiani hanno operato, così da renderlo evidente, trasparente, anche al fine di collocare giustamente la bioetica infermieristica in quella trama ben più ampia e complessa della bioetica delle professioni sanitarie in Italia.

Questo bilancio che proponiamo non ha certo la pretesa di essere esaustivo, piuttosto si ripromette di fornire elementi di discussione per verificare assieme il ruolo che il C.N.B. ha assunto in questo sua *infanzia* e *adolescenza*, per poter valutare quale fisionomia debba sviluppare nell'attuale fase, che possiamo definire *adulta.*

L'infermiere facilitatore del cittadino

Questo bilancio bioetico non può altro che iniziare con una riflessione sull'evoluzione dell'infermiere da *esecutore* a *professionista* dell'assistenza. Questo è senza dubbio il mutamento che più ha caratterizzato questi ultimi quindici anni di bioetica infermieristica italiana. La presa in carico che gli infermieri operano oggi ha lo scopo di promuovere, ripristinare e sviluppare l'autonomia delle persone assistite, come sostiene M. F. Collière a proposito del ruolo dell'infermiere: *"Il campo di competenza infermieristica si ritrova nell'azione di mobilitazione e sviluppo delle capacità della persona, della famiglia, del suo entourage, per far fronte all'avvenimento e per risolvere le difficoltà, allo scopo di rendere la persona stessa in grado di utilizzare le risorse affettive, fisiche, sociali, ed economiche di cui dispone"*[415].

Si può quindi affermare che l'infermiere si proponga oggi fondamentalmente quale *facilitatore*, la cui funzione essenziale si riassume nell'educare all'indipendenza e all'autonomia l'utente e il gruppo familiare, facendo leva sulle risorse della persona e del suo nucleo familiare. Questo ruolo è traversale ai vari setting infermieristici: viene quindi agito sia in ospedale che nelle residenze assistite, a domicilio come nell'ambulatorio infermieristico, e via dicendo. L'infermiere facilitatore ha superato il vecchio modello

[415] M.F. COLLIÈRE, *Aiutare a vivere,* Sorbona, Milano 1992, p. 253.

paternalistico centrato sulla *compliance*, per affrontare una persona riconosciuta come autonoma, soddisfatta per il suo diritto all'informazione e, di conseguenza, co-protagonista nel processo decisionale relativo alle scelte terapeutiche.

Nasce così l'esigenza di interrogarsi su come il principio di autonomia trovi spazio nel processo di cura e negli obiettivi assistenziali: fino a che punto l'assistito è autonomo? Quanta e quale autonomia può avere in questo percorso? Si tratta di un'autonomia *posseduta* o di un'autonomia *da ritrovare?* All'infermiere va *data* autonomia o gli va *riconosciuta* un'autonomia? Si tratta di autonomia assoluta o relativa ad alcuni aspetti della persona?

È possibile, inoltre, parlare in senso assoluto di "autonomia della persona" o bisogna piuttosto parlare di "diversi livelli di autonomia" che la persona non solo può "avere", ma che può anche "scegliere"? In fondo, se riconosco al cliente la capacità di autodeterminarsi nelle cure, devo per forza riconoscergli anche il diritto di non volere autonomia totale su queste.

Se la scelta dell'infermiere non è meramente tecnica, ma si basa anche sulla sua capacità e responsabilità nel differenziare il soggetto di queste cure, riconoscendone l'unicità, egli deve anche riconoscere che ci sono *autonomie diverse* rispetto alle quali identificare o sviluppare *percorsi diversi* di autonomia all'interno di processi assistenziali.

Ma ancora: riflettendo sul fatto che l'autonomia non è né *data* né *ricevuta*, bensì una capacità che si sviluppa in base alle proprie esperienze e alle occasioni di apprendimento, in base al proprio percorso di vita, si evince che l'infermiere non ha il potere di dare autonomia alla persona, casomai di ricevere la persona così com'è, di vederla e di riconoscere il percorso che ha fatto, e può fare, e di scegliere obiettivi congruenti a ciò.

A questo proposito vale forse la pena di ribadire il concetto, tutt'altro che scontato, che la perdita di autonomia connessa alla stato di malattia non significa che la persona ha perso ogni capacità di essere autonoma, che non possiede più tutte quelle competenze che fino ad allora le hanno permesso di svolgere un lavoro, di stabilire relazioni, di operare scelte funzionali per la propria vita. Certamente la malattia, in misura maggiore o minore a seconda della sua entità, mette a dura prova l'autonomia della persona, innescando una dipendenza, talvolta totale, in altri casi parziale, verso le figure sanitarie; tuttavia, questo non significa che ciò che quella persona è stata ed ha fatto debba venire perso od annullato con l'inserimento in una realtà sanitaria.

Con questo vogliamo significare che l'attenzione all'autonomia della persona non è un dato di fatto acquisito sempre ed ovunque, quanto piuttosto una linea di tendenza nuova, che si confronta, ed anche spesso si scontra, con lo stile relazionale corrente. L'infermiere, oltre a partecipare al dibattito sui grandi problemi etici sull'autonomia della persona (es. la persona ha il diritto di rinunciare alle cure anche quando questo la porterà a morte certa?), pone l'attenzione sul modo di stabilire la relazione con l'assistito, in modo da costruire interventi basati sul riconoscimento dell'altro ed eventualmente sui percorsi da attivare per far sì che l'utente acquisisca una maggiore autonomia: in questo caso si può dire che si stabilisce una relazione basata sul rispetto dell'autonomia che il soggetto ha, anche se ridefinita e/o ridimensionata dalla sua situazione di salute attuale.

L'infermiere responsabile dell'assistenza al cittadino

Nella cultura italiana il concetto di responsabilità ha un passato prettamente giuridico: a lungo questo termine è stato correlato al rispondere di condotte non adeguate, allo

scopo di sanzionare tali condotte ed elaborare le esperienze negative in modo da trarne insegnamento per analoghe situazioni che dovessero ripetersi[416].

Ma negli ultimi decenni, dietro l'influenza della cultura contemporanea e degli insegnamenti della bioetica, la responsabilità si è convertita in un concetto positivo, in un vettore che permette lo sviluppo del singolo e della comunità.

Ecco quindi che della responsabilità si interessano non solo le categorie professionali, come un tempo accadeva, e non solo per sanzionare; piuttosto è una dimensione che tutta la società sta esplorando verso nuove accezioni. In questo ambito il C.N.B. può giocare, come in parte ha già fatto, un ruolo importante, probabilmente fondamentale, per la crescita della nostra società: è infatti patrimonio della bioetica che la responsabilizzazione debba passare dallo sviluppo morale dell'intera comunità, non solo di categorie specifiche o di singoli privilegiati. Quindi per società più eque occorre incidere sulla dimensione collettiva.

La XII Conferenza di Etica ed Economia svoltasi nel 2003 a Foligno ha messo in luce che solo attraverso una progressiva *responsabilizzazione dei singoli*, delle famiglie, delle imprese e dei corpi intermedi si arriverà ad un vero sviluppo delle società moderne. Parimenti la politica in Italia, quando tornerà ad avere uno sguardo più alto del semplice riferimento al quotidiano e al contingente, dovrà mirare a *responsabilizzare i soggetti sociali, individuali e collettivi*, piuttosto che affidare alla sovranità dello Stato l'azione di sviluppo[417].

Anche in ambito sociale il cambiamento è in atto: il nuovo concetto di welfare impone oggi, a seguito dell'eredità bioetica, un'idea più precisa della giustizia distributiva. Pertanto, al posto di uno Stato assistenzialista in cui tutti devono sopportare l'aiuto ai deboli, il nuovo compito dello Stato è quello di assistere i fragili, i deboli, ma anche quello di *responsabilizzare i forti*. In altre parole, la solidarietà oggi non può disgiungersi dalla responsabilizzazione.

Influenzata dal clima postmoderno, la responsabilità ha modificato il suo profilo: quella di oggi guarda in avanti, alla possibilità di progettare e salvaguardare l'intera comunità degli esseri viventi (*responsabilità per)*, mentre quella con cui finora ci siamo confrontati è una responsabilità che esprime un giudizio sul passato, su ciò che è stato fatto in violazione di norme della morale o del diritto e che si traduce in varie forme di sanzione o biasimo (*responsabilità di)*[418]. La responsabilità si è trasformata quindi in una virtù, in uno scenario in cui tende a prevalere un'etica della prevenzione e della conservazione piuttosto che un'etica della riparazione[419].

E nelle professioni, che cosa è accaduto al vecchio concetto di responsabilità? Inevitabilmente una mutazione, passando dal quasi esclusivo approccio giuridico ad un repentino ma sofisticato sviluppo morale: ne sono una riprova la normativa degli anni Novanta[420], che per la prima volta introduce la *responsabilità per i risultati* anziché per i comportamenti conformi, a cui fa seguito l'emanazione dei profili professionali e

---

[416] D. RODRIGUEZ, *Responsabilità, diritto e deontologia: qualcosa è cambiato*, in "Salute e Territorio", 140/2004.

[417] XII Conferenza di Etica ed Economia, *Interesse e responsabilità. Individui e istituzioni nell'era della società globale,* Foligno, ottobre 2003.

[418] Cfr. H. JONAS, *Il principio responsabilità,* Einaudi, Torino 1979.

[419] Cfr. H. JONAS, *Tecnica, medicina ed etica,* Einaudi, Torino 1997.

[420] Cfr. D. Lgs. 30 dicembre 1992, n. 502, art. 15 (Il dirigente, in relazione all'attività svolta, ai programmi concordati da realizzare ed alle specifiche funzioni allo stesso attribuite, è responsabile del risultato anche se richiedente un impegno orario superiore a quello contrattualmente definito) e art. 16 (La formazione comporta l'assunzione delle responsabilità connesse all'attività svolta).

l'abrogazione dei mansionari[421], nonché lo straordinario sviluppo dei Codici deontologici per molte professioni[422].

Il culmine di questa ripresa morale si è avuto con la legge 42/99, che identifica alla stessa stregua la normativa sia giuridica, sia deontologica per regolamentare l'esercizio professionale dei sanitari.

Ma di sviluppo morale si deve parlare trattandosi di professionisti? Vale la pena sottolineare che se per un individuo o per la comunità si può parlare di morale (o etica) per definire il sistema valoriale di riferimento, nel caso del professionista questa dimensione è rappresentata più propriamente dalla deontologia, per definire i comportamenti attesi dal professionista, in relazione ai valori dichiarati dalla professione stessa. Si può quindi dire che se l'individuo risponde delle sue azioni alla sua coscienza *individuale*, il professionista risponde dei suoi comportamenti alla sua coscienza *professionale*, non esattamente sovrapponibile alla prima. La differenziazione, sicuramente artificiosa rispetto alla realtà dell'agire quotidiano, non deve però essere sottovalutata, soprattutto in sede formativa e di esercizio professionale: si ritiene infatti che per un pieno sviluppo del senso di responsabilità del professionista, la consapevolezza dei propri valori di persona e il confronto con quelli che pone la professione debbano essere sviluppati sin dai primi momenti della formazione dallo studente infermiere, per essere poi successivamente riflettuti e mantenuti dal professionista.

In questa direzione si è mosso il Codice deontologico degli infermieri italiani, emanato dalla nostra Federazione nel 1999, che si è posto alla comunità infermieristica, ma anche agli altri professionisti e alla cittadinanza stessa, in modo nuovo: non più un decalogo di doveri, bensì la dichiarazione di un impegno che gli infermieri assumono verso tutti questi interlocutori, reso manifesto dalla definizione dei modelli di comportamento a cui il professionista infermiere costantemente tenderà nel suo esercizio professionale. Proprio all'interno del Codice la bioetica si pone come sfondo, come orizzonte di riferimento: *"nell'agire professionale, l'infermiere si impegna a non nuocere, orienta la sua azione all'autonomia e al bene dell'assistito, di cui attiva le risorse anche quando questi si trova in condizioni di disabilità o svantaggio"* (art. 2.6); e ancora *"l'infermiere contribuisce a rendere eque le scelte allocative, anche attraverso l'uso ottimale delle risorse. In carenza delle stesse, individua le priorità sulla base di criteri condivisi dalla comunità professionale"* (art. 2.7).

Si può quindi affermare che gli infermieri assumono pienamente la lezione della bioetica quale impianto della loro deontologia. Affermandolo non si pone soltanto una questione di teorie a cui rifarsi: il riconoscere una *valenza morale* all'agire deontologico significa riconoscere nell'agire professionale un ampio spazio all'*autonomia*. Infatti, non agisce conformemente a doveri se non chi ha la libertà di agire disattendendoli. La lezione kantiana è nota: si deve agire secondo la legge morale in quanto liberi di agire. In Kant, la libertà è la *ratio essendi* della legge morale, poiché non potremmo mai avere coscienza

[421] Cfr. L. 42/99, la quale, abrogando il "mansionario" come forma di regolamentazione dell'esercizio professionale, completa la transizione verso modelli organizzativi del lavoro responsabilizzanti

[422] Codice deontologico del tecnico sanitario di radiologia medica (2004), Codice deontologico del dietista (1995), Codice deontologico del fisioterapista AIFI (1998), Codice deontologico del medico (1998), Codice deontologico del biologo (1996), Codice deontologico dello psicologo (1997), Codice deontologico del logopedista (1999), Codice deontologico dell'igienista dentale (1999), Codice deontologico dell'infermiere (1999), Codice deontologico dell'ortottista-assistente in oftalmologia (1999), Codice deontologico del fisioterapista FIF (2000), Codice deontologico dell'ostetrica (2000), Codice deontologico del tecnico di neurofisiopatologia (2000), Codice deontologico del farmacista (2000), Codice deontologico del tecnico audioprotesista (2001), Codice deontologico dell'educatore professionale (2002), Codice deontologico del dietista (2003).

della legge morale se non ci presupponessimo come liberi, svincolati dalla causalità naturale: la libertà è pertanto pre-condizione dell'agire morale[423].

Solo comprendendo questo intreccio tra libertà e dovere si comprende il senso più profondo della *responsabilità*: la responsabilità è il dovere di rendere conto del proprio operato in quanto espressione della propria decisione autonoma, autonoma in quanto determinata dalla legge morale, dalla legge della nostra coscienza. Responsabile può essere solo chi è autonomo, ovvero solo colui che agisce coscientemente, che sa di dover agire secondo una norma che è la sua coscienza morale.

Sicuramente la responsabilità del professionista infermiere ha varie dimensioni, che convergono nella complessiva responsabilità professionale. Questa può essere definita come una realtà composita di prospettive giuridiche, morali/etiche, deontologiche, laddove quest'ultima assume una rilevanza particolare. Distinguere i confini che delimitano l'una dall'altra non è sempre facile né possibile, e poi in realtà possiamo usare il concetto di confine per correlare tra loro queste dimensioni?

I confini pongono il limite di segnare l'inizio di una dimensione dove l'altra finisce, mentre i rapporti tra la responsabilità giuridica e la responsabilità deontologica sono meglio descritti da un rapporto tra piani sovrapposti, che in parte combaciano, in parte no. Il piano deontologico è superiore, ha una vista più ampia e più elevata, va oltre la prospettiva giuridica: laddove la legge mi impone di rispettare i confini della libertà dell'altro, la deontologia mi chiede di rispettarli, ma magari oltrepassandoli, ovvero interessandomi dell'altro in modo non comune.

Potrebbe essere questo il caso della contenzione, dove un'azione che nel resto della società è addirittura un reato, qui diviene un comportamento positivo, purché applicato nei limiti del rispetto della dignità della persona e nel suo interesse terapeutico. In questo "guardare oltre" è fondamentale che vi sia in sottofondo, che si senta sempre e comunque, l'interessamento verso l'altro dettato da valori profondi, professionali, non dal semplice senso del dovere; che vi sia la tensione ad un impegno verso l'altro, piuttosto che il semplice non arrecargli danno: è questo il caso del segreto professionale, così efficacemente descritto nel Codice deontologico dell'infermiere del 1960. Il primo Codice degli infermieri afferma infatti che *"essi osservano il segreto professionale in base a intima convinzione, al di sopra di ogni obbligo giuridico"*: potrebbe anche non esistere una norma giuridica che lo impone, gli infermieri rispetterebbero comunque questo impegno verso il cliente, appunto al di sopra di ogni obbligo giuridico. È inoltre significativa l'accezione qui espressa del segreto: riguarda infatti *"non solo a ciò che gli fu confidato, ma anche a ciò che essi hanno veduto, inteso o semplicemente intuito"*: vi è quindi una prospettiva più ampia e superiore al piano giuridico, vi è l'autentico interesse al bene dell'altro, in qualche caso fino a mettersi da parte.

Con toni bassi, sommessi, ma decisi, con una testimonianza quotidiana nei mille luoghi di attività infermieristica in tutta Italia, gli infermieri stanno avviando un dialogo con la cittadinanza, coi professionisti, con le Aziende, affinché tutti coloro che condividono la gestione dei servizi divengano responsabili per quello che fanno e soprattutto per quello che non fanno ancora: con queste parole la vice Presidente del C.N.B. si è espressa in un

[423] Cfr. I. KANT, *Fondazione della metafisica dei costumi*, a cura di P. Chiodi, Utet, Torino, 1995, Parte III, pp. 107 e segg.

recente contributo per la nostra rivista professionale[424]. "Siamo responsabili per quello che non facciamo", dice C. Caporale, "e per quello che facciamo": ebbene sì, un'importante acquisizione del nostro tempo è che ogni nostra scelta, perfino la più modesta e limitata esprime il senso di una presenza significativa nella realtà professionale, esprime l'impegno ad essere accanto alla persona come suo garante, ma anche la co-responsabilità che con gli altri professionisti condividiamo nell'équipe, in breve esprime l'*esserci*.

BIBLIOGRAFIA

FEDERAZIONE NAZIONALE COLLEGI IPASVI, *Codice deontologico degli infermieri*, 1999;

FEDERAZIONE NAZIONALE COLLEGI IPASVI (a cura di), *Linee di orientamento alla lettura del Codice deontologico degli infermieri,* 1999;

CALAMANDREI C., D'ADDIO L., *Commentario al nuovo Codice deontologico dell'infermiere,* Milano*,* Mc Graw-Hill, 1999;

FUNGHI P., SENATORE R. (a cura di), *Bioetica a scuola... a scuola di bioetica*, Franco Angeli, Milano, 2002;

JONAS H., *Il principio responsabilità,* Einaudi, Torino, 1979;

SPINSANTI S., *Bioetica e nursing,* Mc Graw-Hill, Milano, 2001;

WEBER M., *Il lavoro intellettuale come professione,* Torino, Einaudi, 1960.

[424] Cfr. S. SIMONI, *Biotecnologie: siamo responsabili per quello che non facciamo e per quello che facciamo*, in *L'Infermiere,* 3/2005.

LA TERAPIA DEL DOLORE

PROF. SANDRO SPINSANTI

1. Il contesto sanitario e culturale

Il documento del C.N.B. *La terapia del dolore: orientamenti bioetici* porta la data del 30 marzo 2001, nella quale è stato approvato in seduta plenaria. Il tema si collocava all'interno di una riflessione più ampia relativa ai problemi etici correlati con la cura e l'assistenza nella fase terminale della vita, comprendente anche lo stato vegetativo persistente e le direttive anticipate. Il sottogruppo che si è concentrato sulla terapia del dolore è giunto all'elaborazione di un documento condiviso prima degli altri gruppi di lavoro. Si è avvalso di contributi di specialisti in vari ambiti toccati dal documento: il dott. Michele Gallucci per il dolore nella fase terminale della vita, il dott. Marco Visentin per il dolore post-operatorio, il dott. Nicola D'Andrea per il dolore in pediatria.

L'elaborazione del documento non è stata accompagnata da vicende degne di particolare interesse: è proceduta speditamente e il dibattito in seduta plenaria si è concentrato su aspetti formali. Il documento presentato dal sottogruppo è stato approvato con l'introduzione di soli ritocchi stilistici.

Merita invece attenzione il contesto sociale nel quale la presa di posizione del C.N.B. ha avuto luogo. Nel novembre 2000 il Consiglio dei Ministri approvava un disegno di legge finalizzato a rendere più facile la prescrizione di morfina e di altri farmaci contenenti oppiacei; nel gennaio 2001 concludeva il suo iter parlamentare un disegno di legge recante "Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore"; nel maggio 2001 venivano approvate in sede di conferenza Stato-Regioni le linee-guida ministeriali relative al progetto "Ospedale senza dolore"; infine nel settembre 2001 il Ministro della salute rendeva pubblico un piano di finanziamento per la realizzazione di strutture per le cure palliative, la creazione di *hospice* e di centri di terapie contro il dolore.

Il documento del C.N.B. veniva, dunque, a cadere in un momento di forte attenzione al tema del dolore e alle carenze del SSN, e della medicina più in generale, rispetto alla priorità da attribuire alle terapie antalgiche. Alle spalle del fenomeno troviamo fatti diversi. Anzitutto una vivace campagna di stampa – animata soprattutto dal giornalista Mario Pirani – per arrivare a un superamento di divieti legali e inceppi burocratici che hanno portato, tra l'altro, a comminare una multa a medici e farmacisti che avevano prescritto e venduto confezioni contenenti tre cerotti analgesici a lento rilascio, ognuno valido per tre giorni, quando la legge in vigore proibiva prescrizioni per una validità superiore a otto giorni...![425] Si è rapidamente raggiunto un consenso bipartisan a rivedere una legge che equiparava la somministrazione di oppioidi all'uso voluttuario di droghe e alzava intorno all'uso di questi farmaci una barriera di proibizioni che esponevano medici e infermieri a sanzioni molto gravi anche per semplici errori formali nella loro gestione.

Un secondo elemento congiunturale è stato l'acuirsi del malessere nei confronti delle omissioni nel trattamento dei malati per i quali la medicina non aveva più risposte curative. Le polemiche relative alla via alternativa costituita dalla cosiddetta "terapia Di Bella" hanno portato a riconoscere che esistevano già, anche se in posizione marginale rispetto alla medicina ufficiale, le cure palliative[426]. Un pilastro centrale della medicina

[425] M. BINDI, *Storie di ordinaria burocrazia*, in "Janus" n. 1, 2001, pp. 32-34.
[426] F. TOSCANI, *Il vero miracolo del professor Di Bella*, in "Janus" n. 17, 2005, pp. 135-138.

palliativa è il trattamento del dolore e il sollievo dei sintomi dolorosi che accompagnano la fase terminale della malattia.

Più in generale, le denunce nei confronti dei ritardi e della disattenzione della medicina nell'applicare le conoscenze relative alla terapia del dolore erano state espresse da voci molto autorevoli. Fin dal 1986 l'Organizzazione Mondiale della Sanità, rilevando che il dolore può essere alleviato in più del 90% dei pazienti con un approccio semplice e sistematico, aveva proposto delle linee-guida modulate sull'intensità del dolore da trattare (tre scalini, che prevedono, a livello di minor intensità, i farmaci non oppioidi, i FANS, per passare agli oppioidi deboli e poi a quelli forti, accompagnati da adiuvanti). Aveva inoltre esortato i governi ad assicurare la disponibilità di farmaci analgesici e a rivedere i controlli sugli oppioidi per renderli effettivamente disponibili nelle quantità necessarie. Nel 1998 in Italia i membri della Commissione nazionale oppioidi hanno sottoscritto, a nome di diverse associazioni e società professionali, una richiesta di modificare la normativa riguardante questi farmaci, con lo scopo dichiarato di rendere più agevole l'accesso alle cure palliative e all'uso della morfina da parte dei malati di cancro. Gli ostacoli all'accesso al controllo del dolore e alle cure palliative, secondo il documento, sono costituiti da intoppi burocratici e da una scarsa cultura del personale sanitario nel campo delle cure palliative[427]. La richiesta, tuttavia, non aveva avuto eco.

Il problema non riguarda solo l'Italia. Una recente ricerca condotta in 16 nazioni europee – *Pain in Europe Survey*, 2004: cfr: www.painineurope.com – intervistando oltre 46.000 persone per indagare la prevalenza, la gravità e il trattamento del dolore cronico e il suo impatto nella vita di tutti i giorni, ha messo in evidenza che il dolore in Europa è un problema devastante e diffuso. Almeno 75 milioni di persone – uno ogni 5 adulti – non vedono riconosciuto il loro diritto a un trattamento efficace. Non meno impressionante del numero totale delle persone costrette a sopportare dolori che non vorrebbero e dai quali potrebbero essere facilmente liberati è la varietà dei comportamenti. Ci sono Paesi nei quali i ricettari per le prescrizioni di questi farmaci sono stampati e distribuiti con la stessa vigilanza dedicata alle banconote; in Olanda la vita dei pazienti con dolori cronici è resa ancor più difficile da norme che proibiscono la guida della macchina a coloro che ricevono oppioidi forti, benché non esistano prove che le loro capacità siano compromesse (proibizione che non esiste in altre nazioni europee). La ricerca mette in evidenza inoltre che la formazione dei professionisti sanitari nell'ambito della terapia del dolore è in genere carente in Europa e in alcuni Paesi è del tutto assente.

Nello scenario europeo la situazione italiana è una delle più allarmanti. Secondo la stessa ricerca, mentre in Europa mediamente un adulto su 5 soffre di dolori cronici, in Italia la proporzione è di uno su 4. Ciò significa che la metà delle famiglie italiane ha almeno un componente affetto da dolore cronico. Per quanto riguarda le terapie, nel nostro Paese più della metà dei pazienti (58%) non tratta in alcun modo il dolore, contro il 31% della media europea; oltre la metà dei pazienti trattati per il problema del dolore riferisce che la terapia risulta a volte inadeguata. Solo il 9% in Italia assume oppiacei deboli e nessuno degli intervistati assumeva oppiacei maggiori, che vengono invece somministrati in media al 5% dei pazienti europei che hanno partecipato all'intervista. Quanto alle possibilità terapeutiche in materia di oppiacei maggiori, gli italiani, oltre a un bassissimo consumo pro capite, dispongono di un minor numero di farmaci disponibili sul mercato rispetto al resto dell'Europa.

A contrastare questa situazione in Italia troviamo in prima linea associazioni di cittadini. Il tribunale per i diritti del malato ha lanciato la campagna "Aboliamo i dolori

[427] *Morfina più facile per chi soffre di cancro*, in "Tempo medico", 25 febbraio 1998.

forzati". È una campagna di informazione che tende a promuovere un atteggiamento attivo da parte del cittadino: consapevolezza che combattere il dolore è un diritto; richiesta di interventi tempestivi per il controllo del dolore; collaborazione con il personale per misurare il dolore in maniera corretta ("Sei ricoverato e senti dolore? Richiedine una valutazione periodica, la tua risposta alla terapia e la documentazione scritta dei dati raccolti"). CittadinanzAttiva ha fortemente sostenuto la legge n° 12 del 2001 e si è impegnata con l'Agenzia Italiana del Farmaco per ottenere la rimborsabilità dei farmaci antalgici.

Non esistono elementi per attribuire al documento del C.N.B. un ruolo determinante nel fare pendere la bilancia sul versante della terapia del dolore. Ma costituisce sicuramente una voce autorevole del coro che chiede una modifica dei comportamenti prevalenti in ambito medico.

2. Il documento: la struttura argomentativa

Il documento del C.N.B. si caratterizza per una stringatezza maggiore rispetto ad analoghi interventi del Comitato. La premessa delimita l'oggetto. Dopo aver evocato le interconnessioni del tema con la religione (superamento del legame tra dolore, colpa ed espiazione), con la biologia (il dolore come utile segnale, ma talvolta controproducente) e con la psicologia (rapporto tra dolore e sofferenza, fenomeno sia fisico che mentale), il documento precisa il suo obiettivo: "riaffermare che la lotta al dolore, inteso nel senso di malattia del corpo e della mente, rientra nei compiti primari della medicina e della società".

Il documento evita toni accusatori nei confronti dei ritardi e omissioni della medicina. Si limita a osservare che tra quanto è possibile fare e quanto in pratica viene fatto si registra una "vistosa differenza". Registra le "insufficienze" della lotta al dolore in Italia, se si adottano gli indicatori stabiliti dall'OMS, ovvero l'uso di farmaci oppiacei, e ne attribuisce la responsabilità alle norme finalizzate a controllare l'uso degli stupefacenti. Non vengono menzionate né le carenze nella formazione che ricevono i sanitari, nel curricolo di studi universitari e nell'educazione continua, né le resistenze dei medici a dotarsi dell'apposito ricettario necessario per prescrivere questo tipo di farmaci[428]. Tra le specifiche richieste delle varie associazioni che nel 1998 hanno indirizzato la lettera aperta al Ministero chiedendo misure per modificare la situazione esistente troviamo appunto questa esigenza: che la dotazione del ricettario per prescrivere oppioidi sia resa obbligatoria, e non soltanto facoltativa, per tutti i medici che collaborano con il Servizio sanitario pubblico.

La fondazione del dovere di lottare contro il dolore segue un'argomentazione deontologica, piuttosto che esplicitamente bioetica. In altre parole, viene messo in evidenza il dovere del medico (e subordinatamente dell'infermiere) a fornire i trattamenti efficaci per il controllo del dolore; la terapia del dolore non viene fondata sul diritto del cittadino a ricevere qualcosa che renda possibile il lenimento del dolore ed evita l'incremento del disagio[429]. Il documento rivisita, infatti, l'evoluzione presente nei codici di deontologia dei medici italiani per concludere: "il codice deontologico italiano ha fatto una scelta irreversibile, nel rispetto della volontà del paziente, escludendo terapie sproporzionate rispetto alla necessità e tutela della dignità della persona, cui va assicurata la sedazione del dolore".

[428] Dati sulla diffusione dei ricettari ministeriali per la prescrizione di farmaci oppiacei sono riportati da A. PANTI, *Diffidenza all'italiana*, in "Janus" n. 1, 2001, pp. 26-31.
[429] A. SANTONOSSO, *Il diritto di non soffrire*, in "Quaderni di cure palliative", Vol. 4, n. 2, 1996, pp. 141-144.

Del dovere del sanitario di fornire una efficace terapia del dolore il documento deriva conseguenze di varia natura. Dal punto di vista legislativo, la legge n. 12/2001, che toglie alcuni vincoli alla prescrizione di farmaci antalgici, viene dichiarata misura sufficiente; il C.N.B. si limita ad auspicare che sia resa applicativa. La politica sanitaria deve impegnarsi a includere la terapia del dolore nei "livelli essenziali e uniformi di assistenza", prevenendo difformità regionali. La terza dimensione, infine, è quella educativa. Perché si attui un cambiamento nei comportamenti, è necessario un intervento formativo sui sanitari e una strategia culturale più ampia rivolta ai cittadini ("dar voce al dolore, facendone oggetto di comunicazione nel contesto del rapporto clinico").

La parte centrale del documento è dedicata ad aspetti della terapia del dolore che possiamo considerare più esigenti o estremi: il dolore nella fase terminale della vita, il dolore post-operatorio, il dolore nel parto e il dolore pediatrico. Pur riconoscendo che il dolore è presente anche in situazioni cliniche più ordinarie, viene raccomandata l'attenzione a queste quattro evenienze, perché incidono più profondamente nel progetto della persona e l'omissione della palliazione del dolore in questa situazione è vissuta come moralmente ingiustificabile.

Il documento del C.N.B. culmina in una "raccomandazione affinché la pratica medica e infermieristica si adegui all'imperativo di dare una risposta efficace ai malati che sono afflitti da dolori, in particolare dal dolore che accompagna la fase terminale della vita". Lascia invece in ombra alcune questioni spinose, che pur sono presenti nella riflessione bioetica. Il primo luogo il ruolo che svolge l'etica religiosa nella lotta al dolore. I pronunciamenti ufficiali del magistero ecclesiastico – per quanto riguarda il cattolicesimo – sono espliciti nell'attribuire valore positivo alle terapie antalgiche. Non sempre, tuttavia, il cattolicesimo vissuto si modella sugli insegnamenti dottrinali. Una certa resistenza al trattamento del dolore potrebbe avere una coloritura religiosa, traducendosi in "dolorismo", ovvero in una esaltazione del dolore come occasione di autorealizzazione salvifica.

Anche le questioni antropologiche non sono presenti nel documento: il riduzionismo biologico paventato da chi teme una medicalizzazione del dolore (cfr. Ivan Illich); le radici culturali della resistenza all'uso di farmaci oppiacei; la necessità di un approccio multietnico alla terapia del dolore. Focalizzandosi esclusivamente sul "dovere" dei sanitari di fornire terapie antalgiche efficaci, il C.N.B. ha prodotto un documento immediatamente spendibile sul fronte della lotta al dolore, rinunciando ad approfondimenti e problematizzazioni.

3. La lotta al dolore: da movimento a istituzione

- Il progetto "Ospedale senza dolore"

Le diverse spinte culturali verso un efficace trattamento medico del dolore sono state recepite dall'organizzazione sanitaria, segnando così il passaggio da movimento a istituzione. L'atto ufficiale è costituito dall'accordo tra il Ministero della Salute e le Regioni, nel contesto della conferenza permanente che determina i rispettivi rapporti. Frutto dell'accordo è il progetto specifico denominato "Ospedale senza dolore" (24.5.2001; G.U. 29.6.2001, n. 149). Sulla base delle linee-guida formulate dal documento ciascuna regione, nell'ambito della propria autonomia, dovrà adottare gli atti necessari per diffondere la filosofia della lotta al dolore sia nelle strutture di ricovero e cura, sia nei processi assistenziali extraospedalieri.

Il punto di partenza del documento programmatico è costituito da un atto di denuncia nei confronti della pratica medica attuale, molto più esplicito di quello formulato dal C.N.B. nel suo documento sulla terapia del dolore:

> Oggi, anche nelle istituzioni più avanzate, il dolore continua ad essere una dimensione cui non viene riservata adeguata attenzione, nonostante sia stato scientificamente dimostrato quanto la sua presenza sia invalidante dal punto di vista fisico, sociale ed emozionale. Il medico ancora oggi è portato a considerare il dolore un fatto secondario rispetto alla patologia di base cui rivolge la maggior parte dell'attenzione e questo atteggiamento può estendersi anche ad altre figure coinvolte nel processo assistenziale.

Il documento riconosce che l'idea italiana di un ospedale senza dolore si ispira ad analoghi progetti internazionali. Più in generale, il background è costituito dal programma "Ospedali per la promozione della salute" (*Health Promoting Hospital - HPH*), promosso dall'Ufficio europeo dell'OMS, già negli anni '80. La promozione della salute è intesa come un processo che mette in grado le persone e le comunità di aumentare il controllo della propria salute (Carta di Ottawa, 1996). È un cambiamento culturale importante, nel quale ha trovato collocazione spontanea il tema della lotta al dolore. Le linee-guida relative all'"Ospedale senza dolore" esplicitano gli obiettivi del progetto: aumentare l'attenzione del personale coinvolto nei processi assistenziali perché vengano messe in atto tutte le misure possibili per contrastare il dolore; favorire un radicale cambiamento di abitudini e atteggiamenti non solo nel personale curante ma anche nei cittadini che usufruiscono di servizi sanitari; introdurre la rilevazione del dolore al pari degli altri segni vitali, quali la frequenza cardiaca, la temperatura corporea, la pressione arteriosa; promuovere il processo di educazione e formazione continua del personale di cura.

Oltre a indicazioni di carattere generale, le linee-guida prescrivono la costituzione a livello aziendale di un Comitato ospedale senza dolore (COSD), del quale viene esplicitata la composizione, le funzioni e i compiti.

Un'altra iniziativa che traduce in atto il passaggio dalla fase pionieristica della lotta al dolore a quella organizzativa è l'istituzione della "Giornata del sollievo". Promossa dal Ministero della salute su impulso del Comitato nazionale Gigi Ghirotti, ha avuto la prima edizione il 26 maggio 2002 ed è stata poi ripetuta negli anni successivi. Merita una annotazione l'allargamento dell'attenzione dal dolore alla sofferenza e la raccolta, mediante questionario, delle esigenze dei pazienti rispetto al "sollievo", dando voce alla sofferenza. È una metodologia che mette al centro dell'attenzione la persona sofferente e fa iniziare il trattamento antalgico con l'ascolto.

- Requisiti di qualità dei Centri di terapia del dolore

Il passaggio dal momento pionieristico della lotta al dolore a una fase più normata e istituzionale comporta il superamento delle diversità più vistose del tempo degli inizi. I professionisti impegnati non possono più essere solo degli *amateurs* delle terapie antalgiche, ma devono possedere saperi condivisi e consolidati. Anche l'organizzazione dei Centri dovrà seguire criteri rigorosi, per garantire le migliori possibilità di cure, ottimizzare l'organizzazione del lavoro e minimizzare il rischio di errori a danno del paziente. La formazione stessa degli operatori non potrà avere più carattere episodico e informale, ma dovrà essere sistematicamente prevista sia a livello universitario che nella formazione continua.

La strada da intraprendere è quella dell'accreditamento volontario all'eccellenza, inteso come una volontaria attività di miglioramento continuo. Si tratta di un'attività di valutazione professionale, sistematica e periodica, volta a garantire che la qualità

dell'assistenza sia appropriata e in continuo miglioramento. Prevale l'autoregolazione, con la partecipazione attiva dei professionisti e delle istituzioni controllate. Un percorso di questo genere è stato iniziato in Italia da un gruppo di Centri di medicina del dolore e cure palliative. L'accreditamento viene fatto in base a standard oggettivi e verificabili relativi a varie modalità di assistenza: attività ambulatoriale presso il Centro di medicina del dolore, ricovero in Day Hospital, assistenza specialistica in regime di degenza ordinaria, assistenza domiciliare a pazienti con dolore cronico[430].

4. L'organizzazione sanitaria delle terapie antalgiche

- Le normative regionali

La regionalizzazione del servizio sanitario comporta una responsabilizzazione degli organismi politico-amministrativi regionali nella traduzione in atto degli indirizzi del Ministero della salute. Ciò vale anche per il progetto "Ospedale senza dolore", frutto di un accordo sancito all'interno della conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato e le Regioni (Provvedimento 24 maggio 2001). Ad oggi solo alcune Regioni hanno provveduto al recepimento delle linee-guida con atti specifici. Precisamente: Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Valle d'Aosta e Veneto. Altre Regioni, pur non avendo ancora recepito le linee-guida, hanno inserito nei propri Piani sanitari indicazioni specifiche rispetto alla terapia del dolore e alle cure palliative. Si tratta dell'Emilia Romagna, della Lombardia e della Toscana.

Il Veneto (delibera della Giunta n°1910 del 25.6.2004), oltre alle "Raccomandazioni regionali per il trattamento del dolore", articolate in due livelli operativi: regionale o aziendale, ha approvato la costituzione di un "Osservatorio regionale del dolore". All'Osservatorio sono attribuiti vari compiti: promuovere e valutare il livello di attuazione delle Raccomandazioni per il trattamento del dolore (assumendo come indicatori l'*assessment* sistematico del dolore in ambito territoriale e ospedaliero, nonché il numero e la qualità di progetti formativi rivolti al personale sanitario); misurare l'incidenza e la prevalenza del fenomeno dolore sul territorio regionale, svolgendo una vera e propria funzione epidemiologica; informare e sensibilizzare la cittadinanza sulla distribuzione organizzata delle attività per il trattamento del dolore.

La regione Lombardia ha previsto che il dolore sia uno dei parametri vitali da inserire con specifica grafica all'interno della cartella clinica. Inoltre si è distinta per l'adozione del "Manuale applicativo per la realizzazione dell'Ospedale senza dolore'" (decreto del 30.12.2004). Il documento rappresenta la base sulla quale le strutture ospedaliere potranno realizzare le attività dei Comitati Ospedalieri senza dolore.

Merita una segnalazione l'intervento della Commissione regionale di bioetica della regione Toscana del 18 giugno 2002. Viene rilevato che la legge 12/2001 non ha inciso in maniera significativa nella lotta al dolore: il sistema sanitario offre ancora risposte insoddisfacenti alla sedazione del dolore, soprattutto nella fase di fine vita. Secondo la Commissione, per una azione più efficace è necessario che si attivino i Comitati etici locali – che in Toscana sono istituiti a livello provinciale – per sensibilizzare gli operatori sanitari. Conformemente alle indicazioni del C.N.B., questa è la funzione specifica affidata.

- Un progetto esemplare

[430] *Percorsi di accreditamento dei Centri di medicina del dolore e Cure palliative nella gestione dei pazienti con dolore cronico*, Energy Editions, Milano 2005.

Il dolore che accompagna gli eventi patologici anche se non può del tutto essere eliminato, può almeno essere contenuto entro limiti estremamente rilevanti: è quanto dimostra uno dei progetti nati sotto l'impulso delle linee-guida relative all'"Ospedale senza dolore". Ci riferiamo al progetto realizzato dagli Ospedali Riuniti di Bergamo[431]. La prima fase è costituita da una "giornata contro il dolore", che viene debitamente pubblicizzata. In quell'occasione viene chiesto alle persone ricoverate di riferire l'intensità del dolore da loro percepito e i trattamenti antalgici che ricevono. Contemporaneamente al personale medico e infermieristico viene sottoposto un questionario relativo agli atteggiamenti e alle conoscenze sulla terapia del dolore. Il questionario serve a rilevare le necessità di formazione dei sanitari (da rilevazione fatte con lo stesso strumento risulta che mediamente le lacune maggiori riguardano l'utilizzo degli analgesici).

La fase successiva del progetto prevede un intervento formativo sugli operatori sanitari delle unità operative coinvolte nella prima fase. Le conoscenze riguardano sia aspetti clinici nell'uso dei farmaci, sia competenze relazionali ed etiche. A distanza di un anno, viene fatta una rilevanza circa la prevalenza del dolore nella stessa, assumendo la presenza e l'intensità del dolore presente come indicatore dell'efficacia dell'intervento formativo. Assumendo due rilevazioni svolte nel giugno 2002 e nello stesso mese del 2003, risulta, ad esempio, una riduzione della prevalenza del dolore pari al 51,4 per cento. Allo stesso tempo, il consumo dei farmaci antalgici prima e dopo il corso di formazione risulta accresciuto del 5,4 per cento.

Il progetto ha preso più di recente un'ampiezza maggiore, diventando "Bergamo insieme contro il dolore". Oltre agli ospedali senza dolore, vengono previste campagne specifiche al di fuori dell'ospedale: "Vivere al domicilio senza dolore" e "Verso un luogo di vita senza dolore". Il progetto presuppone di far entrare a pieno titolo nella cittadella della medicina anche altre espressioni della cultura umanistica, rispetto a quelli che guidano la pratica medica.

5. Alcune questioni aperte

- L'equità nell'acceso

I centri di terapia del dolore sono diffusi su scala nazionale in modo disomogeneo, a macchia di leopardo. I dati ufficiali del Ministero della salute, diffusi in occasione della presentazione del progetto di finanziamento degli *hospice*, registravano 321 centri di terapia del dolore afferenti al SSN e 161 associazioni no-profit, con una distribuzione che prevedeva regioni con un indice decisamente inferiore o di poco inferiore rispetto al dato medio nazionale, e regioni con un indice di poco superiore o decisamente superiore al dato nazionale, con il centro-nord in posizione di vantaggio.

I livelli essenziali di assistenza (LEA), che comprendono i servizi alla salute che il SSN garantisce a tutti i cittadini, includono la terapia del dolore. Ma siamo ben lontani da un accesso equo, sganciato dalle disponibilità economiche (nelle regioni più svantaggiate – il sud e le isole – si registra anche una prevalenza dei centri privati rispetto a quelli pubblici; in concreto, soltanto chi ha la disponibilità economiche può rivendicare il diritto di non soffrire di dolori inutilmente inflitti dalla malattia). Nella nostra medicina, che si ispira a valori universali e solidaristici, i dolori dei poveri hanno diritto a essere trattati come i dolori dei ricchi.

- Contrastare il "gender bias"

[431] G. COSSOLINI, *Guerra ai dolori forzati*, in "Janus" n. 15, 2004, pp. 108-110.

Uomini e donne non sono uguali di fronte al dolore. Il pregiudizio di genere pesa non solo sulla ricerca clinica – come hanno evidenziato gli studi svolti negli Stati Uniti fin dagli anni Ottanta, nell'ambito della *Women's Health Iniziative* – ma anche nella pratica terapeutica. La medicina tende a riferirsi a un "neutro universale", che però è rappresentato dal maschio. Questa cecità riguarda anche il trattamento del dolore. L'attenzione alle differenze sessuali nella risposta allo stimolo doloroso – e quindi alla necessità di avere farmaci "aggiustati" al genere – è molto recente. Il gruppo "Sex Gender and Pain", istituito nell'International Association for the Study of Pain, ha tenuto la sua prima riunione solo nel 1999.

In Italia, all'interno del progetto *Medicina, singolare maschile*, promosso dalla Fondazione Pfizer, per un nuovo equilibrio tra maschile e femminile nella ricerca clinica, nell'anno 2004 è stato messo a tema il dolore come malattia nella donna e nell'uomo[432]. La convinzione sottostante è che un approccio al dolore che metta in evidenza il genere del soggetto porti un enorme beneficio non solo alla comprensione dei meccanismi di insorgenza di sindromi dolorose croniche, tipiche dell'uno o dell'altro sesso, ma anche all'elaborazione di terapie che tengano conto della diversa struttura di un corpo femminile o maschile.

L'intento di contrastare il "gender bias" è rintracciabile anche nel secondo programma pluriennale francese di lotta contro il dolore, previsto per il quinquennio 2000-2005. Una delle tre priorità è lo studio e il trattamento delle emicranie: l'attenzione alle donne è evidente, se si considera che le emicranie affliggono una donna su 5, mentre tra i maschi ha una diffusione di uno su 17.

[432] S. BENCIVELLI, *Cordialmente invitate a non soffrire*, in "Janus" n. 16, 2004, pp. 105-107.

LA CIRCONCISIONE

PROF. ANTONINO LEOCATA

Dalla pratica rituale… alle motivazioni mediche – terapeutiche e profilattiche – fino alla riflessione bioetica del nostro tempo e per la nostra cultura.

Storia e definizione

La circoncisione dal latino *circumcisio* – *circumcidere* = tagliare intorno… consiste nell'asportazione chirurgica dell'anello prepuziale nel maschio, allo scopo di determinare una scopertura permanente del glande.

Come è noto la circoncisione è una pratica tutt'altro che nuova, dal momento che diverse testimonianze la segnavano già tra le antiche popolazioni fenici ed egiziane, almeno 5000 anni fa. Ma la si riscontra anche presso gli arabi, gli Atzechi, i Maya, gli aborigeni australiani, i malesi del Borneo, alcuni indiani di America, gli abitanti delle isole Fiji, Samoa e Caraibi (Bolande 1969).

Nonostante l'abbondanza delle ricerche storiche, antropologiche ed esegetiche è ancora difficile conoscere con certezza quale sia l'origine più appropriata della circoncisione.

Diverse ovviamente le motivazioni che nel corso dei secoli hanno spinto popolazioni tra l'altro tanto diverse a compiere la stessa pratica: da segno di appartenenza ad un gruppo sociale, con lo stesso valore attribuito anche oggi ad un tatuaggio o ad un piercing… o a norma igienica o a rito propiziatorio… con le motivazioni le più varie.

Per i musulmani la circoncisione segna il passaggio alla vita adulta; per la civiltà giudaica i figli maschi andavano circoncisi all'ottavo giorno dalla nascita come segno di alleanza con Dio ("*vi lascerete circoncidere la carne del membro e ciò sarà segno di alleanza tra me e voi. Quando avrà otto giorno sarà circonciso tra di voi ogni maschio*" – *Gen. 17,10-14*) o di conversione al cristianesimo, fatto questo a cui si oppose S.Paolo, che considerava solo il battesimo il rito di iniziazione cristiana: "poiché in Cristo Gesù non è la circoncisione che conta o la non circoncisione, ma la fede che opera per mezzo della carità" (Gal. 5.6) – M.L. Di Pietro – M. Cicerone.

Per i cristiani dovrà essere ricordata la ricorrenza della circoncisione di Gesù, celebrata in passato per l'ottava di Natale e che trova oggi rispondenza nella festività aggiornata, sempre per il primo gennaio, ma trasformata ed intitolata a Maria Genitrice o Maria Madre di Dio che rimane sempre festa di precetto.

Con il passare degli anni la procedura è rimasta la stessa: ad esempio nel 1267 Teodorico parla della necessità della circoncisione in presenza di alcune patologie genitali; il coinvolgimento del medico si ha però solo nella seconda metà del XIX secolo. Sono infatti di questo periodo le prime descrizioni, su testi di medicina, di adulti circoncisi per fimosi anche se non vengono spiegate nel dettaglio le tecniche chirurgiche utilizzate e si fa cenno alla circoncisione in presenza di fimosi post-gonococciche ma non sul neonato.

Va ricordato che a seguito dei progressi intervenuti nel campo della anestesia e per l'utilizzo della terapia antibiotica, oltre che all'affinamento delle tecniche operatorie la pratica della circoncisione riceve un nuovo accreditamento – mentre si ritrovano in letteratura le prime citazioni della nuova circoncisione neonatale, sulla quale però non tutti gli autori concordano pienamente.

Intanto dopo la seconda guerra mondiale la pratica della circoncisione, sempre nel maschio adulto, si è diffusa specie in America e nei paesi dell'est asiatico (fronte del

Pacifico), per documentate ragioni igieniche mentre si riscontra meno frequentemente a partire dagli anni 70-80 quella neonatale – da allora quando la American Accademy of Pediatrics suggeriva di circoncidere "solo quei neonati" che ne avessero effettivo bisogno per ragioni mediche.

La situazione di fatto e la esigenza di nuovi approfondimenti e di possibili interpretazioni delle realtà concrete – e la ricerca di adeguate soluzioni di ordine medico e bioetico – propongono alla nostra riflessione e per il nostro tempo alcune significative considerazioni sulla società di oggi multietnica e multiculturale – come comunità di popoli alla ricerca di comuni statuti di comportamento da trasferire nei vari Codici e Regolamenti nazionali ed internazionali.

Il complesso fenomeno di spostamento migratorio dai Paesi in via di sviluppo all'Occidente, dal Sud al Nord e dall'Est all'Ovest ha costituito un fenomeno sociale che va sempre più acquisendo una configurazione rilevante permanente e strutturale caratterizzando anche la realtà italiana di questi ultimi anni.

Ora appunto la convivenza di una pluralità di etnie di uno stesso territorio solleva innumerevoli problemi che investono svariati piani, dalla sociologia alla psicologia, dalla antropologia culturale alla etnologia, dalla demografia all'economia, dalla morale alla religione, dal diritto alla politica… e fino ai più vari provvedimenti di prevenzione e cura dei malati (inclusi i soggetti preposti o sottoposti già alla circoncisione terapeutica e profilattica a tutti gli effetti) senza discriminazione e senza limiti imposti da eventuali scelte o da leggi di difficile interpretazione… ma sempre in difesa della salute… al fine di rendere possibile la graduale integrazione di popolazioni di diversa etnia e di differente cultura, che rimane sempre problematica e di incerta realizzazione.

Per questo la Bioetica è chiamata in causa. Si tratta di un tema – quello della immigrazione e della integrazione – a volte trascurato dalla riflessione bioetica più attenta alla dimensione delle questioni all'interno di uno specifico ambito culturale, dimenticando a volte di allargare lo sguardo alla situazione delle altre culture fuori e dentro il territorio di appartenenza. Eppure il confronto tra culture diverse e la necessità di individuare soluzioni comuni concrete e convergenti diviene una esigenza sempre più avvertita sia perché molte questioni bioetiche non possono più essere risolte entro i confini spazio-temporali limitati, ma necessitano di una dimensione sopra-nazionale (si pensi alle questioni ambientali: vedi ecologia ambientale cui fa riscontro ad immagine speculare la ecologia morale così urgente per il nostro tempo) sia perché la molteplicità culturale sta divenendo, come si è già affermato, una realtà con cui occorre confrontarsi anche all'interno dello stesso territorio nazionale.

Principi generali

La compresenza, in uno stesso territorio di una pluralità di culture, costituisce una sfida alla riflessione etica e giuridica in generale, in quanto evidenzia alcune differenze sul piano delle concezioni del mondo e della vita e sul piano dei comportamenti, che mettono alla prova la consistenza dei principi di *uguaglianza e di differenza(o diversità)* nei limiti in cui la pretesa ha diritto alla differenza o diversità deve comporsi con il principio universale dell'uguaglianza, proclamato dalle Costituzioni Nazionali e nei Documenti Internazionali.

Il primo principio che deve guidare la riflessione e la prassi bioetica deve essere quello del riconoscimento del *rispetto dell'essere umano, indipendentemente dall'appartenenza culturale o etnica*. È il principio dell'uguaglianza di ogni uomo in quanto uomo, sancita dalla Dichiarazione dei Diritti Umani che è auspicabile sia condiviso da tutte le culture, in quanto nel nostro tempo chiamate al reciproco riconoscimento ed alla reciproca comunicazione.

Il principio di uguaglianza va integrato con il principio di differenza, ossia del *rispetto della specificità di ogni cultura*. L'identità della cultura di appartenenza è un valore che va conosciuto e compreso. Il rispetto dell'identità e della differenza culturale va compreso proprio sulla base del principio di uguaglianza che lo fonda e lo sostiene.

Di fatto gli individui sono tra loro tanto eguali quanto diversi ed è visione parziale tanto affermare che sono tutti uguali quanto affermare la tesi opposta che sono tutti diversi.

È opportuno pertanto riconoscere responsabilmente che queste due tendenze e la loro traduzione in politiche dell'immigrazione riflettono l'uno e l'altro un certo limite nell'affermare che gli uomini siano tutti uguali e che gli uomini siano tutti diversi ed oggi il contrasto tra queste due posizioni estreme è più vivo che mai e comporta una pausa di riflessione.

In una visione liberale della convivenza umana fondata sul principio che vi sono diritti fondamentali degli individui che lo stato deve riconoscere, nessuno è tanto "egualitario" da non riconoscere il diritto alle differenze le più varie, come nessuno è tanto "differenzialista" da non riconoscere l'eguaglianza di tutti, da qualsiasi parte provengano, a qualsiasi cultura appartengano, nei confronti dei diritti dell'uomo, sia per i diritti personali che per i diritti di cittadino in uno stato democratico.

L'integrazione dei due principi uguaglianza e differenza va vista alla luce delle realtà concrete, e del riconoscimento di valori comuni di cui il primo è la dignità di ogni individuo umano come tale ed il secondo è l'appartenenza ad una famiglia, ad un gruppo etnico ad una comunità, ad uno stato.

Deontologia medica – Diritto alla tutela della salute

La tutela della salute si configura oggi come un principio che protegge giuridicamente anche gli immigrati in condizioni le più varie. Ad integrazione di tale principio ed a fronte dell'esclusione dal diritto alla assistenza sanitaria pubblica degli immigrati clandestini ed irregolari è importante il riferimento alla "deontologia medica professionale": il dovere cioè del medico di curare il malato ed il rispetto dovuto ad ogni persona umana con particolare attenzione ai suoi costumi ed al suo pudore, integrano il diritto positivo, nella misura in cui giustificano il dovere di assistere anche chi non è regolarmente inserito nel registro sanitario date le sue condizioni di fragilità di vulnerabilità e di bisogno.

Il riferimento alla tutela della salute, sia fisica che mentale va dunque integrato con "il principio terapeutico" che impone l'obbligo di curare colui che si trova in condizioni di malattia indipendentemente dall'appartenenza culturale ed etnica ed "il principio di solidarietà e di sussidiarietà", che prescrive di assistere anche il più debole e bisognoso.

Per quanto ci riguarda più direttamente la ricerca e la documentazione interdisciplinare dovrebbero permettere l'identificazione di alcuni principi specifici che devono orientare il comportamento in bioetica.

A livello delle politiche sanitarie il principio generale è individuabile nella "tutela della salute". La salute va riconosciuta come valore primario e diritto universale: è il bene inalienabile riconosciuto da dichiarazioni, convenzioni, patti e documenti internazionali, e dalla stessa Costituzione italiana: l'accesso all'assistenza pubblica di base deve essere garantita a tutti, italiani e stranieri.

Si tratta di un diritto individuale e al contempo collettivo: bisogna tutelare la salute di ogni individuo, indipendentemente dall'appartenenza culturale, ed al tempo stesso garantire la salute della comunità nel suo complesso. Il diritto alla tutela della salute, diviene anche un dovere nella misura in cui ogni individuo vive in un contesto di relazioni con altri individui.

A livello della relazione dell'operatore sanitario con il paziente, risulta di particolare importanza il principio del rispetto della dignità di ogni uomo nella sua specificità culturale, purché tale specificità culturale non sia in contrasto con i principi di democrazia e di laicità dello stato e che sia coniugata con l'esigenza bioetica fondamentale di tutelare l'integrità psicofisica nel rispetto della salute ed ai fini della sua promozione.

Per tale motivo ad avviso del Comitato Nazionale per la Bioetica le richieste, ed in particolare quelle rivolte al servizio sanitario, di procedere a mutilazioni o lesioni del corpo umano (come avviene per la circoncisione femminile) con finalità non terapeutiche ma rituali e/o religiose non dovrebbero essere accolte.

Resta fermo che ogni trattamento sanitario preventivo, diagnostico e terapeutico, se non previsto per legge, presuppone comunque l'acquisizione del "consenso informato" che merita particolare menzione.

È necessario pertanto promuovere una coscienza bioetica orientata alla comprensione di culture diverse, preparando il personale sanitario ad una cultura dell'accoglienza e della solidarietà nella prospettiva di una medicina transculturale e nella necessaria osservanza della deontologia e della legge.

Bisogna attivare una formazione tipo – il cui obiettivo sia comprendere che "essere stranieri o immigrati" non implica estraneità da emarginare ma semmai alterità le cui ragioni vanno comprese ed esaminate alla luce dei valori e dei principi morali come vuole la Bioetica corrente. Intanto che la comprensione di tale ragione consentirebbe di entrare in una relazione dinamica meta-culturale in cui il reciproco arricchimento oltre che consentire un modello a sé, all'interno della stessa comunità ospitante, finirebbe con l'accelerare quel processo di graduale possibile integrazione alla ricerca del "minimo etico condiviso" che potrebbe far prospettare l'unica speranza per una reale pacifica convivenza.

La pratica della circoncisione nel contesto della attuale cultura dominante nella nostra società, pone alcuni interrogativi etici e la discussione che comporta, non sempre conduce ad unanime conclusione sul "senso" di tale intervento.

Sul piano meramente fenomenologico è chiaro che la circoncisione costituisce una mutilazione sia pure solidamente motivata. Criterio generale per la liceità di una deliberata menomazione alla propria corporeità è il principio di totalità, per cui il bene di una singola parte è sacrificabile al bene dell'intera persona. In virtù di tale principio ed intendendo il "bene" nella sua più ampia accezione (non solo quindi quella organica) è chiaro che i genitori che richiedono di circoncidere il proprio figlio lo fanno in vista del suo bene in senso omnicomprensivo (S. Leone).

Ma sarà il futuro adulto della stessa opinione? Nella sua essenza il problema mette in essere l'istituto del "consenso informato" che trova la sua ragione di essere nella valutazione delle scelte responsabili che siamo chiamati a fare nel contesto dell'orientamento prevalente del "relativismo etico" del nostro tempo, che merita più attenta considerazione.

Ma al di là di tali problematiche rimane da valutare la reale natura dell'atto, anche per ripercussioni giuridiche che esso potrebbe avere.

Detto in altri termini: si tratta di un atto medico?

Un'adeguata risposta a tale domanda, secondo alcuni Autori non può prescindere da una più ampia e profonda riflessione epistemologica sull'attuale statuto della medicina che va lentamente ampliandosi da semplice medicina "dei bisogni" a medicina "dei desideri". Proprio nell'ambito di quest'ultima potrebbe rientrare la pratica della circoncisione che a rigor di termini ed una accezione tradizionale della medicina, potrebbe non dirsi "atto medico" (S. Leone).

D'altra parte solo una corretta assistenza sanitaria, che dovrebbe essere sempre assicurata, può costituire la necessaria garanzia nei confronti delle eventuali complicanze di ordine infettivo o emorragico che possono insorgere, in tanto che la più opportuna riflessione coinvolga gli addetti ai lavori per l'opportuna normativa.

In realtà il problema è più complesso, in quanto al di là delle eventuali concessioni giuridiche, vi sono oggi nel mondo veri e propri movimenti di opposizione alla pratica della circoncisione, sorti con lo scopo di raccogliere documentazione, promuovere studi e divulgare informazioni sul diritto alla integrità corporea contro la circoncisione, in quanto contraria al fondamentale imperativo del medico: *primum non nocere* oltre che lesivi dell'autonomia decisionale del soggetto; Ed anche con riferimento alla autodeterminazione del bambino, del ragazzo e dell'adolescente, per tutto l'arco dell'età evolutiva, in cui sono chiamati a delle scelte responsabili, in comunione con i genitori, fino alla maggiore età e quindi in piena autonomia.

Nosografia

Dall'esame dei dati riportati dalla letteratura, anche se non si potrà considerare possibile raggiungere l'unanimità sulla valutazione globale dell'atto della circoncisione, secondo alcuni Autori sempre in ambito medico, quest'atto continua ad essere definito "atto medico o sanitario" perché comporta, a parte le diverse motivazioni, un intervento invasivo chirurgico… minore… che è sempre lesivo della integrità corporea e pertanto merita una riflessione etica alla luce soprattutto del "principio di autonomia e di beneficialità" con riferimento alla persona umana: etica della persona – rischi-benefici.

Tale situazione di fatto potrebbe anche essere riportata agli appositi Organismi consultivi di recente istituzione "Comitati Etici" Ospedalieri o delle Strutture interessate, per la opportuna valutazione.

Un breve inciso nel contesto della trattazione del tema della circoncisione deve essere fatto per la "circoncisione femminile" così impropriamente detta, in quanto le pratiche che vengono messe in opera nelle tre forme di possibili interventi, sicuramente invasivi e di diversa progressiva gravità: "la clitoridectomia – l'escissione e la infibulazione" non trovano motivazioni in ordine alla salute della donna, ma sono bensì finalizzate obiettivamente ad impedire in un certo senso l'orgasmo femminile durante l'atto sessuale, con riferimento deteriore… verosimilmente ad usanza tribale… e con evidenti conseguenze negative sulla salute psicofisica della donna stessa.

Tali pratiche veramente riprovevoli sono da ritenersi inammissibili dal lato medico ed eticamente inaccettabili e debbono essere severamente valutate e proscritte secondo anche il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica, come da documento apposito, e da parte di noi medici, con eventuale introduzione di specifiche norme giuridiche, anche di carattere penale secondo leggi da elaborare.

La "circoncisione maschile" pratica antichissima come è stato riportato, si può ricondurre a quattro possibili categorie:

1) circoncisione terapeutica – in caso di fimosi o parafimosi;
2) circoncisione profilattica – ad esempio nei neonati per prevenire infezioni del tratto urinario nell'età infantile e per evitare rischi di infezioni e di tumori del glande nell'adolescente e nell'adulto;
3) circoncisione rituale – tipica nell'ebraismo e nell'islamismo, che merita alcune più dirette considerazioni;
4) circoncisione volontaria per altri motivi… senza chiare giustificazioni delle scelte volute (desiderio di imitazione… motivi estetici) – ed è chiaro che l'assenza di motivazioni

adeguate renda molto difficile giustificare tale pratica che secondo anche il parere espresso dal C.N.B. risulta di carattere negativo.

Per quanto riguarda la "circoncisione terapeutica" non esiste alcun pregiudizio poiché trattasi sempre di un atto medico rispondente ai soli principi della deontologia e della buona prassi medica, che deve essere realizzato da medici e che potrà essere eseguito a carico del nostro S.S.N. se adeguatamente motivato.

Mentre per la "circoncisione profilattica" il dibattito sulla reale efficacia di tale pratica è ancora aperto e quindi rimane incerto il principio di "beneficialità", ma comunque non esistendo dati provanti che ne sconsigliano la pratica, si può ritenere non ingiustificato dal punto di vista medico ed anche bioetico la sua esecuzione, purché sia fatto salvo il principio di "non maleficità" che venga però eseguito nel rispetto dei criteri della buona pratica medica e da un medico e che sia avvalorata da uno specifico giudizio di carattere scientifico (soggetti a rischio di infezioni genitali o delle vie urinarie) – tale pratica potrà essere effettuata, se rispondente ai requisiti segnati all'interno del S.S.N..

Non si può affermare che vi sia parere unanime sui benefici dell'intervento della circoncisione a scopo profilattico per quanto riguarda il neonato – come è stato riportato autorevolmente dalla American Academy of Pediatrics nei pronunciamenti emanati in anni successivi e che ci riguardano e ci interpellano come pediatri:

1971 – non ci sono valide ragioni mediche per la circoncisione in periodo neonatale;

1975 – non ci sono assolute indicazioni mediche per la circoncisione routinaria nel periodo neonatale;

1989 – la circoncisione neonatale può avere potenziali benefici e vantaggi così come svantaggi e rischi, tanto da non poter raccomandare l'esecuzione in modo routinario;

1999 – l'evidenza scientifica dimostra che vi sono potenziali benefici medici per la circoncisione maschile in epoca neonatale – comunque questi dati non sono sufficienti per raccomandare la circoncisione neonatale profilattica in modo routinario.

In concreto da quanto riportato siamo chiamati a concludere che nel caso della circoncisione profilattica in età neonatale e nel bambino, sono potenziali sia i rischi che i benefici e se la procedura non è essenziale al benessere attuale del bambino stesso, i genitori porrebbero stabilire prima "quale è il migliore interesse del bambino" per la dovuta motivazione bioetica, anche nell'ordine della loro precipua funzione di custodi e garanti della salute dei figli. Ricordiamo che è stato lanciato un appello. negli anni passati, in una Giornata Mondiale della Sanità, che "la salute comincia nella casa".

Più complesso è il giudizio sulla "circoncisione rituale".

Se questa viene praticata nel neonato, come è nella prassi ebraica, entra in gioco il principio di autonomia, non essendo ovviamente il neonato in grado di fornire un consenso, che viene reso dai genitori. Sotto questo profilo, la pratica di sottoporre i figli maschi a circoncisione sembra rientrare in quei margini di "disponibilità" riconosciuta ai genitori anche dall'art. 30 della nostra Costituzione. I genitori cioè nell'esercizio del diritto-dovere di educare i figli hanno (anche) facoltà di seguire e tramandare un linea educativa di natura religiosa avviando i propri figli verso una determinata credenza religiosa ed alle connesse pratiche. Considerando anche che tale pratica, se correttamente eseguita, è priva di ricadute negative sulla funzionalità dell'apparato riproduttivo maschile.

Anche per questa condizione di circoncisione rituale nel neonato o nel bambino, l'esigenza di tutela del diritto alla salute impone che sia effettuata da un medico, nel rispetto dei principi deontologici e bioetici e di buona pratica clinica. Anche se non si può

definire la questione di esigibilità dell'intervento a carico del nostro S.S.N. perché "atto non di natura terapeutica o profilattica".

Proprio perché non esiste nel nostro ordinamento giuridico alcuna norma, nella legge n. 101 del 1989, che preveda esplicitamente un onere economico sanitario a carico dello Stato e quindi anche il C.N.B. è stato indotto, nel suo documento, a ritenere giustificata l'esclusione di questa specifica prestazione nel novero di quelle che, nel nome del diritto fondamentale alla salute, devono essere sempre e comunque prestate a tutti i soggetti, oltre ai neonati e ai bambini, anche agli adolescenti, ai giovani, agli adulti… che ne facciano richiesta – fermo restando la obbligatorietà dell'acquisizione del consenso informato nella documentazione circa l'autodeterminazione.

Riflessione bioetica – Conclusioni

L'accettazione del carattere multietnico dell'attuale società italiana, implica un profondo e doveroso rispetto nei confronti di tutti gli aspetti religiosi e culturali specifici di ciascun popolo – come le singole culture ed i gruppi etnici debbono accettare i valori e le norme che regolano la vita della Società di cui ne fanno parte, che li ospita o che li ha integrati.

Pertanto gli atti di disposizione del proprio corpo che non abbiano finalità terapeutiche o profilattiche e che comunque producono invalidità permanente intesa anche come modifica anatomo-funzionale… anche di tipo particolare ed a carattere permanente, non hanno in generale alcuna legittimazione bioetica ma addirittura potranno essere proscritti dall'art. 5 del nostro codice civile italiano.

Quindi è da ritenere in conclusione che la "circoncisione femminile" non possa essere ritenuta lecita sotto alcun profilo né sanitario, né etico, né giuridico. E che la "circoncisione maschile" invece per le sue specifiche peculiarità di carattere terapeutico e profilattico ove documentato ed accertato, non può non essere considerata lecita – seguendo quelle attribuzioni specifiche ricordate, in particolar modo per la "circoncisione neonatale" e sempre nell'ambito terapeutico e profilattico… e con le indicazioni proprie per adolescenti e adulti come descritto secondo anche il parere del C.N.B..

Mentre per la "circoncisione rituale" sempre di più difficile definizione e presentazione si troveranno coinvolti i genitori come tutori e come garanti per i neonati e i bambini stessi – ma per quanto attiene gli adolescenti, i giovani e gli adulti, sempre in questo ambito, sarà ovviamente necessaria la documentazione dovuta per l'autodeterminazione – cioè il consenso informato consapevole – nelle formule prescritte, e sempre che trovi accettazione nelle leggi vigenti della società ospitante.

Nessuna possibilità di attuazione è consentita ai nostri giorni alla "circoncisione volontaria" a quella singolare scelta senza valide documentazioni e motivazioni di fondo oltre che alla conseguente difficile accettazione da parte della società, nella quale ci si troverà a vivere e ad operare, ed in ossequio alle leggi vigenti.

La Bioetica pertanto, quale disciplina che si occupa dei problemi morali e giuridici emergenti nell'ambito delle scienze biologiche e mediche, si deve riferire specificamente ai problemi sociali suscitati dalla immigrazione in un contesto politico-sanitario (per esempio occupandosi di criteri di distribuzione delle risorse disponibili, anche in termini preventivi) ed in un contesto terapeutico ed assistenziale. Per esempio si tratta di determinare se immigrati abbiano diritto alle cure ed all'assistenza sanitaria pubblica (in che misura e a che titolo) se debbano essere sottoposti a screening diagnostici o trattamenti sanitari obbligatori (vedi anche la pratica della circoncisione) e quali debbano essere i principi e i valori che guidano l'attività degli operatori sanitari nei confronti di individui – che hanno radici culturali eterogenee, ma che meritano di essere tutelati e rispettati, sempre come

persone umane dotate della medesima unica inalienabile dignità della persona umana e di ogni persona umana, nel nostro tempo e per il tempo a venire.

BIBLIOGRAFIA

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, *Report of the Task Force on Circumcision*, in "Pediatrics", 1989, 84 (4);

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, Task Force of Circumcision, *Circumcision Policy Statement*, in "Pediatrics", 1999, 103 (3);

BOMPIANI A., *Bioetica in medicina,* CIC Edizioni internazionali, Roma 1996;

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Problemi bioetici in una società multietnica*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 16 gennaio 1998;

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Profili bioetici*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 25 settembre 1998;

DI PIETRO M.L., CICERONE M., *La circoncisione maschile sui neonati*, in "Medicina e morale", n. 6, 2000;

ISIDORI A., *Circoncisione*, in "Enciclopedia bioetica e sessuologia", Edizione VELAR-Elledici-CIC, 2004;

LEOCATA A., *Informazione e consenso all'atto medico*, "Morgagni – Giornale di clinica e terapia", n. 2, 1998;

LEOCATA A., *Comitati Etici in Pediatria*, III Congresso Nazionale SIBCE, Milano 15 novembre 2002;

LEONE S., *La circoncisione*, in "Nuovo Dizionario di Bioetica", Città Nuova – Istituto Siciliano di Bioetica, 2004.

VACCINAZIONI

DOTT.SSA LAURA GUIDONI

Introduzione

Il Comitato Nazionale di Bioetica ha pubblicato un documento sulle vaccinazioni nel 1995, prendendo in esame le problematiche che sono peculiari di questo particolare tipo di terapia, ed esprimendo considerazioni che, pur con differenze legate agli sviluppi della medicina e al diffondersi di nuove emergenze sanitarie, sono tuttora valide. In particolare resta centrale l'osservazione che, nell'esaminare la bioetica delle vaccinazioni, è necessario porsi in una prospettiva in cui il bene del singolo e il bene collettivo siano fortemente correlati. Nella presentazione del documento del C.N.B. il presidente D'Agostino sottolineava infatti che le problematiche etiche presenti nelle vaccinazioni sono riconducibili al tema del "carattere relazionale" della medicina. Nel caso delle vaccinazioni il binomio medico paziente si amplia fino ad includere intrecci complessi fra la salute delle persone prese singolarmente e la salute della collettività. (C.N.B., *Le vaccinazioni*, 22 settembre 1995). Il presente contributo prende quindi in considerazione solo alcuni aspetti che rivestono caratteristiche di attualità, rimandando al documento del C.N.B. per una trattazione completa.

Considerazioni generali

È noto che le scoperte della medicina e l'avvento delle pratiche di vaccinazione hanno permesso di debellare alcune gravissime malattie che per secoli hanno decimato le popolazioni europee ed extraeuropee. Nei paesi industrializzati, in cui l'assistenza sanitaria è stata sostenuta dalla ricchezza del paese, la riduzione della mortalità a causa delle malattie infettive è stata possibile sia attraverso nuove terapie, in primo luogo gli antibiotici, sia attraverso nuove strategie di prevenzione, in particolare con l'uso delle vaccinazioni. La lotta contro le malattie infettive ha assunto anche un rilievo sociale in quanto ha permesso di allontanare alcuni dei flagelli che per anni hanno inciso sui rapporti fra le popolazioni e le persone, com'è testimoniato anche da molti testi letterari che riportano le tragedie connesse alle grandi epidemie di peste, colera e altre malattie e all'isolamento determinato dalla paura del contagio.

Il termine "vaccinazione" viene spesso usato in relazione alle pratiche obbligatorie cui l'individuo si sottopone, da un lato sotto la spinta di un obbligo nei riguardi della società, dall'altro con una valenza di protezione individuale a causa del timore di contrarre una malattia grave o mortale. Si possono identificare diversi tipi di vaccinazioni, come le profilassi obbligatorie (le vaccinazioni dell'infanzia, le vaccinazioni per la visita di un paese estero), quelle precauzionali (come la vaccinazione antinfluenzale), o terapeutiche (come ad esempio la vaccinazione antirabbica).

Il principio della vaccinazione è quello di educare il sistema immunitario a riconoscere e a combattere un agente infettivo, utilizzando quella speciale capacità del sistema immunitario di reagire in modo immediato di fronte a un nuovo attacco da parte dello stesso agente patogeno anche a distanza di anni dal primo incontro. L'utilizzazione di questo approccio ha il vantaggio di proteggere l'individuo vaccinato anche contro agenti virali per cui non sono sempre presenti farmaci adeguati. Viene protetta anche la collettività, in quanto la malattia viene fermata nella sua diffusione e può essere addirittura eradicata, come è successo nel caso del vaiolo.

La parola "vaccino" include anche nuove strategie terapeutiche, come i vaccini contro le allergie. Sono stati studiati anche vaccini contro la fertilità (Richter J, *Vaccination*

against pregnancy: miracle or menace?, Zed Books, London and New Jersey, 1996), che pongono problemi etici anche più complessi. Sono allo studio anche nuovi approcci, per esempio i vaccini antitumorali che sfruttano la reazione immunologica dell'organismo.

Gli aspetti decisamente terapeutici, non compresi nelle misure di profilassi o nella prevenzione, pongono problemi etici essenzialmente identici a quelli posti dalle terapie farmacologiche tradizionali, salvo la diversa attenzione ad effetti che potrebbero essere diversi per la natura e il modo di agire del particolare approccio terapeutico. In generale però si parla di vaccinazione riferendosi al vaccino usato come misura di profilassi, quindi al vaccino inteso come uno strumento di medicina preventiva: nel termine medicina preventiva c'è una implicita valenza etica positiva, seguendo il detto "prevenire è meglio che curare".

Le problematiche etiche associate alle vaccinazioni vanno confrontate con il quadro globale delle emergenze sanitarie, sia in relazione alle differenze nell'accesso alle cure sia in relazione all'insorgenza di nuove malattie. In questo quadro globale le malattie cosiddette "povere" hanno un ruolo di primo piano. Come ricordato dal direttore del Dipartimento di Malattie Infettive dell'ISS, la malaria, la tubercolosi, l'AIDS sono malattie concentrate al 90% in Paesi con reddito pro capite annuo inferiore a 100 dollari (Cassone A., *I vaccini della povertà,* Notiziario dell'ISS, 2005; 18: 3-5). La malaria fa strage nei paesi in via di sviluppo, con almeno un milione di morti l'anno, di cui la maggior parte bambini: la ricerca è insufficiente perché sostanzialmente è una malattia dei poveri, e non si prevede un ritorno economico che giustifichi la spesa per la ricerca del vaccino. Diversa è la situazione per quanto riguarda la ricerca di un vaccino per l'AIDS, per il quale vi sono molti progetti sovvenzionati anche da Organismi internazionali e da governi nazionali, in quanto l'AIDS è una pandemia che riguarda tutti paesi.

Fermo restando che la protezione del singolo individuo passa anche per l'adozione di strategie basate sulla protezione della collettività in cui vive, in un'ottica di "egoismo intelligente", è bene qui ricordare che il principio di solidarietà è presente nella Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea *(Costituzione europea, Carta dei diritti*, Titolo IV, Fonte /www.governo.it/costituzione_europea/) e nei documenti dell'UNESCO *(Universal Draft Declaration on Bioethics and Human Rights*, Fonte http://portal.UNESCO.org/f).

Fra le problematiche etiche relative alle vaccinazioni vanno considerate anche le fasi di sviluppo e sperimentazione clinica di un nuovo vaccino: queste presentano alcune specificità rispetto ad altri farmaci, nella misura in cui non sempre è semplice valutarne la sicurezza e l'efficacia, nonostante l'elevato numero di persone cui verranno somministrati. Va inoltre considerato che le vaccinazioni riguardano in molti casi i bambini o persone in condizioni di maggiore vulnerabilità. Esiste la difficoltà di valutare l'efficacia del vaccino in quanto viene somministrato a persone che non hanno ancora la malattia e che potrebbero essere portate a cambiare i comportamenti di vita e ad ammalarsi, qualora la vaccinazione non fosse efficace. Infine rivestono importanza anche considerazioni relative al rispetto delle convinzioni personali in quanto, ad esempio, la vaccinazione suppone un'adesione al modello di medicina "occidentale" che non tutte le culture, o anche i singoli individui, possono condividere.

Il contesto mondiale

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS o WHO) considera i vaccini, insieme con la disponibilità di acqua potabile, come uno dei due punti di intervento di maggiore impatto sulla salute mondiale. Si stima che ogni anno circa due milioni di bambini muoiano di malattie verso le quali potrebbero essere immunizzati. Inoltre nessun paese può considerarsi veramente libero da una malattia che è presente in altre zone del mondo e

che può essere esportata con relativa facilità, dato il continuo movimento degli individui sia attraverso le frontiere ufficiali, controllate dalle autorità, sia attraverso le frontiere clandestine. Esiste pertanto un'attività coordinata a livello mondiale che è rivolta all'eliminazione totale di alcune malattie, in gran parte mediante le campagne di vaccinazione.

La prima malattia che è stata debellata dalle campagne di vaccinazione mondiale è stata il vaiolo. Il vaiolo è una malattia contagiosa di origine virale che nel 30 per cento dei casi risulta fatale, ad altissimo tasso di mortalità, per la quale non esistono altre terapie salvo la vaccinazione. In Italia, la vaccinazione antivaiolosa è stata introdotta da Luigi Sacco nel lontano 1799; questa pratica portò già allora ad una significativa diminuzione della mortalità da vaiolo (Fonte www.epicentro.iss.it). Nel 1805 la vaccinazione contro questa malattia veniva usata in modo sistematico in Guatemala (*Regolamento para la propagacion y estabilidad de la vacuna en el reyno del Guatemala Nueva Guatemala 1805*, Fonte www.WHO.int/vaccines-diseases/)

L'OMS ha lanciato il programma per l'eradicazione del vaiolo su larga scala alla fine degli anni '50. La campagna ha avuto successo e l'ultimo caso conosciuto di vaiolo nel mondo è stato diagnosticato nel 1977 in Somalia: l'OMS ha dichiarato ufficialmente eradicata questa malattia nel 1980 (Fonte www. epicentro.iss.it). In seguito alla riduzione del rischio di infezione i paesi occidentali hanno gradualmente sospeso gli obblighi di vaccinazione: in Italia la vaccinazione è stata sospesa ufficialmente nel 1982, anche se già da diversi anni vi era tolleranza nei casi dei bambini che presentassero particolari problemi di salute che potevano far prevedere una maggiore probabilità di complicazioni. Attualmente esistono solo pochissimi laboratori che hanno ceppi di virus del vaiolo anche se i recenti episodi di terrorismo hanno rilanciato il timore che questa malattia possa diffondersi nuovamente. Negli Stati Uniti è stato condotto un programma di vaccinazione da parte del governo, su personale militare, iniziato nell'autunno 2002. La campagna ha permesso di migliorare le conoscenze relative ai rischi del vaccino: in particolare si sono potute rilevare complicazione cardiache, dovute alla vaccinazione, che sono risultate limitate.

Negli anni '70, sulla scia dei successi ottenuti contro il vaiolo, l'OMS ha lanciato l'*Expanded Programme of Immunization* (EPI), che ampliava ad altre malattie l'approccio usato per il vaiolo. Le malattie individuate erano la tubercolosi, la difterite, il tetano neonatale, la pertosse, la poliomielite e il morbillo; la decisione di scegliere queste malattie era sostenuta dalla possibilità di utilizzare vaccini con prezzi accessibili a fronte di un'alta incidenza delle malattie. Tuttavia, anche se le campagne vaccinali ne hanno ridotto fortemente la mortalità, le malattie non sono state debellate. Successivamente quindi la politica di eradicazione dell'OMS si è trasformata in una politica globale di controllo della diffusione delle malattie.

Durante la campagna contro il vaiolo si era potuto capire che, oltre alla vaccinazione di massa, altri approcci possono risultare più convenienti sia sotto il profilo economico che sotto il profilo dell'efficacia. Nel 1966 lo scoppio di un'epidemia di vaiolo in Nigeria aveva richiesto una nuova strategia per contrastare la malattia: la popolazione risultava vaccinata al 90% eppure l'epidemia si era sviluppata rapidamente, probabilmente a causa del rifiuto di alcune popolazioni di sottoporsi alla vaccinazione antivaiolosa per motivi religiosi. In quel contesto fu adottata una strategia di isolamento dei focolai, con una vaccinazione mirata all'interno di zone ristrette, allo scopo di impedire la diffusione della malattia anche senza ricorrere alla vaccinazione di tutta la popolazione, non attuabile in tempi brevi per motivi economici ed organizzativi. Seguendo questa strada, il vaiolo è stato spinto in zone sempre più circoscritte e finalmente debellato. Questo tipo di strategia "mista" ha

evidentemente buone possibilità di successo anche per altre malattie a trasmissione diretta, ma comporta una buona gestione della sanità e una buona collaborazione da parte delle comunità coinvolte nelle epidemie. Si può ricordare il caso dell'epidemia di SARS che ha mostrato come sia importante l'identificazione dei focolai e il loro isolamento per bloccare la diffusione della malattia. In quel caso non erano disponibile né un vaccino né una terapia efficace, quindi il controllo sugli individui infetti diventava l'unica strada percorribile.

Attualmente l'OMS ha focalizzato i suoi sforzi per contrastare ed eliminare un'altra gravissima malattia, la poliomielite. Questa malattia ha infatti caratteristiche che possono permetterne l'eradicazione, in quanto viene trasmessa solo fra esseri umani, ha un periodo di contagiosità relativamente breve, non esistono portatori sani e vi sono vaccini efficaci e relativamente facili da somministrare. All'inizio della campagna, nel 1988, i casi di polio paralitica erano 350.000 in 125 paesi del mondo, mentre in Italia non vi erano casi a causa delle campagne di vaccinazione che erano risultate efficaci. Secondo i dati dell'OMS, pubblicati anche sul sito del Ministero della salute *(www.ministerosalute.it)* questa malattia oggi non è più presente nella Regione europea e rimane confinata in non più di dieci paesi dell'Africa.

Nel corso della recente Assemblea Mondiale della Sanità, svoltasi dal 16 al 27 maggio 2005 a Ginevra con la partecipazione dei ministri e delegati dei 192 Paesi membri dell'OMS, i governi si sono impegnati a compiere uno sforzo globale per lottare contro le malattie causate dalla mancanza di vaccinazioni, mediante una strategia decennale che prevede di vaccinare il più alto numero di persone, di introdurre nuovi vaccini e di offrire interventi sanitari diversi mirati a sostenere le campagne di vaccinazioni. Un ruolo importante in queste campagne è rappresentato dall'attività dell'UNICEF nei riguardi dei bambini. All'inizio degli anni '80 soltanto un bambino su cinque era vaccinato: oggi lo è il 75% della popolazione infantile. L'UNICEF organizza campagne di vaccinazione in 127 paesi a basso e medio reddito e si propone, con l'aiuto dei suoi donatori, di raggiungere entro il 2005 un livello di copertura vaccinale dell'80% della popolazione infantile nell'80% dei paesi in via di sviluppo. La campagna dell'UNICEF "adotta una pigotta", con il coinvolgimento dei bambini delle scuole dei paesi industrializzati, ha permesso di sostenere una parte rilevante delle spese per la vaccinazione nei paesi svantaggiati, contribuendo anche all'educazione e alla sensibilizzazione della società nei riguardi dell'importanza della vaccinazione (www.unicef.it/).

La vaccinazione come misura di profilassi in Italia

In Italia le istituzioni del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), in primo luogo il Ministero della salute, si occupano di stabilire le modalità più opportune in relazione alle vaccinazione sia che si tratti di prevenire malattie che comportano gravi rischi (ad esempio la pertosse nei bambini), sia che si debba evitare la diffusione di malattie critiche per determinati lavori o proteggere i viaggiatori in paesi con malattie endemiche. Le autorità sanitarie si occupano anche di effettuare la sorveglianza sulla diffusione delle malattie e sui rischi delle vaccinazioni.

Nella Costituzione si afferma che la salute è un diritto del singolo ed interesse della collettività. Poiché la prevenzione fornita dalle vaccinazioni ha dimostrato di poter efficacemente contrastare la diffusione di malattie gravemente invalidanti o mortali, i diversi Piani Sanitari Nazionali hanno inserito le vaccinazioni tra i livelli uniformi di assistenza sanitaria che il SSN deve garantire ai cittadini. Nel punto 3.A del Piano 1994-96: "Assistenza sanitaria in ambiente di vita e di lavoro" viene specificato che la profilassi delle malattie infettive si realizza anche attraverso le vaccinazioni, secondo la normativa vigente

e nell'ambito di interventi e campagne autorizzati con atti formali delle Regioni. Un ulteriore passo in avanti è stato realizzato con l'introduzione, nel Piano Sanitario Nazionale 1998-2000, di specifiche indicazioni per il raggiungimento di coperture vaccinali pari ad almeno il 95% nella popolazione di età inferiore a 24 mesi non solo per le vaccinazioni obbligatorie, ma anche per quelle raccomandate. Il Piano Sanitario Nazionale 2003-2005 ha ancora una volta ribadito la necessità di procedere con decisione nella direzione dell'attuazione degli obiettivi adottati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e, di conseguenza, dagli Stati membri, per le malattie prevenibili con vaccino.

Nel nostro Paese le vaccinazioni obbligatorie per i nuovi nati sono l'antidifterica, l'antitetanica, l'antipolio e l'antiepatite virale B. (Legge. 6 giugno 1939 n.891, *"Obbligatorietà della vaccinazione antidifterica"* e successive modifiche; Legge 5 marzo 1963 n.292 *"Vaccinazione antitetanica obbligatoria"* e successive modifiche; Legge. 4 febbraio 1966 n.51; "*Obbligatorietà della vaccinazione antipoliomielite"* e successive modifiche; Legge 27 maggio 1991 n.165 "*Obbligatorietà della vaccinazione contro l'epatite B".*)

Lo Stato interviene richiedendo la vaccinazione, con metodi diversi per imporla ai suoi cittadini, ad esempio ponendola come condizione per l'iscrizione alla scuola. I genitori sono in questo caso responsabili di ottemperare a questi obblighi. Nonostante ci si sia abituati alle vaccinazioni nei bambini molto piccoli, non può sfuggire la criticità di queste pratiche sotto il profilo etico in quanto la collettività obbliga a scelte su persone che hanno diritto a tutele speciali in quanto soggetti particolarmente deboli. Infatti, se è vero che la vaccinazione protegge anche e in primo luogo i bambini che vi sottopongono, è anche vero che vi sono rischi di reazioni o di eventi non desiderati, anche gravi, sia pure con una bassissima incidenza. La valutazione di questi rischi è quindi particolarmente critica, soprattutto laddove le malattie infettive contro cui ci si vaccina non incidono più fortemente sulla realtà locale. Va inoltre considerato il problema del consenso: può sembrare superfluo fornire un'informativa e chiedere un consenso per pratiche come quelle delle vaccinazioni che sono obbligatorie. E tuttavia oggi la richiesta del consenso è sempre più diffusa anche per mettersi al riparo da possibili richieste di risarcimento nel caso di incidenti, sempre possibili in ogni pratica terapeutica. In questo caso è invece necessario che il medico informi i pazienti o i genitori, nel caso di minori, sui rischi che la pratica vaccinale comporta. Sarebbe anche opportuna l'informativa sui rischi di non vaccinare, fornendo i dati sia sui possibili danni dovuti alla malattia, sia sulla probabilità di ammalarsi (includendo anche il numero di casi o di morti in altri paesi come per la poliomielite).

Fra i rischi, oltre alla possibilità del verificarsi di reazioni, lievi oppure gravi, come per ogni altro medicinale, incluse le reazione allergiche o fenomeni di intolleranza, dovrebbe essere considerata anche la non sufficiente protezione contro la malattia, che può indurre a cambiare i comportamenti aumentando il rischio di contrarre la malattia, e la mancata consapevolezza che la protezione vaccinale è limitata nel tempo.

Le possibilità di complicazione e i rischi delle vaccinazioni sono descritti su siti del Ministero della salute (www.ministerosalute.it) e dell'ISS (www.epicentro.iss.it), i quali, in quanto organismi preposti al controllo e alla gestione della salute della collettività, hanno il compito di fornire alla popolazione informazioni aggiornate ed adeguate.

Un particolare aspetto critico delle vaccinazioni è rappresentato dalla questione del tiomersale. Il tiomersale è un composto organico del mercurio che viene aggiunto ai vaccini inattivati con la funzione di antibatterico e antifungino. Nell'organismo umano il tiomersale viene convertito principalmente in etilmercurio, che ha un comportamento tossicologico simile a quelli del metilmercurio (Magos L., *Review on the toxicity of*

ethylmercury, including its presence as a preservative in biological and pharmaceutical products, J. Appl. Toxicol, 2001; 21: 1-5.). Gli effetti del metilmercurio sul sistema nervoso sono documentati (National Institute of Environmental Health Sciences (NIEHS), *Scientific issues relevant to assessment of health effects from exposure to methylmercury*, Workshop organized by the Committee on Environmental and Natural Resources, White House Office of Science and Technology Policy, The White House, Raleigh, NC. November, 18-20, 1998) e la possibilità che l'esposizione al tiomersale contenuto nei vaccini possa provocare disturbi neuropsicologici nei bambini vaccinati ha generato notevole preoccupazione. Negli Stati Uniti l'American Academy of Pediatrics e il Public Health Service hanno consigliato di eliminare il tiomersale nei vaccini fino dal 1999 (*Tiomersale in vaccines: a joint statement of the American Academy of Pediatrics and the Public Health Service*, MMWR Morb Mortal Wkly Rep, 1999; 48: 563-565). Anche in Europa e in Italia, nonostante le valutazioni e gli studi condotti in diversi paesi non abbiano fornito prove conclusive circa la neurotossicità del tiomersale, questo conservante è stato eliminato, in ragione della preoccupazione che possa dar luogo a sensibilizzazione e tossicità. In alcuni casi i vaccini possono contenere, come traccia di preparazioni precedenti, questa sostanza, la cui presenza deve essere segnalata nel foglietto informativo (Fonte www.ministerosalute.it). Va tenuto presente che in Europa e in Italia l'uso dei vaccini combinati, come la bivalente o la trivalente, ha diminuito la quantità di tiomersale assunta per effetto delle vaccinazioni, se confrontata con i livelli degli Stati Uniti. Sono state comunque state avviate diverse campagne di controllo per verificare l'eventuale presenza di danni neurologici in popolazioni di bambini già vaccinati nel passato.

Le problematiche della sperimentazione clinica

Il progresso della medicina è basato sulla ricerca che comporta anche la sperimentazione sull'uomo: questo principio viene ribadito anche nella Dichiarazione di Helsinki (www.wma.net/e/policy/b3.htm), che costituisce il più importante codice etico internazionale in relazione alla ricerca medica che coinvolge esseri umani. La ricerca biomedica relativa allo sviluppo di nuovi medicinali ha quindi la sua naturale evoluzione nella sperimentazione clinica sull'uomo (in inglese *clinical trial*), con la funzione di valutare in primo luogo la sicurezza e la tossicità del nuovo medicinale e successivamente la sua efficacia anche in relazione a quanto già esistente. Lo sviluppo di un nuovo medicinale viene oggi sottoposto a un iter consolidato sia sotto il profilo scientifico che normativo. Si è accennato alle specificità della sperimentazione clinica dei vaccini. In Italia, come nel resto dell'UE e in molti altri Paesi, un nuovo medicinale deve superare una fase preclinica al termine della quale, dopo la valutazione di un'apposita commissione, può iniziare il suo iter per la sperimentazione sull'uomo prima dell'autorizzazione all'immissione in commercio, in accordo con il DL n. 211, del 24 giugno 2003 (per una review sulla normativa vedi Scuderi G. et al., *La normativa sulla protezione dei soggetti partecipanti a studi clinici in Italia: dagli anni '90 al 2004*, Annali dell'ISS, 2004, 40: 495-508). Per quanto riguarda i vaccini la sperimentazione segue un iter analogo a quello che seguono gli altri medicinali, sotto il controllo dell'autorità competente (cfr.: www.oss-sper-clin.sanita.it/ e www.agenziafarmaco.it).

L'obiettivo di un vaccino è quello di sviluppare una immunizzazione attiva, provocando una risposta verso un determinato antigene ed inducendo nell'organismo la creazione di una memoria immunitaria. La verifica dell'immunogenicità del nuovo vaccino costituisce solo il primo passo della sperimentazione e la valutazione di efficacia nei riguardi della malattia deve essere protratta nel tempo che può anche essere più lungo rispetto quello tipicamente utilizzato per la sperimentazione degli altri medicinali. Durante la

sperimentazione dei vaccini può essere dedicato relativamente poco tempo al follow up dei vaccinati per studiare gli effetti di tossicità, che a volte si verificano a lungo termine e sono difficili da mettere in evidenza. Molte delle informazioni riguardanti questa particolare area della sicurezza dei vaccini derivano da studi basati su una sorveglianza passiva della popolazione.

Lo sviluppo di nuovi vaccini riguarda spesso medicinali che vengono somministrati a bambini. Vi sono sia motivazioni di tipo medico-farmacologico sia di tipo etico per cui la sperimentazione debba in questo caso essere condotta sui bambini, in quanto proprio loro saranno i primi beneficiari del nuovo medicinale. Tuttavia vi sono condizioni da considerare con maggiore attenzione sia per quanto riguarda la valutazione dei rischi che per quanto riguarda il consenso. Anche in situazioni in cui esistevano già vaccini contro malattie come la polio o la pertosse sono stati sviluppati nuovi vaccini basati su nuove scoperte, con la prospettiva di aumentare la copertura vaccinale e diminuire i rischi. Inevitabilmente si sono verificate situazione di tensione e polemiche, in quanto le sperimentazioni coinvolgono minori non in grado di fornire direttamente un consenso e devono essere tenute presenti le difficoltà di valutare in modo appropriato i rischi della nuova vaccinazione in relazione alla migliore pratica già esistente.

Un altro problema da considerare con attenzione è la sperimentazione nei paesi svantaggiati, per i quali esiste un concreto pericolo di sfruttamento della popolazione, anche perché l'accesso ad una sperimentazione può costituire l'unico modo di poter ottenere una cura. Vi sono nuove malattie come l'AIDS o come la SARS, che si aggiungono, anche per i Paesi sviluppati, a quelle già conosciute e controllate, come la tubercolosi, che torna a manifestare il loro potere devastante a causa della maggiore facilità di circolazione delle persone attraverso gli Stati.

Le problematiche etiche della ricerca medica nei paesi svantaggiati sono state affrontate dal Consiglio per le Organizzazioni Internazionali delle Scienze Mediche (CIOMS), un'organizzazione internazionale correlata all'OMS, fin dal 1982 *(Proposed International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, reperibile sul sito www.cioms.ch). In considerazione delle nuove emergenze sanitarie, come la pandemia dell'AIDS e la necessità di proporre sperimentazioni cliniche su larga scala, questo primo documento è stato rivisitato fino alla pubblicazione di un aggiornamento nel 1993. Le nuove questioni riguardavano soprattutto il conflitto fra due posizioni non facilmente componibili. In primo luogo vi erano i sostenitori di una ricerca a costi sostenibili nei paesi svantaggiati, anche a prezzo di non produrre effetti di efficacia soddisfacente, ma condotta con metodi e risorse compatibili con il paese. Altri sostenevano invece che le ricerche dovevano essere condotto con le stesse modalità e caratteristiche in tutti paesi, indipendentemente dalle risorse economiche e sanitarie locali, per evitare lo sfruttamento dei paesi poveri da parte dei paesi ricchi. Questo conflitto di opinioni è rimasto largamente irrisolto. Il CIOMS ha in seguito prodotto un nuovo documento "Linee guida per la ricerca biomedica che coinvolge soggetti umani", in cui vengono affrontati i problemi della sperimentazione sulle persone con un approccio globale (CIOMS 2002 www.cioms.ch/; per una traduzione italiana vedi Torlone G. e Lolas Stepke F., *Note di commento alla traduzione italiana delle linee guida del 2002 del Consiglio delle Organizzazioni Internazionali delle Scienze Mediche (CIOMS)*, Ann Ist Super Sanità 2003; 39(2): 2-8). Oltre alle linee guida sono importanti i commenti che sviscerano le questioni aperte (NB i commenti non sono presenti nella versione tradotta ma possono essere visualizzati nella versione originale inglese scaricabile dal sito del CIOMS)

Il primo argomento che viene affrontato è quello dell'universalità dei principi etici a fronte di culture tanto diverse. L'approccio scelto è che non si debbano violare standard

etici riconosciuti come universali. Nella pratica vengono privilegiati due principi fondamentali, quello dell'autonomia e quello della tutela dei soggetti deboli o vulnerabili. Nell'applicazione ai principi etici del rispetto dell'autonomia individuale e al consenso informato ci si deve correlare alle culture e alle realtà locali. Ciò comporta ad esempio il ricorso a Comitati etici con la partecipazione di rappresentanti della realtà locale per sperimentazioni con sponsor esterni (Linea guida 3), per evitare il rischio di sfruttamento. La valutazione dei comitati etici dovrà verificare anche che lo studio proposto risponda alle necessità e priorità sanitarie del paese ospite. Un altro problema fortemente dibattuto a livello internazionale è la presenza del gruppo sperimentale di controllo negli studi clinici detti perciò "controllati". Il gruppo di controllo viene trattato con una terapia già esistente o, nel caso non vi sia o anche in situazioni in cui la mancanza di trattamento non pone rischi gravi, con un placebo. Per motivi etici il gruppo di controllo deve essere trattato con la "best proven practice", cioè ciò che di meglio è disponibile. La scelta non è semplice neppure nei paesi industrializzati, in cui possono esserci disparità fra i cittadini di varie zone geografiche nell'accesso al trattamento preso nel suo complesso (si pensi alle liste di attesa), ma diventa drammatico quando non è disponibile nessun altro trattamento e l'accesso alla sperimentazione è l'unica possibilità di essere curati, intendendo con questo termine anche gli aspetti non farmacologici del prendersi cura ed alleviare le sofferenze della malattia.

Restano infine critiche le problematiche dell'informazione e del consenso. Può essere difficile far comprendere tutti gli aspetti della sperimentazione e in particolare può essere difficile far comprendere che il trattamento sperimentale non protegge necessariamente dalla malattia: questo è ancora più vero quando il gruppo di controllo della sperimentazione viene trattato con placebo, cioè non viene trattato. Questo aspetto è stato affrontato specificamente dall'UNAIDS nella Guidance Document: *Ethical Considerations in HIV Preventive Vaccine Research* (reperibile su www.unaids.org/html/pub/publications/irc-pub01/jc072-ethicalcons_en_pdf.pdf).

Per completare il quadro può essere utile vedere come il problema della sperimentazione dei vaccini viene affrontato dal punto di vista di una nazione sovrana, non facente parte della cerchia ristretta dei Paesi altamente industrializzati. In un documento recente, l'Indian Council of Medical Research *(Ethical Guidelines for Biomedical Research on Human Subjects*, New Delhi 2002) ha considerato vari aspetti generali alcuni dei quali emblematici nel processo di adeguamento dei codici etici: nelle premesse vengono messi in evidenza ben 12 principi, che sostanzialmente si ricollegano a quanto già presente nei documenti internazionali. Fra questi, viene affermato che la ricerca sulle persone è lecita nel caso sia assolutamente essenziale alla luce dei possibili vantaggi per "tutti i componenti del genere umano"; viene sottolineata l'attenzione alla possibilità di sfruttamento. Un punto sollevato nelle linee guida è quello del diritto, nel caso di reazioni avverse, ad essere assistiti con la migliore assistenza disponibile nel paese. Vi sono poi alcune considerazioni relative alla sperimentazione dei vaccini. In particolare anche in questo caso è sottolineata la necessità di evitare che il soggetto incluso nella ricerca possa sentirsi protetto dal vaccino, sia pure in fase sperimentale, e adotti comportamenti a rischio che lo mettono in contatto con l'agente infettante più di quanto non sarebbe accaduto se non avesse accettato di partecipare alla sperimentazione. Fornire l'informazione corretta e verificare che sia stata compresa appieno è dunque considerato estremamente importante anche per motivi di sicurezza.

Obblighi della collettività e risarcimento del danno

La società è tenuta moralmente ad assistere i propri componenti soprattutto qualora si prenda atto che il danno subito da alcuni è dovuto a pratiche precauzionali effettuate nell'interesse della collettività. La normativa italiana prevede esplicitamente il diritto all'indennizzo per gli individui che abbiano riportato danni in seguito a vaccinazione obbligatoria con un'apposita normativa "Chiunque abbia riportato, a causa di vaccinazioni obbligatorie per legge o per ordinanza di una autorità sanitaria italiana, lesioni o infermità, dalle quali sia derivata una menomazione permanente della integrità psico-fisica, ha diritto ad un indennizzo da parte dello Stato, alle condizioni e nei modi stabiliti dalla presente legge" (Legge 25 febbraio 1992, n. 210, Gazzetta Ufficiale, 6 Marzo, n. 55). Certo è che la verifica del danno, che viene effettuata da un'apposita commissione, passa attraverso il riconoscimento del nesso causale fra l'avvenuta vaccinazione e il verificarsi di un danno che può verificarsi o essere messo in evidenza anche dopo molto tempo, soprattutto nel caso di vaccinazioni eseguite su bambini. In questi casi viene chiesto alla medicina di pronunciarsi con una risposta certa su un rapporto di causa-effetto che può essere di tipo probabilistico. Su questo argomento si rimanda ad autorevoli opinioni espresse da altri autori (Barni M., *Il rapporto di causalità materiale in medicina legale*, II ed. Giuffrè, Milano 1995.) Poiché evidente la criticità di queste valutazioni, che potrebbero risultare diverse a seconda della consulenza medica utilizzata, alcuni autori ritengono opportuno il ricorso a linee guida specifiche (Barni M., *Consulenza medico-legale e responsabilità medica*, ed. Giuffrè, Milano 2002).

Il Ministero della salute nel suo sito (www.ministerosalute.it) pubblica il Piano Nazionale per gli anni 2005-07 in cui, a fianco dell'esame delle strategie vaccinali più appropriate alla realtà nazionale e regionale, si pone attenzione alle problematiche "dei possibili eventi avversi a seguito di vaccinazione" da controllare attraverso l'attuazione di una sorveglianza efficace "che non si limiti alla notifica, peraltro obbligatoria, dell'evento, ma assicuri un adeguato follow up dei casi di reazione avversa grave, anche ai fini del giusto indennizzo da corrispondere a quei casi, per quanto rarissimi, di complicanze gravi ed irreversibili a seguito di vaccinazione".In Italia le vaccinazioni obbligatorie nell'infanzia sono solo verso le quattro malattie, difterite, tetano, poliomielite e epatite virale di tipo B, ma il SSN consiglia altre vaccinazioni, contro la pertosse, il morbillo, la rosolia e la parotite, oltre che, nei soggetti a rischio, contro l'influenza. Per alcune categorie di lavoratori si aggiungono altre vaccinazioni, come ad esempio quella contro il tifo per i lavoratori addetti alla manipolazione di alimenti. Il rischio di reazioni avverse è presente in tutti i casi.

Conclusioni

In conclusione le vaccinazioni pongono alcuni problemi etici peculiari dovuti principalmente alla difficoltà di confrontare i rischi e i benefici individuali con i rischi e i benefici collettivi. Come sempre questo bilanciamento richiede una buona gestione della salute pubblica accompagnata dalla massima informazione dei cittadini da parte delle autorità competenti.

Uno dei punti di maggiore criticità dell'argomento è l'equilibrio fra il diritto all'autonomia dell'individuo, riaffermato nelle leggi nazionali e sottolineato nella Dichiarazione di Helsinki (il bene della società non può mai prevalere sul bene dell'individuo) e il dovere di rapportarsi al resto della società, con una preoccupazione che coinvolge anche gli effetti sulle generazioni future. Le moderne pandemie, come l'AIDS, hanno drammaticamente mostrato come alcune malattie gravi possano valicare i confini nazionali e trasmettersi attraverso le generazioni, proiettando oltre la sfera individuale la necessità di scelte in grado di proteggere se stessi e la collettività dalla malattia e dalla morte (Benatar SR., *The HIV/AIDS pandemic: a sign of instability in a complex global*

system, Journal of Medical Philosophy, 2002; 27: 163-177). In questo contesto è opportuno riferirsi a comportamenti e scelte in un'ottica che parte dal rapporto interindividuale e si allarga gradualmente alla collettività nazionale e internazionale, anche in una prospettiva di solidarietà.

BIOETICA IN ODONTOIATRIA*

DOTT. MARCO LORENZO SCARPELLI

UNO - I CODICI ETICI NELLA PROFESSIONE ODONTOIATRICA

Il percorso etico in odontoiatria, negli ultimi anni si è sviluppato studiando, tra l'altro, i codici etici già in essere e verificando la possibilità di una applicazione in Italia degli stessi. I codici etici "originali" sono rispettivamente quello dell'ADA (American Dental Association) e dell'EU (Dental Liaison Committee). Dall'analisi di detti codici e dall'esigenza di verificare la possibilità di una applicazione alla realtà odontoiatrica italiana, nasce il codice etico-comportamentale di ANDI (Associazione Nazionale Dentisti Italiani).

I Codici Etici dell'ADA e dell'EU

L'ultimo aggiornamento del codice etico dell'American Dental Association è del 1999. Nel 2000 a Mantova il Dental Liaison Committee, organo di rappresentanza delle associazioni odontoiatriche degli stati membri dell'EU, ha varato un proprio codice etico che rappresenta un indirizzo per i codici etici nazionali, sottolineando alcuni principi generali che dovrebbero costituire struttura portante di tali codici nazionali, ove questi ultimi recepiscono evidentemente anche le esigenze e gli influssi di carattere culturale e sociale locale. L'analisi dei codici etici dell'ADA e dell'EU consente di rilevare alcune fondamentali differenze nell'approccio alla problematica della codificazione "etica" della professione. Se, in questo senso, gli USA sembrerebbero evolutivamente più avanti, sono da rilevarsi gli sforzi fatti negli ultimi anni dalle associazioni professionali degli stati europei con la creazione, tra l'altro, del "Dental Liaison Committee"; va inoltre tenuta in debito conto la situazione politica europea, e la necessità, nel paragone tra USA ed EU, di considerare, rispetto al concetto federativo degli stati, la differenza storica di approccio.

Il codice etico dell'American Dental Association (Principi Etici e Codice di Condotta Professionale con opinioni consultive ufficiali aggiornate al febbraio 1999)

Del tutto particolare ed unica la trattazione del primo punto (introduzione) circa un accordo fiduciario tra la società e la professione di odontoiatra: tale immagine figurativa risulta certamente inusuale nella nostra realtà professionale, molto più individualistica.: d'altra parte è chiaro che un codice etico, proprio perché stabilisce una serie di articolati principi di comportamento, non può prescindere da una visione pluralistica, associativa del problema; i principi etici, afferma il codice,sono anche "gli obiettivi cui deve tendere la professione": ciò indica una strada ove il miglioramento della qualità della prestazione professionale e della professione stessa (intesa come categoria) passa, non solo attraverso il miglioramento della qualità clinica della prestazione ma anche attraverso lo sviluppo ed il miglioramento della qualità "comportamentale".

Il Codice di Condotta Professionale è l'insieme di regole "vincolanti per i membri dell'ADA"; per molti aspetti somiglia, nelle premesse, al nostro Codice Deontologico se pure balza chiaramente all'occhio la differenza di lunghezza e relativa complessità. Molto interessante il passaggio ove si enfatizza che è un documento "in divenire…risultato di un

* I brani contenuti in questa presentazione sono tratti dal documento *Bioetica in odontoiatria* approvato dal C.N.B. in data 24.06.05 o da lavori originali dell'autore stesso: i codici etici dell'ADA, dell'EU e dell'ANDI, citati nel testo, non sono riprodotti ma sono consultabili in Internet o tramite consultazione della Biliografia minima suggerita (letture consigliate).

dialogo continuo fra la professione odontoiatrica e la società….”; si ribadisce quindi il punto introduttivo relativo al rapporto tra professione odontoiatrica e società; il rapporto tra le parti in senso etico è quindi soggetto a revisione permanente.

Quando gli odontoiatri si trovano di fronte ad un problema che presenta elementi di carattere etico, devono tenere presenti anche gli aspetti di carattere legale ma anche considerare che spesso gli obblighi etici possono addirittura impegnare più dei doveri strettamente legali.

L’obiettivo etico primario è il bene del paziente; la delega della società agli odontoiatri per una loro autoregolamentazione del rapporto etico odontoiatra-paziente si basa sul riscontro di una istruzione e formazione dell’odontoiatra diretta proprio a perseguire questo obiettivo.

Il codice infine afferma i principi etici fondamentali, ovvero l’autodeterminazione del paziente (debitamente coinvolto quindi nel processo decisionale sulla base di un apporto dettato dalla consapevolezza delle decisioni prese) e riservatezza sui dati personali. La documentazione clinica deve essere messa a disposizione del paziente (così anche il materiale radiografico) in copia (vedi analogie con il nostro nuovo codice deontologico) ed anche se il paziente non ha interamente sostenuto il pagamento delle parcelle previste. Il codice descrive infine quali sono le modalità di trasmissione della documentazione clinica tra odontoiatra ed odontoiatra e sottolinea come esista una difformità di regolamentazione legislativa tra stato e stato americano, suggerendo, nei casi dubbi, l’acquisizione di consenso scritto dal paziente.

Le opinioni consultive infine rappresentano momento di verifica e d’interpretazione della norma: nel caso di questo codice, lo stesso è stato redatto nel 1998 e contiene le opinioni consultive prodotte sino al febbraio 1999.

Il Codice Etico dell’Unione Europea (Dental Liaison Committee)
Principi generali per un codice etico della professione odontoiatrica negli stati dell’EU, approvato nel settembre del 2000

Nella prima parte del codice etico del “Dental Liaison Committee” approvato nel 2000 e quindi sostanzialmente cronologicamente sovrapponibile al codice americano, si enfatizza il ruolo di linea guida, intese, secondo il significato proprio di tale termine di raccomandazioni, di tale codice: il codice nasce dalla verifica delle regole proposte dai paesi membri dell’EU, ed a tali regole si ispira; nondimeno i codici etici nazionali, laddove ovviamente già esistono (per l’Italia ci si potrebbe riferire alle regole etiche del codice deontologico) dovrebbero essere mantenuti; in pratica il codice EU si impone come codice di raccomandazioni ed indirizzo generale nel rispetto delle sovranità nazionali. Da sottolinare che mentre il codice ADA si ispira nel suo inizio al concetto dell’accordo fiduciario tra società e categoria professionale odontoiatrica, qui invece più classicamente ci si ispira al concetto di “salvaguardia della salute pubblica”.

Nella elencazione dei diritti/doveri del dentista si enfatizza la possibilità di scegliere se curare ma l’obbligo di esprimere nella esecuzione del piano di trattamento “il massimo possibile”. Si sottolinea il dovere di limitarsi ad interventi nel proprio limite di competenza, a fornire adeguata e corretta informazione. Interessante il punto (i) che potremmo, secondo il profilo logico dominante di questo testo, definire come indirizzo alla “gestione del conflitto”. Analogamente a quanto accade negli U.S.A., la libera circolazione negli stati membri dell’Europa Unita, pone la necessità, nelle fasi di passaggio da stato a stato, di verificare la corrispondenza delle normative utilizzate, rispettando le une e le altre (ad esempio, come indica il codice, nel passaggio di informazioni su un paziente da odontoiatra di una nazione ad odontoiatra di un’altra); vi è anche in questo codice quindi

un richiamo all'osservanza non solo di norme etiche ma di corrispondenti inderogabili norme giuridiche. È da supporsi che nel tempo queste differenziazioni tenderanno a ridursi grazie all'uniformarsi delle abitudini suggerite dalle categorie professionali nazionali (vedi anche ultimo punto del codice).

Il terzo punto è certamente quello che più merita, nella situazione italiana, un approfondimento. Il rispetto del collega, nel pieno del diritto di mantenere divergenze di idee, argomento peraltro trattato, secondo prospettive diverse, in molti punti di questo testo.

La codificazione delle regole della pratica professionale è, per forza di cose, enunciazione di principi generali: mentre nel codice ADA non si rileva la necessità, probabilmente considerata ovvia ed implicita, di affermare il pari diritto di ogni individuo (per sesso, etnia, religione, handicap, etc.), di essere curato, ciò viene ampiamente affermato nel codice EU, a testimoniare un diverso approccio culturale alle problematiche etiche.

Le pratiche terapeutiche devono avvenire nell'ambito della legalità e nel rispetto della libertà di curarsi (o di non curarsi), sono vietate le false certificazioni, attestazioni svianti; l'informazione ed il consenso devono essere ampie.

Il codice si conclude quindi affermando che le associazioni dentali nazionali devono almeno includere questi principi d'indirizzo e devono inoltre provvedere che i loro membri siano muniti di appropriate informazioni sull'etica professionale. Questa ultima è quindi un'esortazione a che le associazioni locali si muniscano, ove questo non già esiste, di un codice etico e questo codice deve contenere i principi generali indicati dal "Dental Liaison Committee" per tutti gli stati membri dell'EU. Il "Dental Liaison Committe" svolge quindi quel ruolo in Europa di coordinamento tra gli stati e le loro associazioni professionali con l'obiettivo di colmare il vuoto esistente tra nazioni già dotate e nazioni non notate di un codice etico per gli odontoiatri. Differente la situazione negli U.S.A. ove, pure in una storicamente consolidata federazione tra stati sovrani, l'associazione professionale degli odontoiatri è unica.

La situazione italiana; il codice etico-comportamentale di ANDI

Nell'ambito della professione odontoiatrica la principale associazione di categoria (Associazione Nazionale Dentisti Italiani) ha creato nel 1997, al proprio interno una struttura per lo studio e la gestione delle problematiche medico-legali, con invio, per la prima volta, nel 1998 di due rappresentanti ufficiali italiani al congresso della "Dental Law and Ethics Society" a Londra (principale assise mondiale dell'etica e dell'odontoiatria legale), invio bissato nel 2001 ad Amsterdam e nel 2003 ad Omaha; l'ANDI ha pure partecipato con suoi esponenti al Comitato di Coordinamento tra le società scientifiche (CIC) incaricato di stendere e proporre alla validazione della professione le linee guida in odontoiatria. Questa operazione, conclusasi nella parte preliminare preparatoria nella primavera del 2000, ha portato alla successiva presentazione agli odontoiatri dei testi, ordinati per specializzazione, per la fase di validazione, ovvero di acquisizione, similmente a quanto visto nel codice ADA, delle "opinioni consultive", che hanno determinato successive ulteriori modifiche.

Linee guida:

Esaminando i testi delle linee guida si ritrovano molti argomenti pertinenti anche dal punto di vista etico. Nella premessa infatti si afferma tra l'altro che "*….L'osservanza delle linee guida, indicando i parametri della terapia, tutela, nell'ambito del rapporto professionale, la salute del paziente",* o ancora, tra l'altro si precisa che "*….Le linee guida*

sono parametri di riferimento che tendono a razionalizzare le condotte professionali definendo i mezzi e le correlative regole di condotta tecnica che con adeguata diligenza l'odontoiatra medio è tenuto ad osservare; ne consegue che l'adesione da parte dell'odontoiatra rappresenta un indicatore di condotta perita, prudente e diligente".

Nascita del codice etico-comportamentale:

Nel corso di questi ultimi anni si è sviluppato un approfondito studio delle problematiche del contenzioso in ambito odontoiatrico per cause intrinseche alla medesima professione e per cause ambientali generali. Se da una parte infatti si è posta particolare attenzione allo sviluppo della "nuova" professione odontoiatrica, a partire dalla nascita dello specifico corso di laurea, dall'altra parte l'odontoiatria come branca medica ha risentito pienamente del notevole crescere del contenzioso tra medico e paziente.

In particolare va posto l'accento sull'aspetto più squisitamente comportamentale. Schematizzando, si è passati da un rapporto sanitario di carattere paternalistico con il medico figura di "padre sostituto" che dispensa al proprio paziente "figlio" del bene e che quindi si occupa della sua salute senza che necessariamente debba informarlo sul perché o sul come intervenire, ad un rapporto in cui il sanitario ed il paziente vivono un confronto paritetico, reciprocamente informativo, reciprocamente consapevole, esplicitato, etc. Le posizioni dei due soggetti, quindi, si spostano e la figura dominante (il medico) scende su un piano di equilibrio ove in realtà subisce, a fronte di una apparente parità, il condizionamento di una figura socialmente ben più debole, e pertanto valorizzata, quale è il paziente. È indubbio infatti che il paziente abbia minore consapevolezza e percezione del problema clinico (nonostante l'informazione), sia il soggetto pagante e non il soggetto pagato, sia infine il soggetto che più riscatta una storia passata permeata di consuetudini di approccio non corrette. Si parla infatti ed a buona ragione, di "malpractice" della categoria odontoiatrica, non certo dei pazienti.

Per questa e per molte altre ragioni è da ritenersi che l'odontoiatria debba munirsi di strumenti propri di controllo della cosiddetta "malpractice" e debba elevare il più possibile il proprio standard qualitativo per fornire un'immagine di sé coerente con obiettivi elevati e risultati il più possibile controllabili.

La categoria odontoiatrica deve quindi lavorare per:

1. coltivare una migliore l'immagine di sé
2. accettare culturalmente la tesi dell'errore ovvero della possibilità di commettere, anche ad alti livelli, errori e pertanto imparare ad ammettere i medesimi se manifesti e, di contro, migliorarne la prevenzione
3. dotarsi di strumenti di auto-tutela e di strumenti di tutela globale.

La tutela del proprio operato passa attraverso la codifica di strumenti di autocontrollo, come ad esempio la cartella clinica, una buona tenuta, in generale, della documentazione di studio. Nel momento in cui si dovesse contestare l'operato di un collega, questi, attraverso l'analisi della documentazione del caso, potrebbe meglio qualificare il proprio lavoro o, quanto meno, delimitare l'impatto critico (di contro evidentemente si impone che l'odontoiatra impari a bene conservare la documentazione dei propri casi).

Strumento di tutela globale può essere invece un codice comportamentale reso pubblico e pubblicamente validato, che stabilisca diritti (prevalentemente dell'utente/paziente) e doveri (prevalentemente dell'odontoiatra/operatore).

Importanti segnali nel progresso dell'attenzione alle problematiche sul contenzioso, vengono da un simposio nazionale della FNOMCeO, ("Il rischio in medicina oggi e la

responsabilità professionale" Convegno di Studio di Roma 26 giugno 1999) nell'ambito del quale l'allora Presidente Nazionale Pagni mostrava, tra l'altro:

• gli errori in medicina sono ineliminabili ma debbono essere prevenuti o ridotti al minimo attraverso lo studio continuo, l'impegno costante e la volontà dei medici di evitarli insieme ai pazienti
• la migliore difesa del medico contro le accuse di "malpractice" non è fare tutto il possibile, anche l'inutile, per il paziente o al contrario fare il meno possibile per non correre rischi, ma ***prendersi cura del paziente***.
⇒ instaurare e mantenere un rapporto di reciproca fiducia con il paziente
⇒ comunicare con lui in maniera realistica e ascoltarlo con umiltà
⇒ essere sensibile alle sue necessità, paure e preoccupazioni (anche se apparentemente infondate)
⇒ avere consapevolezza dei propri limiti di competenza e dei limiti della medicina
⇒ domandarsi quale disturbo affligga il paziente, che cosa si può fare per lui, quale sarà il risultato delle cure possibili e che cosa avrà voluto dire
⇒ è opportuno denunciare all'Ordine provinciale le condizioni strutturali, organizzative e ambientali inidonee per un esercizio corretto della medicina.
⇒ ruolo fondamentale lo svolgono la stampa e i mass media…

In quella sede pure l'odontoiatria partecipava con un gruppo di studio che affrontava il problema e le specifiche caratteristiche della "malpractice" in campo odontoiatrico. Già nel 1999 si poteva stilare un primo bilancio di alcuni anni di lavoro: maggiore consapevolezza sui limiti oggettivi dell'attività professionale dell'odontoiatra, svolta per lo più in contesti monoprofessionali con scarsa "comunicatività" con i colleghi, scarso livello di aggiornamento, mancanza di standardizzazione dei criteri di valutazione in "malpractice". Si riteneva allora necessario percorrere un sentiero comune di crescita nell'ambito della professione per acquisire maggiore consapevolezza sui propri limiti oggettivi, sulla capacità di riconoscere i propri limiti soggettivi ed accostarsi ai colleghi alla ricerca di migliori competenze e non piuttosto frenati dalla paura di subire delle critiche.

Oggi può affermarsi che tale percorso ha dato importanti risultati. Se, certamente, i numeri del contenzioso sono sempre elevati, forse addirittura destinati ad ulteriore incremento, non possono che essere considerati incoraggianti alcuni segnali provenienti dalla professione odontoiatrica e dall'area dell'odontoiatria legale circa una gestione "amichevole" di molti contenziosi, circa la possibilità che tali contenziosi durino e quindi costino meno con palesi effetti anche di carattere psicologico sulla categoria professionale.

Questa autoregolamentazione ha sviluppato soggetti professionali di riferimento, gli odontologi forensi che, di concerto con i medici legali, hanno affinato mezzi culturali comuni aumentando indubbiamente il livello di competenza e di capacità gestionale del conflitto.

In realtà migliore strumento di prevenzione del contenzioso odontoiatrico, della cosiddetta "malpractice" è sviluppare in alternativa, per analogia linguistica, la "goodpractice". Tale termine non va però solo riferito ad una migliore capacità tecnica di interpretare la professione dell'odontoiatra (se pure tale elemento è evidentemente significativo), ma va considerato comprendendo, come già si accennava, la conoscenza degli strumenti di autotutela, il problema del riconoscimento delle proprie competenze e del riconoscimento che una mancata dichiarata competenza non pregiudica l'immagine professionale ma anzi può assolutamente rinforzarla. Tutto si gioca sul "come": quale

approccio di informazione e di consapevolezza tra l'odontoiatra ed il paziente, quale atteggiamento tra i colleghi sia a supporto tecnico sia in difficoltà operativa.

Su questo tema centrale del comportamento dell'odontoiatra, si è intrapreso uno studio che è partito, analizzando la nostra realtà nazionale, da un paragone con gli americani e gli altri paesi europei e per concludere ritenendo opportuno uno sviluppo italiano in senso etico del problema. In sostanza "diamoci delle regole, impariamo a rispettarle e a farle rispettare e dimostriamo di essere una categoria professionale capace di autogestire un alto livello di competenza".

Il primo passaggio fu un convegno tenutosi a Bergamo nel 1998 titolato "Etica e odontoiatria" cui seguì la pubblicazione di un testo con il medesimo titolo (ROCHE, 1998). In quella sede il bioeticista e l'odontoiatra si confrontarono verificando la possibilità di un percorso comune.

L'esito fu una costante crescita da allora nella direzione di regole etiche applicate ad una specializzazione come l'odontoiatria. In fondo le regole sono di carattere generale e la discussione verte principalmente sulle modalità applicative e su quali strumenti vadano utilizzati.

L'esperienza nell'ambito di strutture internazionali Etiche (International Dental and Ethics And Law society) o nazionali (Comm. Etica dell'Ordine di Milano, paritetica ordine/Università, gruppo di lavoro su "Etica e odontoiatria" presso il C.N.B.) rileva un grande interesse per le dette problematiche ed un fermento intellettuale che ben fa sperare per la professione odontoiatrica lanciata nel terzo millennio.

Nacque quindi l'esigenza di proporre un codice etico di autoregolamentazione. Fu formata una commissione di studio multidisciplinare (vedi oltre) fino alla pubblicazione e presentazione ufficiale del lavoro svolto, il codice comportamentale, a fine 2002.

Nel presentare e introdurre i risultati del lavoro svolto (Bioetica, Rivista interdisciplinare, anno XI, marzo 2003): "Oggi che l'intera assistenza sanitaria, e l'odontoiatria italiana entro essa, è in rapida trasformazione, l'Associazione Nazionale Dentisti Italiani (forte di circa 18.000 soci) ha deciso di accettare la sfida posta dai tempi nuovi, nella consapevolezza che solo tentando di governare il cambiamento e proponendo grande qualità del servizio si può 'salvare' la nostra professione. In questa prospettiva, l'ANDI si è impegnata ad approntare – in rappresentanza della categoria tutta – un 'progetto di qualità' che rende evidente la connessione tra qualità elevata ed iniziativa professionale privata. Nell'ambito di questo 'Sistema di qualità' verranno progressivamente presi in considerazione i diversi fattori che compongono l'esercizio della professione: il modo di diagnosticare e curare secondo linee guida basate sulla Evidence Based Dentistry, l'aggiornamento professionale ovvero la capacità di crescere lungo tutta la vita professionale secondo criteri di Continuing Professional Development (FCO), la certificazione dell'organizzazione di struttura e tecnologica, etc.

Questo ampio programma non è rivolto solamente al controllo professionale dal punto di vista tecnico operativo o di struttura, ma considera anche un altro aspetto tra i più qualificanti dell'attività libero professionale medica, ovvero l'eticità della professione. È infatti necessario che la risposta alle spinte di qualità sia non solo tecnica ma venga accompagnata da una conduzione della professione ispirata a criteri deontologicamente corretti ed eticamente informati.

Mentre in alcuni Paesi dell'Unione Europea si è ritenuto di istituire codici deontologici specifici per la disciplina odontoiatrica, in Italia l'odontoiatria ha finora come riferimento un Codice Deontologico che accomuna la professione medica ed odontoiatrica. L'ANDI esprime totale accordo con il Codice Deontologico ordinistico che peraltro ha il pregio,

essendo unificato per ambedue le professioni, di non allontanare l'odontoiatria dalla matrice medica mantenendo così l'unità etica delle due professioni sanitarie. Abbiamo tuttavia ritenuto utile, in linea con quanto stabilito di comune accordo da tutte le rappresentanze odontoiatriche Europee nel Dental Liaison Comittee dell'U.E., di pensare e di realizzare un 'codice di comportamento etico' di ampio respiro che si riferisca specificatamente all'odontoiatria. La proposta che presentiamo è il frutto del nostro lavoro: è sottoposta alla pubblica discussione anche in vista di eventuali futuri miglioramenti".

Visto il codice deontologico della FNOMCeO, in particolare naturalmente per i punti attinenti l'attività dell'odontoiatra, viste le indicazioni di base fornite dal codice etico proposto per l'EU dal "Dental Liasison Committee" è risultato abbastanza agevole intuire quindi l'allestimento di un codice etico per la professione odontoiatrica.

Il codice etico, come detto, è stato presentato ufficialmente a Roma nel novembre 2002 e di lì a breve pubblicato. A distanza di tempo è rilevabile un ulteriore significativo aumento della richiesta di regole di comportamento. Tanto più l'odontoiatra cresce nella direzione della condivisione dei propri problemi, tanto più l'odontoiatra è consapevole che il collega, visto un tempo come il primo censore, può diventare invece strumento di sostegno o quanto meno di appoggio, tanto più cresce la necessità di codificare il linguaggio "di scambio".

A fronte di un'odontoiatria sempre più permeata da fenomeni di contrattualizzazione economica, giuridicamente fortemente compressa (vedi, ad esempio, il problema del consenso informato), nasce una forte spinta alle tematiche intellettuali quali appunto il problema del comportamento. Se pure il codice etico dell'odontoiatra italiano non potrà assumere la valenza sociale di controllo del codice americano dell'ADA (dove l'odontoiatra assume un impegno sociale ad agire da controllore del comportamento sia degli odontoiatri che dei loro pazienti) è auspicabile che queste spinte verso una maggiore consapevolezza di diritti e doveri aiutino a migliorare l'immagine, francamente oggi, culturalmente e socialmente impoverita, dell'odontoiatria. Se alla prossima verifica dovesse rilevarsi un passo in avanti nella crescita in questa direzione, il lavoro spesso oscuro di tanti colleghi verrebbe premiato e, con loro, tutta la categoria odontoiatrica guadagnerebbe in qualità.

** Introduzione al codice*
** Titoli del codice*

Introduzione

Nel corso dei secoli le professioni sanitarie hanno modificato sia i propri compiti, sia i rapporti con la società. L'odontoiatria si è venuta così a definire, in tempi recenti, come una professione sanitaria distinta da quella medica, esercitata per lo più in regime libero-professionale. L'etica medica non è cambiata nel tempo e l'odontoiatria, disciplina di ambito medico, ne è interamente impregnata. L'arte terapeutica è stata esercitata sulla base di un generale accordo su ciò che dovesse essere valutato "buona" o "cattiva" medicina. Solo negli ultimi anni trasformazioni rilevanti nella cultura e nella società hanno indotto a rivisitare i principi fondamentali che regolano l'attività del sanitario e a introdurre nuove accentuazioni.

In termini molto generali, il cambiamento può essere qualificato come la transizione dall'etica medica (tradizionalmente riassunta nell'*ethos* ippocratico) alla bioetica. Ciò richiede ai sanitari nuovi comportamenti rispetto al passato.

Le indicazioni sulle modifiche dei comportamenti richieste dalla cultura contemporanea si trovano:

- nei *codici deontologici* dei medici italiani, che hanno avuto diverse redazioni in tempi ravvicinati (quattro revisioni in vent'anni: 1978, 1989, 1995, 1998), con cambiamenti anche di grande rilievo nel rapporto tra medici e cittadini/utenti;
- nella *Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina* (Oviedo 1997), ratificata dal Parlamento italiano nel 2001;
- nei documenti del Comitato nazionale per la bioetica, in particolare il documento *Informazione e consenso all'atto medico* (1992);
- nella *Carta per la professionalità medica* (2002), redatta da un gruppo di esperti appartenenti all'European Federation of Internal Medicine e ad altre società scientifiche mediche degli Stati Uniti.

I principali tratti che definiscono la professionalità medica, e quindi odontoiatrica, nell'epoca della bioetica possono essere così riassunti:

- *Riconferma della centralità del benessere del paziente*

L'impegno tradizionale a fare per il paziente ciò che risulta per lui più "vantaggioso" (Giuramento di Ippocrate), ovvero a perseguire "il bene del paziente" (principio di *beneficence*, nel linguaggio della bioetica contemporanea) rimane il criterio centrale con cui va misurata l'azione del medico. Tradizionalmente questi era autorizzato a prendere, "in scienza e coscienza", le decisioni che portassero il maggior beneficio alla salute del paziente. La coscienza continua, come in passato, a sovrintendere alle azioni del medico. In particolare il ricorso ad essa è rilevante quando si profilano conflitti di interesse ("L'altruismo alimenta la fiducia, che svolge un ruolo chiave nella relazione medico-paziente. Pertanto le esigenze di mercato, le passioni sociali e le esigenze amministrative non devono compromettere il principio della centralità del benessere del paziente": *Carta della professionalità medica*).

Il riferimento alla scienza, quale criterio per le decisioni mediche ed odontoiatriche, è diventato ancor più esigente in epoca di *Evidence based medicine – Evidence based dentistry*. Nel comportamento clinico si dovrà rinunciare a preferenze derivanti da opinioni o modellate da determinate scuole, per confrontarsi con le prove di efficacia dei trattamenti raccolte a livello di scienza internazionalmente accreditata.

- *Riconoscimento dell'autonomia dei pazienti*

La volontà dei pazienti di ricevere un trattamento nell'etica medica tradizionale era considerata implicitamente presente (e non considerata quando si configurava uno "stato di necessità"); le preferenze individuali, quando era possibile la scelta tra diversi trattamenti, non erano rilevanti. Il consenso agli interventi diagnostici e terapeutici è invece un elemento essenziale della medicina contemporanea. Si presume che il consenso debba essere esplicito tutte le volte che è possibile, e che sia preceduto dall'informazione: "Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. Questa persona riceve anzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle conseguenze e i suoi rischi" (*Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina*).

- *Empowerment del cittadino nel processo di cura*

Benché la pratica del "consenso informato" si sia rapidamente diffusa negli ultimi anni – con una prevalente finalità di autotutela da parte dei professionisti –, i cambiamenti di rapporti implicati dalla bioetica non possono essere realizzati se l'*empowerment* del cittadino non è l'obiettivo a cui si tende. L'*empowerment* implica una strutturazione dei rapporti orientata a conferire al cittadino "una più ampia partecipazione alle decisioni che

lo riguardano" (Comitato nazionale per la bioetica: *Informazione e consenso all'atto medico*), a riconoscergli una competenza nell'automedicazione semplice, a rendere "le persone capaci di aumentare il controllo sulla loro salute e migliorarla" (OMS: *Carta di Ottawa*), ad assumere la responsabilità per le scelte sanitarie e, più in generale, per la propria vita.

- *Impegno a promuovere l'equità all'interno dei sistemi sanitari*

"La professione medica è tenuta a promuovere la giustizia all'interno del sistema sanitario, ivi inclusa l'equa distribuzione delle risorse disponibili. […] I medici sono chiamati a soddisfare le necessità dei singoli pazienti e, allo stesso tempo, a fornire cure mediche in base a una gestione oculata delle limitate risorse cliniche" (*Carta della professionalità medica*).

Premesso che il trattamento odontoiatrico è trattamento sanitario ad ogni effetto e che il servizio pubblico dovrebbe garantire le prestazioni sanitarie al cittadino, indipendentemente dalle sue capacità economiche, la professione odontoiatrica deve rendersi disponibile a promuovere iniziative tese all'equità ed al migliore impiego delle risorse dedicate alla salute orale.

L'odontoiatra è singolarmente e all'interno della categoria impegnato sul fronte della prevenzione e della medicina sociale. Si impegna nel fornire soluzioni di qualità ai problemi del paziente, coerenti rispetto alle risorse a disposizione.

Questa prospettiva gli richiede una competenza manageriale come elemento costitutivo della professionalità.

Titoli:

1. *Relazione paziente-odontoiatra*
2. *Condotta dell'odontoiatra verso il pubblico*
3. *Atteggiamento dell'odontoiatra verso i propri colleghi*
4. *La pratica della professione*
5. *Ricerca scientifica e tecnologica e rapporti con le aziende.*

*****

DUE - IL DOCUMENTO BIOETICA IN ODONTOIATRIA DEL C.N.B.

Nel documento presentato al C.N.B. e posto all'approvazione il 24 giugno 2005, spiccavano alcuni punti conclusivi riassuntivi che qui si ripropongono:

1) ***Il C.N.B. rileva che non esiste un'etica odontoiatrica ma un'etica medica,*** **nella quale anche l'odontoiatria si riconosce, pur con le caratteristiche composite delle sue specializzazioni da quelle tecnologicamente più avanzate come la implantologia, alla chirurgia tradizionale, alle procedure finalizzate a realizzazioni prevalentemente estetiche o alla correzione di importanti difetti funzionali (ortodontia, protesi, odontoiatria conservativa) che trovano tutte la naturale collocazione nell'area medica…..**

Pur negando l'esistenza di un'etica odontoiatrica propria, ma riconoscendo un'etica medica di cui l'odontoiatria è parte, si valorizza il ruolo di "laboratorio" della branca specialistica, favorito da numeri significativi (più di 40.000 dentisti) e dal prevalente (oltre il 90%) rapporto libero-professionale, con codifica e applicazione diretta delle norme comportamentali, ovvero senza mediazione in strutture complesse.

2) **Pur tuttavia, l'Odontoiatria merita una particolare riflessione bioetica in ragione delle peculiarità del rapporto medico-paziente per la prevalente attività in ambito libero professionale (di molto superiore in rispetto ad altre specialità della medicina e della chirurgia), per il percorso formativo autonomo introdotto negli anni Ottanta attraverso un corso di laurea che allo stato (e fino ad esaurimento) è causa della commistione di operatori di diversa estrazione tecnico scientifica che peraltro confluiscono in un unico ordine professionale, quello dei medici chirurghi e degli odontoiatri, e sono soggetti allo stesso codice deontologico.** …..

Non è possibile ipotizzare dunque, nonostante le specifiche e differenziate tecniche operative delle specialità medico chirurgiche rispetto a quelle proprie dell'odontoiatria, situazioni che non rientrino nelle leggi etiche generali della medicina, pur se è opportuno richiamare la attenzione sul problema del consenso informato che risente non poco della relazione spesso amicale tra odontoiatra e paziente e che, proprio per questo, rischia di essere involontariamente trascurato.

3) **Altre situazioni proprie dell'attività odontoiatrica devono esser attentamente considerate in ragione del fatto che il volto e soprattutto la bocca rappresentano primario elemento di approccio e di confronto con il mondo degli altri, e soprattutto la sola immagine di noi, seppure incompleta e unilaterale. La cura del "bello umano" è sempre più spesso oggetto dell'impegno dell'odontoiatra che deve mediare sapientemente tra "bellezza oggettiva" e "bellezza soggettiva" nella scelta di particolari trattamenti chirurgici che potrebbero sacrificare l'aspetto funzionale o quello estetico. Nei casi limite l'attento studio delle motivazioni del paziente non potrà prescindere dalla richiesta di intervento di altre competenze specialistiche (ad esempio psicologiche) per un corretto approccio ai problemi reali** ……

Nell'odontoiatria convergono molteplici esigenze clinico-comportamentali, estetiche, funzionali, che ampiamente si riflettono sulla vita di relazione tra individui e sul concetto di bello per se e per gli altri

4) **Il C.N.B. non può non rilevare che il tecnicismo esasperato (indotto spesso dalla prevalenza dei principi meccanicistici su quelli organicistici) può alterare gli equilibri etici del rapporto tra medico e paziente, trascurando quel senso di benessere esistenziale e quel senso del bello *soggettivo e/o oggettivo*, che determinano l'effettivo successo del trattamento e costituiscono l'obiettivo costante della professionalità dell'odontoiatra.**
5) **Il C.N.B. richiama l'attenzione sullo scarso interesse dei governi che si sono succeduti per le patologie dei denti e del parodonto, particolarmente negli anziani, e sull'inconsistenza delle misure di prevenzione che si riflettono soprattutto sulle fasce più deboli e nei bambini. L'assenza di ricerca è preoccupante anche per la carenza di acqua potabile in alcune regioni del nostro Paese e soprattutto dei deficit organizzativi e strutturali che permangono irrisolti. Problemi questi particolarmente significativi in alcuni Paesi dell'Unione Europea dove gli standard qualitativi nelle comunità rurali sono tuttora piuttosto preoccupanti.**
6) **Il C.N.B. rileva inoltre la carenza della sperimentazione odontoiatrica (spesso inadeguata anche per la scelta di animali non assimilabili all'uomo anche per quanto riguarda la fisiologia della bocca). Se da un lato é auspicabile che la figura professionale dell'odontoiatra venga compresa tra quelle aventi diritto alla sperimentazione animale, dall'altro si raccomanda**

l'utilizzo più contenuto di tale pratica per la scarsa evidenza di benefici in campo odontoiatrico, fermo restando la vigenza in Italia della legge n° 413 del 12 ottobre 1993, che riconosce il diritto all'obiezione di coscienza. È necessario comunque distinguere tra sperimentazione di pratiche a fine meramente estetico, il cui divieto deve essere condiviso, e pratiche che abbiano finalità terapeutiche e pertanto, in ottemperanza alle leggi vigenti e con le dovute attenzioni oggi messe in atto nella sperimentazione su animali, potrebbero avere una giustificazione etica.

L'esame dei punti conclusivi e riassuntivi del documento non può che rafforzare l'idea che l'etica odontoiatrica in se non ha alcun senso d'esistere, giacché le problematiche di carattere clinico-estetico-funzionale trovano un percorso applicativo comune all'etica medica di cui, quindi, l'odontoiatria fa logica parte; anche per le problematiche sperimentali nulla fa differenziare l'odontoiatria da altre branche mediche; appare però fondamentale chiarire che lo stesso processo può essere verificato per le norme deontologiche, anch'esse ampiamente condivise tra medico e odontoiatra. D'altra parte il nuovo codice deontologico chiarisce e rafforza il concetto che l'odontoiatra ed il medico chirurgo sono ambedue figura di "medico" (la prima con limitazione distrettuale agli interventi concessi) a tutti gli effetti, il cui percorso formativo appartiene alla medesima facoltà in Corsi di Laurea distinti ma omogenei per tematiche principali trattate.

Recita al capo 1 il codice deontologico, attualmente (luglio 2005) in fase di approvazione:

TITOLO I
OGGETTO E CAMPO DI APPLICAZIONE
Art. 1
- Definizione -

Il Codice di Deontologia Medica contiene principi e regole che il medico-chirurgo e l'odontoiatra, iscritti agli albi professionali dell'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, di seguito indicati con il termine di medico, devono osservare nell'esercizio della professione.

Il comportamento del medico, anche al di fuori dell'esercizio della professione, deve essere consono al decoro e alla dignità della stessa, ***in armonia con i principi di solidarietà, umanità e impegno civile che lo ispirano.*** *Il medico è tenuto alla conoscenza delle norme del presente Codice, la cui ignoranza non lo esime dalla responsabilità disciplinare.*

Nel commentario che fa parte integrante del testo pubblicato si precisa che l'utilizzo del termine "medico" per entrambe le professioni non sottintende solo una semplificazione lessicale finalizzata ad una più scorrevole lettura del testo, bensì rappresenta la sintesi semantica dell'unica radice etica delle due professioni, confermata anche dall'unica Facoltà che accoglie entrambi i corsi di Laurea.

Questo documento di recentissima stesura, oltre a rimarcare l'appartenenza, a pieno diritto, dell'odontoiatra alla classe medico (da cui la più corretta e completa dizione "medico odontoiatra") ben chiarisce come la radice etica delle due professioni sia la medesima. Ciò permette quindi di ben chiarire e confermare come l'etica in odontoiatria si caratterizzi come momento applicativo, in un settore che ben si presta come laboratorio di studio, di un'etica medica universale, cui tutti i principi appartengono.

BIBLIOGRAFIA MINIMA

Il rischio in medicina oggi e la responsabilità professionale, "Collana di studi giuridici", Atti del Convegno di Studio FNOMCeO, Roma, 26 giugno 1999;

ANDI, *Linee guida in odontoiatria*, 2002, CIC edizioni;

BERCHICCI G., D'AGOSTINO F., GIUSTINIANI P., MANTI F., *Verso una bioetica per l'odontoiatria?*, Ed. Scientifiche Italiane, 2004;

BARNI M. (a cura di), *Bioetica, deontologia e diritto per un nuovo codice professionale del medico* Giuffrè, Milano 1999;

SCARPELLI M. (a cura di), *Etica e odontoiatria*, maggio 2000, edizioni Roche;

SCARPELLI M.L., *Il comportamento dell'odontoiatra: aspetti etici, deontologici, medico-legali*, ediz. Acme, 2002;

SCARPELLI M.L. ET AL., *Il comportamento dell'odontoiatra: aspetti pratici*, ediz. R.eR., 2005;

Il codice etico dell'ANDI per l'odontoiatria italiana, in "Bioetica – Rivista Interdisciplinare", Anno XI, marzo 2003.

Area Tematica

BIOETICA DI INIZIO E DI FINE VITA

L'ACCERTAMENTO DELLA MORTE

PROF. CORRADO MANNI

Già nel 1991 il C.N.B. aveva pubblicato un documento sul problema della definizione e accertamento della morte nell'uomo e sugli aspetti particolari che tale evento presenta in età pediatrica e nel neonato. Dato lo spazio contenuto riservato a ciascuno e la persistente attualità dello scritto del '91, ci si limita ad una esposizione più stringata, rimandando quindi il lettore alla pubblicazione del C.N.B. Ci si sofferma sull'evoluzione del concetto di morte nella cultura occidentale, sulla diagnosi di "morte encefalica", "tronco-encefalica" e "corticale"[433]. Si richiama l'attenzione, infine, su alcuni casi riportati in letteratura di prolungata sopravvivenza somatica che avrebbero implicazioni sulla definizione di "morte encefalica"[434].

La morte è un evento che riguarda tutti gli uomini indistintamente e che ne investe tutti gli aspetti dell'esistenza: psicologici, economici, sociali, etici, religiosi.

Per ognuno di noi il problema della morte propria e dei propri cari riguarda soprattutto la sfera esistenziale, tuttavia per il medico esso riveste anche un interesse scientifico e professionale: egli infatti deve essere in grado non solo di difendere la vita dei propri pazienti finché è possibile, ma anche di sapere con certezza quando questa non c'è più.

Al naturale desiderio dell'uomo di conoscere la natura della morte, le principali confessioni religiose hanno da sempre fornito risposte variabili nei contenuti, ma che si collocano tutte su un piano trascendente: essa consiste nella separazione del principio spirituale (anima) dal corpo, e rappresenta il fine ultimo della vita terrena, poiché ne segna il passaggio alla vita ultraterrena ed eterna.

Ma l'interpretazione trascendente dell'evento morte, proprio perché tale, non ha il fine di spiegare il meccanismo naturale del suo verificarsi; ciò è – invece – oggetto della scienza medica. Per citare le parole di Pio XII "...spetta al medico il riconoscimento della morte e del momento esatto della morte"[435]. Per assolvere a tale compito il medico non può che basarsi su quanto è clinicamente osservabile, non essendo certamente possibile descrivere sul piano clinico la separazione dell'anima dal corpo.

Al giorno d'oggi, espressioni quali "ha esalato l'ultimo respiro", "è serenamente spirato", sono ancora in uso nel parlare comune come eufemismi per dire "è morto", a ricordarci che la morte, prima della nascita della scienza medica modernamente intesa, era individuata nella scomparsa dell'attività respiratoria. La natura eufemistica di questo traslato non consiste solo nel citare un dettaglio dell'evento, ma anche in una sua spiririualizzazione, poiché affonda le sue radici in una concezione secondo la quale con l'ultimo respiro veniva esalata anche l'anima dell'agonizzante. Non a caso, nelle lingue antiche vi sono numerosi termini che hanno il doppio significato di "anuria" e di "respiro": ad esempio, "pneuma" in greco, "spiritus" in latino, "ghost" nell'inglese medievale. Analogamente, secondo la Genesi, Dio avrebbe animato il primo uomo insufflando nelle sue narici "l'alito di vita". È preferibile usare il termine di morte encefalica piuttosto di quello più noto di morte cerebrale, perché in tali condizioni la necrosi è estesa a tutto l'encefalo. In realtà, la morte non andrebbe aggettivizzata, ma si dovrebbe parlare in tal

[433] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Definizione ed accertamento della morte nell'uomo*, Presidenza del Consiglio dei Ministri – Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 1991.
[434] D.A. SHEWMON, *Chronic "brain death". Meta-analysis and conceptual consequenses*, Neurology, Vol. 51, 1998, 6: 1538-1545.
[435] PIO XII, *A un gruppo di medici*, 24 nov. 1957, in "BME", 432-4.

caso di "morte accertata mediante i criteri neurologici". Su questa base etimologica l'espressione "è spirato" avrebbe lo stesso significato di un'altra, anch'essa usata spesso in senso eufemistico: "ha reso l'anima a Dio".

La nascita della scienza moderna nel XVII secolo e la scoperta di Harvey della circolazione sanguigna apportarono solo progressi parziali in questo campo, se nel 1740 un documento intitolato "Sull'incertezza dei segni di morte e sul pericolo di seppellimento prematuro", concludeva che "la putrefazione è l'unico segno sicuro di morte"[436]; in effetti, il verificarsi di casi di morte apparente ha creato in passato un diffuso timore di essere sepolti vivi, alimentato anche da una certa letteratura[437], ed ancora nella seconda metà dell"800 il conte Karnice-Karniki da Berlino proponeva delle bare con campanello destinate ad alleviare i timori dei più tanatofobici[438]. A tutt'oggi, la legislazione vigente prescrive per le salme un periodo di osservazione che, nel nostro Paese, non può essere inferiore alle 24 ore[439]. Il riscontro di putrefazione o di maciullamento del cadavere, in quanto criteri inequivocabili di morte, costituiscono eccezione a questa regola. Ma non sono certo criteri utilizzabili nella pratica clinica quotidiana. L'introduzione in epoca moderna del criterio cardiocircolatorio per la diagnosi di morte ha costituito un notevole passo in avanti: l'attività cardiaca spontanea è prontamente verificabile sul piano auscultatorio, ispettivo e palpatorio, anche in assenza di strumenti, e ciò ha reso possibile la diagnosi ed il trattamento iniziale dei casi di morte improvvisa (rianimazione cardiopolmonare di base) anche da parte dei non medici. L'arresto cardiocircolatorio è rimasto l'unico criterio valido ed uniformemente accettato per la diagnosi di morte fino al 1959 quando Jouvet pubblicò sulla nota rivista *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology*[440] un *report* di 4 casi di "morte del sistema nervoso centrale", caratterizzati da coma apneico persistente, assenza dei riflessi troncoencefalici ed osteotendinei, ipotonia muscolare generalizzata ed EEG isoelettrico. Alcuni mesi dopo due neurologi parigini, Mollarci e Goulon, descrissero la stessa condizione in 23 pazienti[441], di cui 20 ricoverati per patologie intracraniche e 3 per arresto cardiorespiratorio. Oltre a quanto già descritto da Jouvet, gli Autori misero in evidenza anche la disgregazione in questi pazienti dei meccanismi omeostatici basilari dell'organismo (abbassamento della pressione arteriosa e della temperatura corporea, poliuria). Essi denominarono tale condizione *"coma dépassé",* termine divenuto purtroppo assai popolare tra la classe medica, ma che ha notevolmente contribuito a determinare confusione su un terreno così delicato come quello dell'accertamento della morte con criteri neurologici. La morte dell'encefalo è, infatti, un fenomeno ben diverso dal coma, essendo quest'ultimo una condizione transitoria per definizione[442]. Il paziente in coma, se non viene a morte per motivi intercorrenti, presenta sempre, in un periodo variabile da giorni a mesi, ed in casi eccezionali ad anni, una fase di risveglio, accompagnata o meno da recupero di contatto con l'ambiente. Se questo recupero avviene, si ha il risveglio propriamente detto; se non avviene, il paziente passa in uno stato vegetativo persistente, condizione gravissima e dalla prognosi incerta, ma non certamente equivalente alla morte.

---

[436] C. PALLIS, *Brainstem death*, in *Handbook of clinical neurology*, 1990, 13(57): 446.
[437] E.A. POE, *II seppellimento prematuro*, in *Tutti i racconti,* Feltrinelli, Milano 1978.
[438] Citato in D. LATRONICO, M. BOCHICCHIO, M.G. FIORENTINO ET AL., *"Willst du dich in deiner sarg sicher fulen?"*, Federazione Medica, 1992, 6: 327-30.
[439] D.P.R. 10 settembre 1990, n. 285, *Approvazione del regolamento di polizia mortuaria*, Gazzetta Ufficiale – serie generale, n° 239, Supplemento ordinario.
[440] M. JOUVET, *Diagnostic électro-souscorticographique de la mort du systéme nerveux centrai au cours de certain comas*, in *Electroencephalogr. Clin. Neurophysiol.*, 1959, 11: 805-8.
[441] P. MOLLARET, M. GOULON, *Le coma dépassé*, "Rev. Neurol", 1959, 101: 3-15.
[442] F. PLUM, J.B. POSNER, *The Diagnosis of stupor and coma*, F.A. Davis, Philadelphia 1982.

L'uso del termine "coma *dépassé*" fa dunque riferimento ad una condizione di per sé transitoria, e non irreversibile come è invece, di fatto, la morte; esso sembra implicare al limite una lontana possibilità di recupero, il che può contribuire ad alimentare inutili speranze nei sopravvissuti. L'analogo termine "coma irreversibile", pure utilizzato talora per riferirsi alla morte encefalica, non apporta alcun chiarimento, è implicitamente contraddittorio e foriero di potenziale confusione con lo stato vegetativo. Per questi motivi il 24 Maggio 1988 l'Accademia Nazionale Medica Francese ha ufficialmente bandito il termine "coma *dépassé*" per evitare nell'opinione pubblica "l'impressione che vengano effettuati prelievo di organi da pazienti in coma, mentre in realtà essi avvengono esclusivamente dopo la morte".

Di fatto, è bene sottolinearlo, la morte non è un evento istantaneo, ma un processo evolutivo, la cui insorgenza precede di molto la completa necrosi dell'organismo.

È noto infatti che una attività vitale rilevabile può persistere a lungo dopo la morte in numerosi distretti dell'organismo: ad esempio, la contrazione spontanea degli atri, la risposta delle pupille ai farmaci miotici, i riflessi miotendinei; gli annessi cutanei (unghie, peli, capelli) continuano addirittura a crescere anche dopo 24 ore dal decesso. Eppure tali attività non impediscono di considerare morto un individuo, in quanto è chiaro che la morte è quella dell'organismo che cessa di essere un tutto e non di tutto l'organismo. In altre parole la morte coincide con la perdita irreversibile della capacità di integrare e coordinare le funzioni fisiche e mentali del corpo. Questa capacità di integrazione risiede nell'encefalo, che controlla sia le funzioni vegetative che quelle di relazione e consente all'organismo di mantenere quell'attività coordinata e finalizzata al proprio mantenimento che è la vera essenza biologica della vita. Per questo la morte dell'encefalo equivale a quella della persona e costituisce, anche ai sensi della vigente legge italiana, il criterio necessario e sufficiente per la diagnosi di morte[443].

La morte dell'encefalo[444], data la sua elevatissima sensibilità al danno ischemico-anossico, può avvenire in conseguenza di due eventi fondamentali:

1) il primo è rappresentato da un arresto cardiaco prolungato di durata sufficiente a determinare la distruzione irreversibile dell'encefalo; va tenuto presente che l'arresto dell'attività del cuore è la causa della morte dell'organismo, ma non si identifica con essa. Non sarebbe altrimenti possibile spiegare la sopravvivenza di malati colpiti da arresto cardiaco grazie alle manovre di rianimazione cardiorespiratoria. Il fatto è che tali manovre non "resuscitano" il paziente restituendogli la vita (malgrado l'ambiguità del termine inglese "resuscitation" possa far pensare il contrario) bensì gli impediscono di morire, ripristinando un flusso di sangue ossigenato all'encefalo prima che in esso si determinino danni irreversibili. Ma in assenza di ripresa dell'attività cardiaca dopo venti minuti di arresto cardiaco normotermico, la funzione dell'encefalo è irrimediabilmente perduta, ed è consentito dichiarare morto il paziente (criterio cardìaco);
2) iI secondo tipo di evento, assai più raro del precedente, si verifica quando l'arresto della funzione cerebrale non segue, ma precede quello della funzione cardiaca, essendo dovuto ad una patologia intracranica primitiva (trauma cranico, emorragia cerebrale, danno anossico esteso) che abbia comportato una distruzione globale dell'encefalo; in tali circostanze la funzione cardiorespiratoria è sostenuta dai trattamenti intensivi iniziati prima dell'insorgenza della morte dell'encefalo. Ciò spiega perché tale

[443] Legge 29 dicembre 1993, n. 578 *Norme per l'accertamento e la certificazione di morte*, Gazzetta Ufficiale – serie generale, n. 5, dell'8 gennaio 1994.
[444] C. MANNI, *Una vita per la medicina*, Ed. San Paolo, Cinisello Balsamo 2003, p. 55-60.

condizione, detta morte encefalica, è stata osservata solo in tempi relativamente recenti, dopo l'avvento delle tecniche di rianimazione e terapia intensiva.

La diagnosi di morte encefalica[445] deve avere due requisiti fondamentali: da un lato la certezza, essendo chiaramente inammissibile che un soggetto vivo possa essere dichiarato erroneamente morto; dall'altro la precocità, in modo da evitare sia l'inutile prosecuzione di terapie in un paziente già deceduto, sia l'esecuzione ritardata di un eventuale prelievo di organi, che rischierebbe di compromettere irreparabilmente la loro funzionalità.

Il primo requisito si basa su alcuni presupposti fondamentali:

1) in primo luogo, deve essere accertata, senza ombra di dubbio, la lesione organica e primitiva del SNC, cioè la causa dell'evento: arresto cardiorespiratorio, trauma cranico, emorragia cerebrale, infarto globale dell'encefalo, neoplasia cerebrale. Spesso si sottovaluta questa condizione essenziale;
2) in secondo luogo, deve essere noto il meccanismo che ha determinato la necrosi dell'encefalo: lesione ischemico-anossica primitiva (arresto cardiorespiratorio), o secondaria ad ipertensione endocranica (trauma, emorragia, ecc.),
3) infine, debbono essere escluse le condizioni che possono determinare una depressione reversibile dell'attività del SNC di intensità tale da simulare lo stato di morte encefalica, quali: ipotermia, ipotensione, intossicazioni da sostanze neurodeprimenti, gravi disturbi endocrini o metabolici. In un paziente che soddisfi questi presupposti il *sospetto* di morte encefalica può essere avanzato quando, in presenza di una lesione cerebrale organica e primitiva a carico del cervello sicuramente accertata, si rileva:
   - assenza di coscienza e di risposta agli stimoli esterni, anche se intensi;
   - atonia muscolare;
   - assenza dei riflessi del troncoencefalo (fotomotore, corneale, oculovestibolare);
   - assenza di risposta motoria nei territori innervati dai nervi cranici;
   - apnea;
   - assenza di attività elettrica cerebrale attraverso la registrazione EEG. *L'apnea* acquisisce valore diagnostico solo se testata, ovviamente, dopo aver escluso condizioni che possono artificialmente determinarla, come l'ipocapnia.

   In un paziente che soddisfi questi presupposti il *sospetto* di morte encefalica può essere avanzato quando, in presenza di una lesione cerebrale organica e primitiva a carico del cervello sicuramente accertata, si rileva:
   - assenza di coscienza e di risposta agli stimoli esterni, anche se intensi;
   - atonia muscolare;
   - assenza dei riflessi del troncoencefalo (fotomotore, corneale, oculovestibolare);
   - assenza di risposta motoria nei territori innervati dai nervi cranici;
   - apnea;
   - assenza di attività elettrica cerebrale attraverso la registrazione EEG. *L'apnea* acquisisce valore diagnostico solo se testata, ovviamente, dopo aver escluso condizioni che possono artificialmente determinarla, come l'ipocapnia marcata o la presenza di farmaci che deprimono l'attività dei centri respiratori troncoencefalici.

Nei pazienti in morte encefalica può persistere una residua attività funzionale delle cellule del midollo spinale, che può manifestarsi sotto forma di riflessi elementari o anche di movimenti complessi, consistenti in flessione degli arti superiori fino a toccare la testa (segno di Lazzaro). La loro presenza non modifica la certezza della diagnosi, poiché il

[445] C. MARINI, *The dignity of thè dying person*, Proceedings of the fith assembly of the Pontifical Academy for Life, Vatican City, 24-27 february 1994.

midollo spinale, pur facendo parte del Sistema Nervoso Centrale, è una struttura extracranica e, quindi, non ha nulla a che fare con il fenomeno della morte encefalica, che riguarda esclusivamente le strutture intracraniche.

Altri segni e sintomi sistemici che confermano il sospetto di morte encefalica sono:

1) *l'instabilità cardiocircolatoria*$_f$ consiste in riduzione della pressione arteriosa e della frequenza cardiaca ed aritmie. Essa consegue all'ischemia dei centri vasomotori del tronco, allo squilibrio idroelettrolitico e alla scomparsa dell'azione vasocostrittrice di alcuni ormoni (ormone antidiuretico, ormoni tiroidei ecc.).
2) *l'ipotermia,* ovverosia l'abbassamento della temperatura corporea, successivo alla perdita della capacità di autoregolazione della temperatura corporea da parte dell'ipotalamo ed alla notevole dispersione termica da poliuria.

Nel nostro Paese le metodiche prescritte dalla vigente legislazione per l'accertamento della morte encefalica prevedono un periodo di osservazione minimo di:

- 6 ore per i soggetti di età superiore a 5 anni;
- 12 ore nei soggetti di età compresa tra 1 e 5 anni;
- 24 ore nei soggetti di età compresa tra 1 settimana ed 1 anno.

L'assenza di flusso ematico cerebrale può essere accertata mediante diverse tecniche, quali ad esempio:

1) *l'angiografia cerebrale,* che mediante l'iniezione intrarteriosa di mezzo di contrasto, documenta l'arresto del flusso a livello della base cranica. Si tratta di un esame di elevata affidabilità e sensibilità, ma per essere eseguito correttamente dovrebbe essere effettuato su tutti e quattro i vasi principali del circolo cerebrale. Ciò comporta rischi e difficoltà tecniche non trascurabili, specialmente nei soggetti in giovane età;
2) *la scintigrafia cerebrale,* che si esegue attraverso l'introduzione nell'organismo per via perfusionale o per inalazione di traccianti radioattivi (Tecnezio 99m). Si tratta di un esame di facile esecuzione, che può anche essere effettuato al letto del paziente, disponendo di apparecchiature trasportabili:
   a) la tecnica standard consente la visualizzazione solo del territorio delle arterie cerebrali media ed anteriore; non viene pertanto valutato il flusso ematico a livello del tronco cerebrale;
   b)il limite inferiore di risoluzione di questa tecnica, in termini di flusso ematico, è di circa 15 ml/min/100 g di tessuto, quindi non sufficiente nei bambini, i cui valori di 7-10 ml/min/lOOg risultano compatibili con la sopravvivenza.
3) *laflussimetria Doppler ad onda continua,* che dimostra, a livello delle arterie carotide e vertebrale, la scomparsa del flusso diastolico e la comparsa di un'onda reverse, quadro correlato con l'aumento della pressione intracranica e l'ostacolo alla perfusione cerebrale;
4) *laflussimetria Doppler transcranica (TCD),* che, a differenza del Doppler ad onda continua, consente la valutazione del flusso ematico attraverso i vasi intracranici appartenenti sia al circolo carotideo che vertebro-basilare. Le informazioni che questa tecnica fornice comprendono: la direzione del flusso ematico, la sua velocità e, indirettamente, l'entità delle resistenze vascolari;
5) *la SPECT* (tomografia computerizzata ad emissione di singoli fotoni) rappresenta una tecnica particolarmente promettente: ho citato soltanto queste tecniche senza volutamente addentrarmi in ciascuna di esse.

È, comunque, necessario sottolineare che il fine di dette indagini diagnostiche strumentali non è quello di aumentare la certezza della diagnosi, ma quello di consentire l'accertamento della morte encefalica nei tempi più brevi possibili.

Passiamo, ora, a considerare due definizioni piuttosto controverse. Con il termine "morte troncoencefalica" viene indicato l'accertamento della morte effettuato sulla base dell'assenza delle funzioni del solo troncoencefalo; una distruzione isolata del tronco encefalico può verificarsi, piuttosto raramente, a seguito di patologie distruttive, per lo più emorragie acute, a carico di questa struttura. In tali condizioni l'attività degli emisferi cerebrali può persistere autonomamente, spesso accompagnata da una certa attività elettroencefalografica, ma solo per breve tempo (ore o giorni). La denervazione completa degli emisferi, peraltro, impedisce a qualunque attività nervosa, originatasi nel loro interno, di manifestarsi: attraverso il tronco cerebrale, infatti, passano quasi tutte le vie che collegano i centri nervosi superiori con il resto dell'organismo, incluso il cranio. Nel Regno Unito il criterio della "morte troncoencefalica" è stato ufficialmente adottato per la diagnosi di morte su base neurologica. La comunità scientifica internazionale non si è finora allineata con la posizione britannica. In Italia, il Comitato Nazionale per la Bioetica ha espresso parere negativo, motivandolo con il fatto che la definizione di "morte troncoencefalica" comporta due equivoci di fondo:

1) il primo deriva dal fatto che nel paziente in "morte troncoencefalica" l'assenza della funzione del resto dell'encefalo non è intrinseca, ma semplicemente dovuta alla mancanza di input dal tronco. Ciò però non significa che le strutture al di sopra del tronco abbiano per definizione perso la possibilità di funzionare se stimolate in altro modo; ciò è stato già verificato clinicamente, almeno per quanto riguarda la percezione di stimoli visivi elementari;

2) il secondo equivoco deriva dal fatto che non è giusto equiparare l'inevitabilità della morte con la morte stessa; la morte del tronco ha quindi requisiti prognostici, ma non diagnostici, di morte.

Con il termine "morte corticale" si indica invece l'equivalenza tra assenza dell'attività corticale e morte dell'individuo; in altre parole, la scomparsa, vera o presunta, delle capacità del paziente di condurre una vita di relazione, la sua "morte sociale" sarebbe equiparabile alla morte fisica. Questo criterio viene da taluni applicato a quei pazienti che hanno subito gravissime lesioni alle strutture sopratentoriali dell'encefalo, con sostanziale risparmio del troncoencefalo e che, per tale motivo, si trovano in una condizione clinica denominata "Stato Vegetativo Persistente" (PVS)[446], caratterizzata da assenza di funzioni cognitive con mantenimento di quelle vegetative. Su questo aspetto il Comitato Nazionale per la Bioetica[447] ha chiaramente espresso il proprio parere riaffermando che: "non si può condividere questa opinione poiché, [nel paziente in Stato Vegetativo Persistente] rimanendo integri i centri del paleoencefalo, permangono attive le capacità di regolazione (centrale) omeostatiche dell'organismo e la capacità di espletare in modo integrato le funzioni vitali, compresa la respirazione autonoma". Gli elementi fondamentali che differenziano questa condizione rispetto alla morte sono due: la mancanza di una distruzione totale dell'encefalo e la non dimostrata irreversibilità. La prognosi dello Stato Vegetativo Persistente è assai difficile da prevedere, anche a distanza di molti mesi dalla sua insorgenza. Peraltro, anche se fosse possibile emettere una prognosi certa di irreversibilità comunque non potremmo definire morta quella persona, poiché non possiamo confondere la riduzione della "qualità della vita" anche se gravissima e persistente, con l'"assenza di vita". Questa è segnalata non solo dalla perdita delle funzioni

[446] GIOVANNI PAOLO II, *Discorso ai partecipanti al Congresso Internazionale sullo stato vegetativo*, 20 marzo 2004.

[447] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Definizione ed accertamento della morte nell'uomo*, Presidenza del Consiglio dei Ministri – Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 1991.

cognitive, ma anche di quelle vegetative (centri regolatori del respiro, del metabolismo, della termoregolazione, della attività neuroendocrina) sostenute dalle strutture troncoencefaliche. In conclusione, ci sembra fuor di dubbio che sia le definizioni di "morte troncoencefalica" che di "morte corticale" siano del tutto fuorvianti, e possano condurre ad un pericoloso "astensionismo terapeutico" nei confronti di pazienti, in realtà, ancora in vita, come è avvenuto nel caso della paziente della Florida il 31 marzo u.s.

Nella morte encefalica la perdita definitiva dell'attività dell'encefalo determina anche una progressiva degradazione della funzione di tutti gli altri organi ed apparati, sicché usualmente a breve distanza di tempo anche le altre funzioni corporee cessano nel giro di pochi giorni.

Tuttavia il perfezionarsi delle tecniche di terapia intensiva ha consentito negli ultimi anni un mantenimento sempre più prolungato delle funzioni somatiche in questi pazienti. Ciò si è verificato, in particolare, nei casi in cui la morte encefalica si era verificata nel corso di una gravidanza; in tali circostanze sono stati compiuti sforzi rianimatori particolarmente intensi, al fine di mantenere l'attività cardiocircolatoria del "cadavere" materno, almeno oltre la venticinquesima settimana, per permettere la nascita di un prodotto del concepimento vivo.

In altri soggetti il mantenimento con ogni mezzo delle funzioni somatiche del paziente era stato richiesto dai familiari, in base a motivi di ordine etico o religioso. A cura del dott. Alan Shewmon[448], sono stati registrati 56 casi, per lo più soggetti in giovane età, in alcuni dei quali si sarebbe assistito anche alla ripresa di una certa stabilità delle funzioni cardiocircolatorie – benché su valori inferiori a quelli normali – con un modesto supporto farmacologico, il che ne ha consentito la dimissione dalla terapia intensiva ed il trasferimento in centri di riabilitazione o addirittura a casa; naturalmente in tutti questi pazienti il quadro neurologico della morte encefalica permaneva immutato, così come la necessità di ventilazione meccanica e di nutrizione artificiale. Questi ultimi casi dall'evoluzione sorprendente hanno fatto sorgere dubbi sull'equivalenza tra morte encefalica e morte dell'intero organismo. In particolare, essi sembrano dimostrare che nella morte encefalica non avviene invariabilmente la totale perdita delle funzioni somatiche, alcune delle quali possono parzialmente mantenersi grazie a meccanismi omeostatici extracranici: tra queste, la cardiocircolatoria, l'endocrina, la gastroenterica. Tuttavia, la validità generale del concetto della morte encefalica non viene scalfita da queste constatazioni, proprio perché *la diagnosi di morte encefalica non si basa sulla ricerca della perdita di tutte le funzioni somatiche residue, ma della perdita totale della funzione cerebrale*.

Un esame più accurato delle condizioni cliniche di questi soggetti conferma infatti l'assoluta mancanza di qualsiasi funzione riferibile all'encefalo: assenza non solo della coscienza, ma anche dei riflessi pupillari e del tronco in generale, apnea completa con necessità di respirazione artificiale, areflessia ed areattività. La mancanza completa di reazione a qualsiasi stimolo esterno o interno priva il corpo umano della sua natura di organismo vivente e lo pone sullo stesso piano di un oggetto inanimato; ciò perché la natura stessa di vita implica un orientamento finalistico dell'attività dell'organismo, evidenziabile nella sua interazione con l'ambiente. Se a ciò si aggiunge l'assenza completa di coscienza e di qualsiasi attività cerebrale organizzata, appare chiaro come sia impossibile negare la natura di morte a tale condizione. L'encefalo è infatti una

[448] D.A. SHEWMON, *Chronic "brain death". Meta-analysis and conceptual consequenses*, in "Neurology", Vol. 51, 1998, 6: 1538-1545.

componente irrinunciabile dell'organismo umano vivente, e la sua distruzione è incompatibile con la vita.

La sopravvivenza, non importa quanto prolungata, di alcuni organi, non implica che il soggetto sia vivo, così come la sopravvivenza anche pluridecennale degli organi trapiantati non implica che il donatore di quegli organi sia vivo.

In sostanza, come già più volte ricordato, la morte, non solo encefalica, coincide con la morte dell'organismo come un tutto e non di tutto l'organismo. La perdita dell'unitarietà funzionale dell'organismo costituisce il momento fondamentale ed irreversibile della morte.

Prendiamo ora brevemente in esame la posizione di coloro i quali hanno suggerito di adottare – come punto di partenza della vita del prodotto del concepimento – l'inizio del funzionamento del cervello, introducendo così il concetto di "vita cerebrale" contrapposto alla "morte cerebrale", ad esso simmetrico. La loro argomentazione è assai semplice: se si accetta che a segnare la fine della vita sia la morte del cervello, ne consegue che l'inizio della vita sia rappresentato dalla nascita del cervello stesso. Tale nascita, stando ai suggerimenti del noto bioeticista Hans-Martin Sass, coinciderebbe con la fine della decima settimana dopo il concepimento, giacché è a questo punto che si da "integrazione ai neuroni della corteccia"[449]. Tale posizione potrebbe essere facilmente strumentalizzata dai sostenitori delle pratiche abortive, i quali arriverebbero così a sostenere che l'embrione di età inferiore alle dieci settimane sia un "non-vivo", privo di diritti giuridici e naturali, primo di tutti, quello alla vita. L'aborto di tale individuo non equivarrebbe, quindi, ad un omicidio, essendo impossibile uccidere chi non è vivo. Questa posizione urta contro due tipi di ostacoli:

- il primo è la evidente difficoltà di poter individuare un momento preciso in cui collocare l'inizio della vita cerebrale: mentre il processo fisiopatologico che conduce alla morte encefalica è rapido e ben noto, lo sviluppo del sistema nervoso umano è un fenomeno complesso e l'inizio della sua attività è difficile da definire, ed ancor più da valutare nel corso della permanenza intrauterina;
- il secondo consiste nell'impossibilità di poter paragonare un soggetto in morte encefalica – il cui cervello, prima funzionante e normale, ha cessato di esistere per sempre – ed un soggetto in cui la funzionalità cerebrale non sia ancora nata; in quest'ultimo caso la funzione non è affatto assente, ma è già presente in potenza; ed il suo sviluppo non può essere precluso intenzionalmente. È anche evidente che tale potenzialità è presente fin dal momento in cui si forma lo zigote, e quindi fin dal concepimento.

Concludendo possiamo affermare che l'inaccettabilità della morte come evento in sé è un fenomeno ben noto e profondamente radicato nella natura umana. Esso, tuttavia, si è particolarmente accentuato nella società occidentale, dove la progressiva perdita della dimensione trascendente dell'esistenza ed il prevalere di valori consumistico-produttivistici hanno portato ad un rifiuto della morte che si evidenzia in molti modi: le allusioni o gli eufemismi impiegati per evitare di pronunciarne il nome, l'ostracismo nei confronti dei suoi riti e della sua cultura, l'isolamento psicologico della famiglia in lutto, e, soprattutto, del paziente morente o ritenuto tale. Tale isolamento accentua notevolmente le sofferenze del paziente e dei suoi familiari, rendendo ancora più difficile l'accettazione della morte e delle sue conseguenze.

[449] H.M. SASS, *The moral significance of Brain-Life criteria*, cit. in P. SINGER, *Ripensare la vita*, Il Saggiatore, Roma 1996, pp. 113-114.

Questi problemi si accentuano ulteriormente nella morte encefalica: la discrepanza tra il comune concetto di cadavere come la cultura lo ha tramandato e l'apparenza di vita del "cadavere a cuore battente" creano spesso sconcerto nei familiari del paziente, e rendono ancora più dolorosamente difficile l'accettazione della realtà della morte.

Ma il rifiuto della morte da parte della società si riflette anzitutto sulla figura professionale cui, proprio in virtù di tale rifiuto, viene "delegata" la gestione del morente e dei suoi familiari: l'operatore sanitario. In questi ultimi anni, com'è noto, si è assistito ad una sempre più accentuata medicalizzazione della morte: la morte "asettica", ospedaliera, allontana dalla società il morente e dalla coscienza di chi sopravvive il timore di non aver fatto abbastanza per il proprio congiunto. Ma questo, se da un lato non fa altro che accentuare l'isolamento di cui morente e familiari sono così spesso fatti oggetto, dall'altro investe l'operatore sanitario di una responsabilità di cui non sempre egli è pronto a farsi carico, in quanto, come essere umano e membro della società, condivide con essa il rifiuto della morte e del morire. A ciò si aggiunge anche il senso di personale frustrazione del curante, il quale può vivere la morte del paziente come una sconfitta professionale, ed una limitazione delle proprie possibilità di influire sul divenire della vita, possibilità divenuta particolarmente rilevante grazie alle tecnologie di cui la medicina dispone, specialmente in ambito intensivistico; ciò può portare il medico a rifugiarsi nel tecnicismo, che è poi un'altra forma di negazione della morte, consistente nel vedere i soli aspetti scientifici del caso clinico, negando il contatto con la psiche del malato, trattando ogni fenomeno del morire come una complicanza isolata, trattando il corpo come un insieme di organi, senza prestare attenzione all'uomo che muore. È chiaro come questo atteggiamento sconfini facilmente nell'accanimento terapeutico, il che, nel caso del paziente in morte encefalica, vuoi dire negare la realtà della morte prolungando la mera sopravvivenza somatica con ogni mezzo.

In una dinamica psicologica di tal genere è indispensabile che l'operatore sanitario, e particolarmente colui che presta la propria opera in terapia intensiva, venga preparato ad affrontare la morte non meno dei familiari dei pazienti a lui affidati, per evitare le conseguenze che il contatto con essa può avere sulla propria capacità di affrontarla; e non c'è dubbio che il presupposto fondamentale perché ciò avvenga sia la comprensione approfondita del fenomeno morte sia nei suoi presupposti fisiopatologici e diagnostici, sia nei suoi risvolti psico-sociali ed etici. Tale obiettivo non può essere raggiunto con iniziative sporadiche, ma solo attraverso l'inclusione nel curriculum formativo degli operatori sanitari di corsi appositi, aventi pari dignità delle altre discipline "tradizionali".

Solo un'accettazione radicata e convinta del fenomeno morte nel proprio vissuto umano e professionale può mettere l'operatore sanitario nelle condizioni di aiutare il paziente ed i suoi familiari a "viverla" e comprenderla nel modo corretto.

LA RIPRODUZIONE ASSISTITA

PROF. CARLO FLAMIGNI

Nel 1990, l'anno in cui il Comitato Nazionale per la Bioetica è stato istituito, le tecniche di procreazione assistita avevano già dato discreta prova di sé in varie parti del mondo, Italia compresa, ed era ormai chiaro che la loro ulteriore diffusione poteva considerarsi inevitabile. Esisteva già su di esse – anche se non era noto a tutti – un parere fortemente e definitivamente critico del Magistero Cattolico, che aveva organizzato nel 1984, nei giardini della Città del Vaticano, un convegno al quale avevano partecipato molti teologi e moralisti cattolici e un piccolo numero di scienziati (Carlos Chagas, René Frydmann, Howard e Georgeanna Jones). Di questa riunione non esistono gli atti e quello che sappiamo ci è noto attraverso i ricordi di Howard Jones, pubblicati molto recentemente; che io sappia, di questo convegno nessuno ha fatto parola durante le riunioni che il Comitato ha dedicato alla Procreazione Assistita e che pure sono state numerosissime. In quella occasione, le opinioni dei partecipanti furono notevolmente influenzate – almeno così scrive Howard Jones – da un intervento di Carlo Caffarra che richiamò il valore insostituibile della "dignità della procreazione" che le tecniche di procreazione medicalmente assistita (PMA) evidentemente offendevano.

Il dibattito sulla PMA è stato sempre particolarmente acceso ovunque, e certo non avrebbe potuto non esserlo nel C.N.B., sia nei gruppi di lavoro che nelle riunioni plenarie. Su ogni argomento sono stati presentati documenti, poi documenti di critica ai documenti presentati, e poi altri documenti ancora. Ne è derivata una comprensibile difficoltà nella stesura dei pareri conclusivi, molto evidente se si leggono i due documenti resi pubblici sull'argomento e che meritano una analisi separata, pur essendo collegati tra loro.

Il primo documento (*Parere del C.N.B. sulle tecniche di procreazione assistita. Sintesi e conclusioni* – 17 giugno 1994) deroga "all'abitudine di rendere pubblici i soli documenti finali, comprensivi di raccomandazioni e suggerimenti" e anticipa, in attesa di una stesura completa, la sintesi e la conclusione di quello che sarà il documento finale. È evidente – e il documento ne accenna – che il Comitato ha in qualche modo reagito al dibattito pubblico sull'argomento, particolarmente intenso, e ad alcuni interventi della magistratura su "singolari fattispecie" e ha considerato urgente "un parere inteso a chiarire i termini del problema e a orientare il legislatore". Vorrei sottolineare queste ultime parole: in tempi più recenti, il C.N.B. ha assunto una posizione del tutto opposta, accettando i suggerimenti di quanti ritengono che i pareri del Comitato non debbano essere espressi nei momenti in cui il Parlamento sta discutendo quegli stessi temi per varare specifiche norme giuridiche.

In questo documento di sintesi, il divario tra le differenti posizioni etiche è stato evidentemente attenuato, con lo scopo di raggiungere una posizione "sufficientemente unitaria", sempre nel rispetto delle distinte posizioni morali.

Il documento inizia ricordando come i problemi connessi alle differenti opzioni tecnicamente possibili per la cura della sterilità abbraccino un ampio spettro di campi disciplinari e di ambiti del vivere sociale, tra cui assumono particolare rilievo gli aspetti sociologici, giuridici, psicologici e, soprattutto, etici. Su questi aspetti esiste un'ampia varietà di ipotesi contrastanti che risultano non conciliabili.

A questo pluralismo, presente anche all'interno del Comitato, corrisponde una frammentazione dell'ethos civile che fatica ad organizzarsi intorno a un nucleo di affermazioni comunemente condivise.

Il documento considera perciò difficile (la parola giusta dovrebbe essere in realtà "impossibile") proporre soluzioni sistematiche che affrontino tutte le possibili implicazioni e si propone pertanto di esprimere alcune raccomandazioni utili per ispirare un'azione legislativa "aliena da ogni radicalismo" rinunciando ad una trattazione completa e sistematica. In altri termini, il proposito del documento è quello di rappresentare un nucleo minimo capace di coagulare norme utili per la tutela di alcuni diritti/doveri fondamentali e insieme rispettose nei confronti di quel ragionevole spazio di opzionalità che deve essere riservato alle decisioni individuali.

Trovo questa operazione eseguita dai membri del Comitato degna di particolare attenzione: partendo dalla consapevolezza delle profonde differenze esistenti tra le proprie posizioni etiche rispetto al significato della sessualità, dell'atto generativo e del ruolo della famiglia, essi hanno voluto identificare punti di consenso pregiuridico capaci di rappresentare una solida base per una legislazione in grado di affrontare almeno i problemi più rilevanti che a quel tempo erano privi di regolamentazione.

Il parere del C.N.B. si articola in 10 punti.

Anzitutto viene sottolineata la competenza medica delle tecniche in oggetto, una competenza peraltro complessa, capace di comprendere i vissuti della scelta procreativa e di offrire alle coppie tutti i necessari supporti di ordine psicologico. Segue un riferimento molto puntuale alla necessità di approfondire le ricerche sulle cause della sterilità e di incrementare gli studi sulle possibilità di prevenirle.

Il secondo punto riguarda la tutela dell'embrione umano e il problema dell'inizio della vita umana. Il documento prende atto dell'esistenza di differenti posizioni, tanto che alcuni membri ritengono che l'embrione umano non sia sufficientemente tutelato dalla legge e altri si dichiarano favorevoli a una tutela differenziata e ricorrono alla dizione "pre-embrione" per indicare il prodotto del concepimento nello stadio che precede la conferma della linea embrionale primitiva e l'impianto in utero. È dunque impossibile un accordo sulla valutazione morale delle tecniche di fecondazione artificiale basata sulla donazione di gameti, su quelle di fecondazione extra-corporea e sulla crioconservazione di embrioni umani. C'è invece unanimità nel raccomandare che sia vietato ogni sfruttamento commerciale di gameti e di embrioni, ogni produzione di embrioni finalizzata alla sperimentazione e alla ricerca, la scissione embrionaria precoce a fini procreativi, la clonazione, l'ectogenesi, la produzione di ibridi e di chimere, gli impianti interspecifici. Per quanto riguarda i restanti aspetti, il documento riporta tre differenti posizioni. Secondo la prima, l'embrione umano deve essere considerato come persona sin dal concepimento e deve pertanto essere totalmente tutelato. Su questa posizione convergono membri del C.N.B. che esprimono un giudizio radicale d'illegittimità su tutte le tecniche di fecondazione artificiale e membri che ritengono invece accettabili le tecniche che non comportano spreco di embrioni e donazione di gameti (né, naturalmente, selezione eugenetica, manipolazione e sperimentazione); questi ultimi si esprimono anche favorevolmente sull'applicazione del cosiddetto "caso semplice". Un secondo gruppo di membri del C.N.B. ritiene che il pre-embrione vada tutelato, ma non nel modo pieno riservato alla persona umana; per alcuni di questi membri dovrebbe poter essere valutata la possibilità di eseguire ricerche di particolare valore scientifico sui pre-embrioni. Un ulteriore gruppo di membri esprime una posizione intermediaria e, pur non condividendo l'ipotesi che l'embrione meriti una tutela assoluta fin dal concepimento, si esprime in favore di rigorose limitazioni delle possibilità connesse alle tecniche procreative.

Nel secondo punto, il C.N.B. esprime una valutazione negativa sulla maternità surrogata, seppure con motivazioni diverse. Per alcuni si tratta di una esperienza del tutto illecita, in quanto attua una grave scissione dell'atto generativo e una profonda

frammentazione della figura materna. Altri, pur considerandola "non auspicabile", non la ritengono moralmente illecita in ogni circostanza, tenendo conto dei casi in cui essa può rappresentare il risultato di un atto oblativo. Altri ancora non ritengono che le conoscenze disponibili siano sufficienti a consentire un giudizio netto e definitivo. Resta il giudizio unanime di illiceità di ogni contratto di maternità surrogata e c'è consenso sul fatto che veda personalmente sanzionata ogni forma di intermediazione su base commerciale.

Il quarto punto riguarda i criteri d'accesso alle tecniche di PMA, un punto sul quale esiste una notevole frammentazione dei pareri. Il documento parla di un consenso "significativo" sul fatto che i criteri di ammissione alle procedure non dovrebbero discostarsi da quelli relativi all'adozione e che pertanto dovrebbero essere vietate: ovodonazione ed embriodonazione nel caso di donne non più fertili; fecondazioni assistite richieste da coppie omosessuali; fecondazioni richieste da donne sole; fecondazioni attuate dopo la morte di uno dei due coniugi; fecondazioni richieste da coppie che non forniscono adeguate garanzie di stabilità.

Per alcuni membri del C.N.B. dovrebbero invece essere escluse tutte quelle forme di assistenza medica alla procreazione che prevedono l'uso di gameti estranei alla coppia, e ciò in nome del bene del nascituro e della stabilità dell'unione coniugale. Altri, invece, non ritengono che sia possibile escludere differenti condizioni di nascita per gli esseri umani, in una società nella quale convivono differenti visioni etiche sulla nascita e sulla famiglia. Per costoro, sull'ovodonazione a donne di età superiore ai 51 anni dovrebbe essere sospeso il giudizio, in attesa dell'acquisizione di un maggior numero di informazioni; per quanto riguarda le richieste di accesso ai trattamenti che provengono da donne sole, gli stessi membri richiedono l'istituzione di commissioni capaci di valutare le casistiche e di proporre forme di regolamentazione e di controllo.

Il quinto punto trattato nel documento riguarda le donazioni di seme. La ragione che ha sollecitato il Comitato a ignorare le donazioni di oociti (che oggi, nel mondo, diventano sempre più numerose e prevalgono su quelle di spermatozoi) non la ricordo e il documento non la prende in esame. Si tratta, comunque, di una scelta che oggi appare discutibile.

Comunque il documento esprime valutazioni morali contrastanti su questa pratica, in analogia con il giudizio già espresso sulle fecondazioni definite "eterologhe" (termine purtroppo molto usato nel documento, ripreso nei pareri successivi e, oggi, nelle norme della legge 40/2004). In ogni caso, nel caso dell'approvazione di una legge che prevedesse il ricorso a donatori di seme, il C.N.B. sembra incline a chiedere che vengano soddisfatte le condizioni previste dalla SIFES relative alla selezione dei volontari, agli esami clinici e di laboratorio cui sottoporli, alla gratuità del dono, al limite di gravidanze ottenibili con il seme dello stesso donatore. Non c'è stato invece accordo, tra i membri, sull'anonimato del donatore.

Nel sesto punto il C.N.B. si dichiara unanime nel ritenere che non tutte le indicazioni etiche contenute nel documento debbano automaticamente ricevere una traduzione giuridica, necessaria solo per i problemi che riguardano i beni fondamentali e indisponibili della persona, come sono ad esempio quelli della vita e della salute. Analoga unanimità si ritrova nel settimo punto, che concerne i diritti dei figli: secondo il documento essi hanno diritto a uno status certo e incontrovertibile e non possono subire discriminazioni in ragione delle circostanze della propria nascita.

Il punto 8 è dedicato a una valutazione molto dettagliata di come dovrebbero essere regolamentati i Centri per la PMA: obbligo di un Registro Nazionale che raccolga tutte le informazioni utili relative alle attività, ai risultati clinici e alle condizioni di salute dei nati;

istituzione di un ufficio di coordinamento presso l'Istituto Superiore di Sanità; verifica dei livelli tecnici e scientifici dei servizi; relazioni periodiche relative al complesso dei risultati.

Nel nono punto, il documento raccomanda che i Centri per la PMA svolgano una attiva opera di informazione e di diffusione delle conoscenze in materia, inserendo tra le informazioni le notizie utili relative alle possibilità concrete di una eventuale adozione, come alternativa non medicalizzata ad una fecondazione artificiale. Poiché non ci sono indicazioni diverse, debbo pensare che questa opinione sia condivisa, cosa che, a dire il vero, mi stupisce un po'.

L'ultimo punto, il decimo si limita a raccomandare che le osservazioni contenute in questo documento vengano utilizzate al fine di regolamentare in modo uniforme tutti i centri che svolgano attività in questo settore.

Così come il primo documento è breve e conciso (11 pagine) il successivo (*La fecondazione assistita* – 17 febbraio 1995) è lungo (200 pagine) e, a mio avviso, troppo corposo. Rileggendoli a distanza di anni, ammetto di aver apprezzato con qualche riserva il primo e di aver avuto un cattivo impatto con il secondo.

Il documento è diviso in due parti: nella prima c'è un lungo capitolo dedicato alla clinica della sterilità e alle tecniche di PMA e sono successivamente descritti gli aspetti psicologici e sociologici relativi alla sterilità e alla sua cura. Un quarto capitolo è dedicato alle implicazioni giuridiche. Nella seconda parte, tutta dedicata ai problemi della bioetica, compaiono quattro differenti elaborati, firmati rispettivamente dai professori Stammati, D'Agostino, Sgreccia e Lecaldano.

Questa evidente anomalia è oggetto di attenta valutazione nella premessa del documento, scritta dal presidente del C.N.B., professor D'Agostino. Si dice, in queste premesse, che all'attenzione dei membri del C.N.B. sono stati presentati diversi documenti di lavoro relativi ai problemi più squisitamente bioetici proposti dalla PMA, documenti elaborati, anche su mandato della presidenza e in tempi diversi, da singoli membri del C.N.B., spesso con il contributo di altri colleghi. Alcune parti di questi documenti sono anche giunte ad essere oggetto di discussione in sedute plenarie del Comitato, ma per nessuno di essi si è arrivati a una discussione completa ed esauriente. Anzi – così continua la presentazione del presidente – è stata sempre avvertita la notevole diversità teorica e metodologica di questi documenti di lavoro e si è così diffusa l'opinione che non fosse né possibile né opportuno tentare di modificare questi diversi elaborati dedicati alla bioetica in un unico capitolo sintetico. La conclusione inevitabile è stata quella di presentare non uno, ma diversi capitoli bioetici sulla PMA in modo da rendere tangibile la molteplicità dei possibili approcci dialettici a questo tema. Va aggiunto a tutto ciò che il Comitato è stato profondamente rinnovato ala fine del 1994 e che il "nuovo" Comitato ha deciso di non sottoporre ad ulteriori discussioni il materiale raccolto, nei mesi se non negli anni precedenti, da gruppi di lavoro che avevano una composizione significativamente diversa.

La conclusione del presidente è che il documento pubblicato non può possedere la compiutezza e la organicità che sarebbero state auspicabili e che probabilmente sarebbero state ottenute se non ci fosse stato il rinnovo del C.N.B.; inoltre, sempre secondo D'Agostino, i capitoli bioetici del documento debbono essere fondamentalmente attribuiti ai loro redattori più che al C.N.B. in quanto tale. Sembra comunque a D'Agostino che l'anomalia dell'elaborazione di questo documento non ne diminuisca la rilevanza bioetica, ma richieda unicamente al lettore qualche cautela ermeneutica, lo sforzo cioè di discernere nei vari capitoli, diversi livelli e differenti modalità di elaborazione, di discussione e di approvazione.

Credo anzitutto che nessuno si sarebbe dispiaciuto se il primo capitolo, quello relativo ai problemi medici, fosse scivolato via dalle bozze. Ci sono in giro libri di testo molto più chiari e completi (si tenga presente che ho dato un notevole contributo alla stesura di questo testo, il che mi autorizza a criticarlo); inoltre, molti dei dati contenuti nel testo sono inevitabilmente e inesorabilmente invecchiati, cosa non priva di significato anche ai fini di una lettura corretta della parte dedicata specificatamente alla bioetica. Mi limito ad alcuni esempi.

C'è una tavola nella quale sono riportati i risultati delle PMA relativi al 1991 e che si riferiscono a una casistica mondiale. Secondo questa tabella dalla fertilizzazione in vitro in quell'anno erano nati poco meno di ventimila bambini, il che corrispondeva a una percentuale di successi del 13,5%. Ebbene dopo soli nove anni, nel 2000, negli Stati Uniti la stessa percentuale era salita al 32%.

Molte delle tecniche descritte nel testo sono cadute in oblio; di altre, delle quali si faceva già uso, non si parla; lo "spreco" di embrioni è totalmente mutato; i capitoli relativi alle complicazioni dovute alle tecniche e alle caratteristiche dei nati sembrano scritti nel medioevo.

Ho riletto con interesse i due capitoli relativi agli aspetti sociologici e psicologici del problema, e mi dispiace di non avere spazio per prenderli in esame e in questa relazione. Per quanto riguarda il capitolo relativo agli aspetti giuridici, mi sembra inevitabile doverlo giudicare obsoleto, considerato lo sviluppo degli eventi. Dedicherò pertanto le prossime pagine alla sola analisi dei documenti specificatamente dedicati alla bioetica.

Il lungo capitolo firmato da Sergio Stammati (*La Bioetica, il suo metodo argomentativo e la sua applicazione alle varie forme della procreazione assistita*) si apre con alcune argomentazioni relative ai problemi bioetici della PMA e alla loro collocazione nello spazio che separa, collegandoli, morale e diritto e continua con un'analisi degli stessi fenomeni visti da una prospettiva metodologica che ne considera la compatibilità con un quadro storico-razionale di "personalismo tollerabile". Entrato più direttamente nel merito, Stammati prende in esame separatamente alcune tra le tecniche più diffuse e discusse. Per quanto riguarda la procreazione assistita "omologa" ritiene che il legislatore non possa legittimamente opporsi alla libera realizzabilità dei diritti chiamati in causa, il rango dei quali appare sicuramente costituzionale e che esso debba anzi affrontare gli apparati organizzativi pubblici capaci di offrire loro soddisfazione. Allo stesso legislatore, continua Stammati, dovrebbe invece essere riconosciuta la libertà di valutare, secondo un apprezzamento meramente politico, i limiti entro i quali ammettere l'accesso a questa pratica procreativa, allorché questo sia richiesto da persone coniugate o conviventi che intendano utilizzare tale pratica come mezzo alternativo, elettivo anziché necessario, alla procreazione naturale, alla quale esse potrebbero, senza problemi, fare ricorso. In questo ultimo caso la richiesta d'accesso, a causa del suo carattere meramente libero, non potrebbe ritenersi assistita da un riconoscimento costituzionale, ma dovrebbe essere considerata come espressione di una attività semplicemente lecita degli interessati.

Circa le donazioni di gameti, Stammati scrive che se si volesse rifiutare l'uso di questa procreazione assistita in nome della sua non corrispondenza a un modello etico più perfetto di procreazione, ciò corrisponderebbe a un atteggiamento fortemente tautologico e adialettico che non potrebbe essere sostenuto né appellandosi alla fede religiosa né richiamandosi a principi libertari dai quali potrebbe, a prima vista, ritenersi originato, essendo le voci più autorevoli che provengono da entrambe quelle fedi ben consapevoli dell'inanità, della fallacia e persino della non eticità inserite nelle posizioni che pretendono di trasferire nella legge civile vincoli morali del comportamento particolarmente intensi,

essendo questi ultimi sopportabili, e persino desiderabili, solo per coloro che ne abbiano scoperte le ragioni in una sfera spirituale superiore a quella dalla quale tale legge pur sempre nasce. Secondo Stammati sembra dunque lecito consigliare al legislatore di prendere atto dell'esistenza di ragioni instrinseche positive nell'istituto della procreazione assistita eterologa, indirettamente confermate dall'eccentricità delle critiche volte a negare radicalmente quelle ragioni, e di risolversi a disciplinare quell'istituto conformemente alle indicazioni di prudenza parimenti suggerite tanto da coloro che lo sostengono nonostante la sua problematicità etica, quanto da coloro che lo osteggiano a causa di quella stessa problematicità.

Stammati esamina poi le ragioni "estrinseche" che possono essere invocate a sostegno della tollerabilità etica della donazione di gameti: che, dove esista una coppia eterosessuale stabile e in età fertile, ivi si radichi il diritto costituzionale di procreare, il quale esige che l'ordinamento favorisca la rimozione a degli ostacoli al suo esercizio; il fatto che una disciplina favorevole sarebbe anzitutto "mite", incline cioè a farsi carico delle difficoltà senza imporre limitazioni irragionevoli ai diritti di altri, e pluralista, capace di accogliere nell'ordinamento una regolamentazione nella quale si ricombinerebbero l'adesione delle concezioni libertarie a quella delle concezioni eticamente più rigide, secondo il principio bioetico del "pluralismo tollerabile"; il fatto che si tratterebbe di una disciplina "generalizzabile", che escluderebbe l'esercizio di una discrezionalità incontrollabile.

Stammati, considera poi alcune fattispecie di procreazione tecnologicamente assistita che egli considera collocate ai limiti o oltre i limiti del pluralismo etico "tollerabile" in un ordinamento democratico: la richiesta di accesso alle tecniche da parte di donne che vivono al di fuori di una relazione di coppia (donne sole e vedove); la richiesta di accesso da parte di donne in età post-menopausale; la richiesta di surrogazione della maternità, tutte richieste che, secondo Stammati, lo Stato dovrebbe respingere.

Il documento di D'Agostino inizia con alcune considerazioni sulla fecondazione assistita come "problema bioetico altamente controverso". La cosa non stupisce, scrive D'Agostino, se solo si considera come a questo riguardo non si intrecciano solo ardue questioni morali, ma anche problemi psicologici e sociologici, medici e giuridici, in nodi tematici complessi la cui gestione è aperta al rischio della rimozione epistemologico-dialettica, quasi che l'intera questione fosse riconducibile ad un mero problema di coscienza individuale, afferente all'intimità personale. Al contrario, afferma D'Agostino, i problemi bioetici non trovano il loro luogo specifico solo all'interno delle coscienze, né possono ridursi a problemi strettamente privati, ma afferiscono alla dimensione pubblica della coesistenza sociale. Tra le maggiori difficoltà della riflessione bioetica starebbe appunto, secondo D'Agostino, il dover salvaguardare l'autonomia etica del singolo, mediando al contempo con le esigenze imprescindibili di quell'etica pubblica su cui si fonda la possibilità di una vita sociale ordinata. Il documento quindi si propone come contributo di riflessione sulla valenza strettamente etica delle PMA.

D'Agostino cerca anzitutto di impostare i problemi bioetici della procreatica in una prospettiva che inquadri i valori in gioco in un orizzonte in cui la tecnica acquista una valenza antropologica e culturale nuova e particolare, tale da poter essere considerata alla stregua dell'emblema fondamentale dell'epoca moderna, con ineludibili ricadute sul piano etico e bioetico. Il tema è quello della trasformazione dell'*homo sapiens* in *homo faber* come segno di una alternanza della stessa identità dell'uomo, del suo esserci nel mondo: la tecnica non soltanto strumento a disposizione dell'uomo, ma strada per la completa corificazione del mondo, che gli toglie significato e lo desertifica come ambito vitale di

accoglienza. Il rischio del mondo consisterebbe dunque nel tendenziale smarrimento delle regioni originarie che preesistono all'*homo faber*, che per essere tale non può cessare di essere *homo sapiens*, ovvero custode della propria vita e del proprio ambiente vitale. Così, se le pratiche di PMA vengono comprese in questo orizzonte epistemologico dominato dal primato della tecnologia, esse acquistano una nuova e specifica valenza bioetica. Nei casi più semplici, secondo D'Agostino, possiedono un significato terapeutico in senso ampio, ma non sono comunque equiparabili a una comune terapia medica, perché non hanno un carattere propriamente curativo (poiché non ridonano ai corpi la loro fertilità naturale) e soprattutto perché operano attraverso una manipolazione tecnologica dei soggetti, non assimilabile ad alcuna altra prassi di carattere biomedico. Nelle PMA, continua il documento, la scissione della dimensione unitiva dalla dimensione procreativa non crea problemi etici in quanto viola supreme leggi divine o leggi naturali che presiedono alla procreazione, ma in quanto depersonalizza la generazione umana, non più incontro diretto e immediato tra due persone, ma effetto di una raffinata procedura tecnologica, esistenzialmente impersonale e perciò eticamente problematica. Per quanto grande possa essere il desiderio di avere un figlio, la depersonalizzazione della procedura impoverisce il significato della generazione e altera quella valenza personale dei ruoli generazionali alla quale è affidata la costruzione della stessa identità personale profonda dell'uomo.

Entrando in argomento in modo più specifico, D'Agostino scrive che esistono problemi bioetici nella fecondazione "omologa" e sottolinea anzitutto il fatto che il rapporto di coppia può essere significativamente alterato dalle pratiche di PMA. La legge, secondo D'Agostino, costituisce una delle più significative linee di resistenza all'artificializzazione del mondo e la dimensione tecnologica della PMA, inserita nell'ordine della vita della coppia, può alterare la sua relazionalità costitutiva personale.

Naturalmente le critiche più severe di D'Agostino vanno alla donazione di gameti, che porta al limite il carattere di depersonalizzazione già indotto dalle PMA "omologhe". Molto rilievo viene poi dato dal documento ai problemi bioetici relativi al nascituro che possono nascere dopo una donazione di gameti, e gli argomenti portati contro l'uso di questa tecnica riguardano la moltiplicazione delle figure genitoriali e il diritto a conoscere i propri genitori genetici.

Il problema dell'embrione viene trattato piuttosto brevemente nel documento di D'Agostino, che si limita a sottolineare come debba essere considerato un principio bioetico irrinunciabile il rispetto e la tutela della vita umana fin dal concepimento e come ogni argomento a favore di una tutela differenziata dall'embrione, oltre ad apparire estenuamente fragile a causa della sua arbitrarietà, sia anche debole dal punto di vista tuzioristico, perché la semplice esistenza di un dubbio dovrebbe implicare il dovere etico di rispetto e di tutela.

Il terzo documento di bioetica, quello che porta la firma di Elio Sgreccia, è introdotto da alcune note relative alle tecniche di fecondazione artificiale, che servono all'Autore soprattutto per sottolineare le carenze e i difetti della tecnica.
Non prenderò in considerazione questa parte del capitolo perché, come del resto quella che si trova all'inizio del documento, patisce terribilmente dei mutamenti indotti dal progresso in tutte queste tecniche e ha, oggi, assai scarso valore.

Vengo dunque direttamente agli argomenti più strettamente correlati con i problemi bioetici.

A dir il vero anche le note che riguardano la perdita di embrioni umani, la sperimentazione e la diagnosi pre-impiantatoria sono tutt'altro che attuali. Attualissimo è invece il problema dello statuto dell'embrione umano, un tema trattato dallo stesso

Sgreccia in un lungo documento precedentemente presentato al Comitato[450]. In realtà, in questa sede Sgreccia si preoccupa soprattutto di intervenire criticamente su alcune considerazioni fatte per giustificare la perdita di embrioni o il loro eventuale uso per la sperimentazione.

Criticando il concetto di "preembrione" e la proposta di una concezione gradualistica circa il valore della vita, Sgreccia prende in esame con molta puntualità la negazione dell'individualità del processo vitale dello zigote (sic): l'embrione non sarebbe individuo fin dal concepimento perché il termine individuo indica un'entità unica non divisibile e non riproducibile, mentre l'embrione potrebbe dividersi in gemelli. A questa critica – formulata in termini molto interessanti da Ford nel suo libro "*When did I begin?*" – Sgreccia risponde (citando P. Carper) che l'individuum è l'indivisum in sé, che non vuol dire dunque "non divisibile" bensì divisum a quolibet alio. I due termini della definizione esprimerebbero l'unità presente nello zigote (sic): l'unum è la sua natura cellulare, l'organicità che manifestano le reazioni precoci dell'embrione, le proprietà della totipotenzialità; l'aliquid è la caratteristica del suo messaggio genetico, rigorosamente individuale. Nel momento della formazione del gemello si costituiscono due individualità: l'embrione originario non perde la sua individuazione, l'embrione originato ha anch'esso la sua individualità. L'impianto è solo la condizione per la sopravvivenza e lo sviluppo di un individuo già costituito. La formazione della stria primitiva è programmata e determinata dall'embrione, non è indotta dall'esterno né compare a caso. Dunque è con la fecondazione che avviene la mutazione sostanziale e ricostituisce un nuovo individuo umano.

Secondo Sgreccia, la riflessione filosofica deve aggiungersi all'osservazione biologica con lo scopo di mettere in evidenza quale sia il rapporto tra la costituzione biologica e il concetto di individuo umano inteso nella sua totalità di essere personale; inoltre deve spiegare la relazione di continuità che intercorre tra il periodo di vita embrionale e l'espandersi della personalità pienamente sviluppata. Questa riflessione non può che concludersi con l'affermazione che l'embrione umano, fin dalla fecondazione, non è una pura potenzialità, ma una sostanza vivente e individualizzata, che presenta uno sviluppo identico e in progressione continua fino alla nascita, e oltre. Così, se si riconosce l'embrione umano come individuo umano fin dalla fecondazione, si deve riconoscere l'obbligo della sua protezione giuridica e assicurargli la tutela della vita e dell'integrità fisica e genetica.

Segue a questo punto una lunga nota che riguarda la scissione della dimensione unitiva dalla dimensione procreativa operata dall'intervento tecnico, che non prenderò in esame perché, come nota lo stesso Sgreccia, riguarda unicamente la posizione della Chiesa Cattolica. C'è poi un capitolo sulle donazioni di gameti, che prende inizialmente in esame problemi di ordine etico-medico (in particolare l'accertamento dell'idoneità del donatore) per passare poi ad esaminare criticamente gli effetti dell'ingresso di un genoma estraneo sull'unità della famiglia, il problema dell'anonimato del donatore, quello dei diritti dei bambini nati a seguito di queste donazioni, il consenso informato e la richiesta da parte di donne sole o di coppie omosessuali. Circa la maternità sostitutiva, Sgreccia riporta un commento della Congregazione per la dottrina della Fede che afferma: "la maternità sostitutiva rappresenta una mancanza oggettiva di fronte agli obblighi dell'amore materno, della fedeltà coniugale e della maternità responsabile: offende la dignità e il diritto del figlio ad essere concepito, portato in grembo ed educato dai propri genitori; essa instaura,

[450] A mia volta presentai un altrettanto lungo documento di risposta del quale non sono riuscito a trovare traccia né nel documento che sto illustrando, né nell'archivio del C.N.B.

a detrimento delle famiglie, una divisione tra gli elementi fisici, psichici e morali che la costituiscono".

Le conclusioni di Sgreccia sono di severa condanna per ogni tecnica di fecondazione artificiale, tutte in aperto contrasto con la visione antropologica dell'uomo espressa dalla morale cattolica.

Il capitolo scritto da Eugenio Lecaldano (implicazioni etiche nel campo della fecondazione assistita) inizia con l'enunciazione di alcuni principi etici generali. Lecaldano ricorda che bisogna distinguere nettamente tra i differenti livelli di implicazioni etiche in gioco, e in particolare sottolinea che:

- un primo livello è quello dell'approvazione o disapprovazione morale che viene espressa, in genere, ricorrendo ad espressioni verbali e a forme più o meno articolate di giustificazione dei principi assunti. Tale livello è completamente demandato al libero confronto tra diverse concezioni di valore e stili di vita. All'interno della discussione pubblica;
- un secondo livello è quello della proposta di determinate procedure regolative che vengono considerate come idonee a salvaguardare gli interessi di tutti coloro che sono coinvolti. Le proposte sono quindi rivolte a rendere possibili determinate pratiche in condizioni che l'interesse ritiene opportuno predeterminare;
- un terzo livello è quello che si concretizza in veri e propri divieti o obblighi giuridici nel riconoscimento di una liceità o illiceità direttamente sanzionabile;
- un quarto livello, ancora diverso, è quello legato ad una valutazione di ordine politico sulla possibilità che una certa pratica debba essere fatta rientrare o meno nell'ambito dell'utilizzazione delle risorse comuni nel campo dell'assistenza pubblica, ed eventualmente con quale collocazione nelle priorità che regolano la distribuzione di tali risorse pubbliche.

In primo luogo occorre stabilire con precisione, secondo Lecaldano, nella discussione di ciascuna pratica, quali sono gli interessi coinvolti da soddisfare ove possibile, e laddove siano prevedibili conflitti di interessi, suggerire ordini di priorità o eventuali procedure per dirimere conflitti.

Nel caso della procreazione assistita, sembra prioritario, almeno cronologicamente, l'interesse dei genitori ad avere un figlio attraverso una pratica che permetta di salvaguardare una qualche continuità biologica.

Per quanto riguarda gli interessi dei genitori in presenza di inseminazione artificiale nell'utero, si ritiene prioritario l'interesse della madre, mentre nel caso di fecondazione artificiale non sembra possibile istituire una gerarchia di ordine etico tra i due donatori di gameti, salvo con il passaggio alla fase dell'impianto in cui la madre torna ad avere un ruolo eticamente primario.

In secondo luogo va riconosciuto l'interesse del nascituro ad avere, dopo la nascita, una vita organicamente sana e un riconoscimento giuridico di cittadinanza.

In terzo luogo va riconosciuto l'interesse del personale sanitario a non essere costretto a svolgere azioni contro la propria volontà e in contrasto con quelli che sono i principi morali che ispirano il proprio progetto di vita.

In quarto luogo va precisato che, laddove vengano offerte le garanzie adeguate da un punto di vista sanitario e rispettate le regolamentazioni eventualmente fissate, le varie tecniche procreatiche potranno essere realizzate non solo in strutture pubbliche, ma anche in strutture private.

Vanno poi preliminarmente enunciate alcune premesse etiche di ordine generale che sembra di poter fare valere per tutto il campo della procreazione assistita complessivamente inteso.

Così in primo luogo va sottolineato che l'obiettivo cui tendono le pratiche della fecondazione assistita è in generale benefico. Si tratta infatti di contribuire a portare alla luce una nuova vita umana che sia sana da un punto di vista organico e che sia venuta all'esistenza in presenza del desiderio, espresso in modo esplicito da parte di esseri umani, di essere coinvolti biologicamente nella nascita di un essere umano.

In secondo luogo va sottolineato che il desiderio o l'interesse a far nascere una nuova vita umana, rappresenta un nucleo di preferenze personali del tutto indipendente nella vita individuale degli esseri umani, nucleo che possiamo fare rientrare nella sfera dei diritti di autonomia che vanno salvaguardati da interventi coattivi pubblici. La decisione sul se, su quando, e su quante volte avere un figlio è di spettanza dei genitori e non può essere espropriata dal potere pubblico.

In terzo luogo, un intervento pubblico deve essere invece richiesto per garantire al nascituro che il suo stesso modo di nascere non costituisca una lesione del diritto di eguale cittadinanza.

Una quarta indicazione di ordine generale sottolinea che da un punto di vista etico una valutazione sulle procedure concrete cui si ricorre per soddisfare il desiderio di avere un figlio non sembra poter andare al di là di un'eventuale approvazione o disapprovazione morale, e di una individuazione di regolamenti amministrativi e sanitari rivolti a garantire l'affidabilità di queste pratiche. Questo ordine di valutazioni andrà dunque prevalentemente affidato alla discussione pubblica e non potrà essere codificato giuridicamente.

Si ribadisce ancora una volta la validità etica di un approccio che delimita il campo di intervento pubblico nella sfera della procreazione assistita esclusivamente al piano regolativo lasciando da parte giudizi di illiceità direttamente sanzionabili.

Circa la donazione di gameti, Lecaldano attribuisce rilevanza etica alle questioni delle forme della donazione, del numero di inseminazioni consentite per un singolo donatore o donatrice, dell'anonimato o meno di chi dona.

Per quanto riguarda l'inseminazione artificiale eterologa, trattandosi del ricorso ad una tecnica i cui risultati sono benefici, eventuali riserve sull'uso di gameti esterni alla coppia passano in seconda linea: il risultato cui si giunge è infatti benefico per tutti e non danneggia nessuno degli interessi in gioco.

Pur privilegiando quelle forme di concepimento che garantiscono al nascituro un ambiente familiare con doppia figura genitoriale, ovvero con una madre e un padre che si siano esplicitamente assunti la responsabilità della nascita del figlio, Lecaldano non ritiene di poter spingere questo privilegio fino al punto di considerare del tutto illegittime eticamente e illegali giuridicamente forme di concepimento diverse. Il requisito eticamente essenziale è che queste tali forme di concepimento siano conseguenti ad una assunzione di responsabilità di chi vi ricorre e che assicurino comunque al nascituro una cittadinanza giuridica e politica e il godimento di cure adeguate alla sua crescita e alla realizzazione di quei livelli di salute ritenuti indispensabili pari a quella degli altri nati.

Del tutto condivisa nella nostra cultura è la convinzione che la vita umana prima della nascita richieda non solo particolare cura, ma che sia meritevole di una qualche tutela attraverso il ricorso a principi morali e a regole giuridiche. Affidando alla coscienza di ciascuno la scelta dei principi morali da cui farsi guidare, la questione pubblica riguarda più specificamente il tipo di norme giuridiche da far valere per la protezione della vita umana nelle prime fasi dopo il concepimento e prima della nascita. Anche in questo caso la norma giuridica non può essere strettamente derivata da una particolare posizione morale, metafisica o religiosa, ma dovrà rendere possibile la coesistenza pacifica di cittadini con diverse concezioni della nascita, ferma restando la necessità di una qualche protezione

delle prime fasi della vita umana e la salvaguardia della garanzia che il nascituro non subirà lesioni del suo diritto ad una pari cittadinanza.

La contrapposizione tra diverse concezioni del cosiddetto statuto dell'embrione si colloca quindi al di là del contesto che permette di generare norme condivise con cui proteggere e tutelare la vita umana nascente (una tutela e una protezione etica del tutto speciali che, sulla base delle nostre capacità limitate di beneficenza, non può essere estesa alla stessa stregua a tutte le forme di vita). La discussione sullo statuto dell'embrione, secondo Lecaldano, si colloca ad un livello di discussione – metafisico, ontologico, religioso – che non può ritenersi rilevante e decisivo per la codificazione giuridica di un Paese che voglia consentire la coesistenza di diverse concezioni filosofiche, religiose, ecc.

Il contesto della codificazione deve collocare al di fuori delle ricostruzioni forti, sia in termini personalistici come in termini materialistici, delle fasi di sviluppo della vita umana prima della nascita. Queste concezioni forti – a parte le difficoltà di ordine epistemologico a cui vanno incontro quando pretendono di disporre di argomentazioni incontrovertibili – si accompagnano a distinti approcci etici che non possono essere esportati a livello giuridico, ma vanno fatti coesistere. Ben diverso è il ruolo che i risultati della ricerca scientifica hanno nel senso in cui non può ritenersi accettabile una codificazione che escluda ciò che la ricerca scientifica prova.

Si tratta dunque di privilegiare un'etica che tuteli la vita umana nascente senza estendersi indebitamente nella sfera religiosa, filosofica o morale di pertinenza della libertà dei cittadini, una direzione nella quale sarà possibile procedere laddove si assumerà una posizione che, pur riconoscendo il valore delle fasi di sviluppo della vita umana prima della nascita, – e con il valore la necessità di richiamare regole e principi etici nel trattamento di queste fasi – non farà derivare tale valore da una concezione forte che attribuisca diritti o interessi ad un embrione caratterizzato su base ontologica. Ciò significa che non si potranno – se non esportando appunto una concezione morale a livello giuridico – caratterizzare da un punto di vista giuridico come omicidio o assassinio eventuali lesioni apportate alla vita umana prima della nascita. Regolamentazioni e codificazioni, conclude Lecaldano, andranno peraltro esplicitamente formulate onde garantire protezione alla vita umana prima della nascita ed evitare danni o lesioni ad essa, in assenza di motivazioni etiche e giuridiche adeguate.

Accenni a problemi relativi alle tecniche di PMA ne esistono anche in altri documenti del C.N.B. (ad esempio, in quello dedicato alle indagini prenatali), ma non si tratta di giudizi organici e compiutamente motivati, quanto piuttosto di espressioni autorizzate di quelli che, al momento della stesura dei documenti, erano le convinzioni generalmente accettate dal C.N.B. Molti altri argomenti relativi alla PMA e che meritano una discussione e un approfondimento bioetico non sono mai arrivati alla discussione plenaria: cito il problema delle indagini genetiche pre-impianto, quello della conservazione della fertilità, gli interrogativi relativi all'esistenza di una fase pre-zigotica e al congelamento degli ootidi (che forse saranno stati risolti al momento in cui queste note verranno pubblicate), il problema dell'aploidizzazione.

Non credo che sia compito mio esprimere giudizi, in questa sede, sui due documenti che ho riassunto, o per lo meno non credo di doverli esaminare criticamente in modo puntuale.

Non posso però nascondere il forte senso di delusione che ho provato nella rilettura: sono (entrambi) rapidamente invecchiati, e sono altresì frettolosi e incompleti, malgrado il molto tempo che è stato loro dedicato. La struttura del secondo documento, – difeso, ma in modo poco convinto, dal presidente D'Agostino nella prefazione – è in realtà inaccettabile.

Credo che l'argomento meriti di meglio e penso che un documento valido sulla PMA il C.N.B. non l'abbia ancora scritto. D'altra parte, malgrado le apparenze, non abbiamo ancora una legge che regoli le tecniche di procreazione medicalmente assistita. Naturalmente, intendo una legge condivisa, quella che il Paese si attende e che i cittadini meritano.

LO STATUTO DELL'EMBRIONE UMANO

PROF. EVANDRO AGAZZI

Scaturigine e delimitazione del problema

Il Comitato Nazionale per la Bioetica si è trovato sin dagli inizi della sua attività a dover affrontare, fra i temi più urgenti circa i quali era istituzionalmente deputato a fornire il suo parere, quello della "fecondazione assistita" (come si legge nei primi documenti) o "procreazione assistita" (come si legge in documenti successivi). È un fatto del tutto naturale, se si pensa che l'esigenza di "porre ordine" nelle pratiche di procreazione medicalmente assistita, attraverso una regolamentazione di tipo legislativo, si presentava per così dire di giorno in giorno più impellente di fronte al rapido diffondersi di dette pratiche, alla mancanza di controlli e garanzie nei confronti delle istituzioni che le ponevano in atto, alle notizie sensazionalistiche che accompagnavano sulla stampa e nei mezzi di comunicazione l'annuncio di veri o presunti risultati stupefacenti, alimentando speranze e illusioni, sottacendo o sorvolando su rischi e insuccessi, ignorando totalmente i risvolti etici e giuridici in esse implicati. Di fronte a questa urgenza, e all'impegno subito intrapreso dal C.N.B., venne ben presto a rivelarsi una situazione in certo senso di stallo, attestata dal fatto che il primo documento licenziato dal C.N.B. su questo tema, dal titolo *Parere sulle tecniche di procreazione assistita* (17 giugno 1994), aveva un carattere esplicitamente interlocutorio. La presentazione firmata dal Presidente Ossicini, infatti, prendeva atto con rammarico che il C.N.B. non era riuscito a pervenire a un vero e proprio documento analitico e completo, pur avendo predisposto e discusso diversi documenti su aspetti parziali del problema, su alcuni dei quali era stato raggiunto un consenso significativo o addirittura unanime, e manifestava il proposito di proseguire nell'opera di studio e approfondimento, con la speranza di pervenire in seguito a produrre un documento di sintesi. In effetti quell'impegno proseguì nella seconda metà del 1994, ma fu ripreso su nuove basi agli inizi del 1995, in seguito alla mutata composizione del C.N.B. intervenuta nel frattempo. Il lavoro fatto non fu comunque sprecato, dal momento che i diversi documenti elaborati furono pubblicati il 17 febbraio 2005 (*La fecondazione assistita – Documenti del C.N.B.*).

La menzione di questa vicenda ci interessa perché le ragioni dello "stallo" sopra ricordate risalivano in sostanza (come del resto viene ammesso nelle considerazioni introduttive con cui i Presidenti del C.N.B. hanno presentato i due suddetti documenti) a contrasti inconciliabili e non suscettibili di significative mediazioni fra le posizioni etiche fondamentali rappresentate in seno al C.N.B. Analizzando i documenti elaborati da diversi membri del C.N.B. nel corso delle discussioni riguardanti la procreazione assistita risulta facilmente che la fonte principale, anche se non l'unica, dei dissensi si collocava (magari in modo più implicito che esplicito) nel modo di concepire lo "statuto ontologico" dell'embrione umano. Di qui la decisione assunta dal C.N.B. di istituire nel suo seno un apposito gruppo di lavoro dedicato al problema "Identità biologica, identità personale e sperimentazione sull'embrione", la cui direzione venne affidata a Giovanni Berlinguer. e che si riunì in data 24 novembre 1994. Il già citato parziale rinnovo della composizione del C.N.B. decisa con D.P.C.M. del 16 dicembre 1994 comportò, in particolare, anche una ristrutturazione dei gruppi di lavoro già esistenti e, dopo la seduta d'insediamento del nuovo Comitato del 20 gennaio 1995, il suddetto gruppo di lavoro sull'embrione venne ricostituito sotto la direzione del sottoscritto Evandro Agazzi e avendo come componenti

iniziali i professori Benciolini, Cappelletti, Chieffi, Coghi, Danesino, De Carli, De Cecco, Fiori, Gaddini, Isidori, Leocata, Palumbo, Piazza, Romanini, Sgreccia, Stammati. Offrirono successivamente collaborazione ai lavori del gruppo anche i professori Bompiani, Cattorini, Donati, Lo reti Beghè, Mathieu, Nordio, Rossi Sciumè. Il compito che il gruppo identificò come primario sin dall'inizio apparve quello di dedicare un'approfondita analisi al tema più specifico e ristretto dello *statuto ontologico* dell'embrione, nella speranza di poter pervenire all'elaborazione di un documento di sintesi che, pur non impegnandosi direttamente e dettagliatamente sul tema della procreazione assistita, potesse fornire le basi per sviluppare indicazioni etiche tanto a proposito di questo tema quanto di altri coinvolgenti il trattamento degli embrioni umani. Proprio per questo l'intitolazione del gruppo di lavoro venne quasi subito ridefinita come *Identità e statuto dell'embrione umano*, ed è appunto il fatto di aver ricevuto allora il compito di dirigerlo che costituisce la ragione per cui mi è stato ora affidato il compito di presentare il decorso dei suoi lavori e le sue conclusioni.

L'attività del Gruppo di lavoro

La metodologia subito approvata dal gruppo di lavoro, dopo che si erano discusse nella seduta plenaria del C.N.B. del 18 febbraio 1995 alcune mie "Considerazioni introduttive", fu quella di richiedermi la predisposizione di un documento analitico in cui venissero prospettati gli aspetti salienti della complessa problematica. Tale testo, inviato con congruo anticipo ai membri del gruppo, avrebbe dovuto esser l'oggetto di osservazioni, critiche, integrazioni comunicate da chi lo ritenesse opportuno e sottoposto a discussione plenaria in una seduta successiva del gruppo di lavoro. Ne sarebbe in tal modo scaturita la proposta di una ulteriore elaborazione, che io stesso avrei curato e risottoposto all'esame critico dei componenti, fino a pervenire, auspicabilmente, per tappe successive, a un testo condiviso rispecchiante in modo "descrittivo" lo stato del problema, le sue diverse articolazioni, le differenti posizioni assunte su alcuni punti delicati (con le rispettive ragioni). Si poteva in tal modo sperare di pervenire ad un testo capace di registrare un significativo numero di punti unanimemente condivisi, accanto ad altri punti in cui si prendesse atto delle divergenze esistenti e delle ragioni che ciascuna di esse invocava. Su questa base era anche plausibile poter ricavare alcune indicazioni *etiche* unanimemente condivise, accanto ad altre in cui le divergenze rimanevano più o meno decisamente forti. In altri termini, il metodo di lavoro che si è voluto seguire è stato quello del più rigoroso *accertamento dei fatti*, tenuto distinto dal successivo livello delle loro *interpretazioni* e da quello del *confronto delle ragioni* che, su tali basi, si possono proporre per difendere determinate *tesi*. Completamente estraneo a questo spirito è stato l'obiettivo di ricercare una "convergenza" ad ogni costo e, ancor meno, di annotare quali posizioni fossero in maggioranza o in minoranza, non solo perché la verità di un asserto o la correttezza di un'argomentazione non si stabiliscono mettendole ai voti, ma anche perché, in tal modo, si sottrae quanto più possibile la discussione etica alla dipendenza contingente dalla composizione di gruppi, comitati e organismi entro cui si svolge. La serenità della discussione, il rispetto reciproco fra i partecipanti pur appartenenti a tradizioni filosofiche e schieramenti politici diversi sono stati certamente fra gli aspetti più positivi del nostro lavoro, che tutti abbiamo sentito come autenticamente "costruttivo". Va subito segnalato che quanto detto riguarda il lavoro "interno" del gruppo, il cui prodotto finale doveva essere la proposta di un *documento* sul tema dell'identità e dello statuto ontologico dell'embrione umano, documento da discutere e auspicabilmente approvare da parte dell'intero C.N.B. sulla base del lavoro istruttorio svolto dal gruppo.

Una breve cronistoria

Questa sommaria esposizione dà un'idea del modo di procedere scrupoloso, controllato e ponderato che si è voluto adottare e che proprio per questo ha potuto approdare alla formulazione di un documento che ha ricevuto l'approvazione *unanime* del C.N.B., pur registrando puntualmente anche i punti su cui non esisteva l'unanimità delle posizioni. Prima di entrare nella presentazione dei contenuti del documento può essere utile indicare come si sono scandite le diverse tappe sopra accennate. Il primo testo da me preparato recava il titolo "La statuto ontologico dell'embrione umano (Appunti per una riflessione)" e, sottoposto ai membri del gruppo di lavoro, recepì le loro osservazioni e venne discusso in riunione plenaria del gruppo per la prima volta il 26 aprile 1995, poi (in versioni via via emendate ed ampliate) nelle riunioni del 16 giugno e 19 luglio 1995. Si ritenne a tal punto che il lavoro compiuto fosse sufficiente per l'elaborazione di una proposta di documento da discutere plenariamente in seno al Comitato e io fui incaricato di prepararla durante l'estate. Elaborai quindi una *Bozza di documento conclusivo del gruppo di lavoro "Identità e statuto ontologico dell'embrione"* che, secondo la metodologia consueta, fu discussa , emendata ed approvata in due sedute del gruppo, il 21 ottobre e il 24 novembre 1995. Con ciò il gruppo di lavoro aveva esaurito tempestivamente il suo compito prima della fine dell'anno e si poteva quindi procedere alla fase successiva, di approvazione di un documento complessivo da parte del C.N.B. La "Proposta" licenziata a novembre dal gruppo di lavoro venne presentata e illustrata nella riunione plenaria del C.N.B. del 14 dicembre 1995 e sottoposta ad una prima discussione nella riunione del 20 gennaio 1996. A partire da quel momento, riprese in seno al Comitato il medesimo tipo di vaglio critico, integrazioni e affinamenti che già aveva caratterizzato l'iter in seno al gruppo di lavoro: la *Proposta di documento conclusivo* fu da me rielaborata in seguito alle discussioni avvenute, oltre che nella seduta del 20 gennaio, nelle riunioni plenarie del 16 febbraio, 16 marzo, 4 maggio 1996 e sfociò finalmente nel documento conclusivo *Identità e statuto dell'embrione umano* approvato all'unanimità dal C.N.B. il 22 giugno 1996.

La struttura del documento conclusivo

La questione (ossia la domanda) circa lo statuto ontologico dell'embrione umano assume senso preciso, come ogni domanda, considerando le ragioni per cui è posta. Nel caso in esame essa prende corpo in un contesto di pratiche biomediche che, anche quando si prefiggano *fini* leciti, possono comportare, fra i *mezzi* impiegati o le *conseguenze* che ne derivano, situazioni di danneggiamento o di soppressione di embrioni umani e ciò fa nascere la domanda circa la *liceità morale* di dette pratiche. Ciò accade perché un principio universalmente condiviso dalla coscienza morale contemporanea è quello del dovere di non nuocere a individui umani, e il problema che si pone è quindi quello di sapere se tale principio è applicabile agli embrioni. La domanda morale (prescrittiva) fa quindi scaturire una preliminare questione conoscitiva (descrittiva): "l'embrione è un *individuo umano?* "Affinché la risposta non sia viziata da pregiudizi di partenza è necessario disporre di una definizione "neutra" di embrione e di individuo umano, nella quale gli elementi di significato strettamente descrittivi di tipo biologico vengano coniugati con elementi di significato di natura filosofica riguardanti i concetti di individuo e di umanità. Questa è la ragione per cui molto spesso, quando ci si voglia riferire al particolare valore assiologico che inerisce ad ogni individuo umano, si utilizza il termine *persona* e il principio morale fondamentale viene espresso come il dovere del rispetto della persona e della sua dignità. Come conseguenza, il problema dell'individualità e dello statuto ontologico dell'embrione umano viene spesso tradotto nella domanda se l'embrione umano è persona. Il Comitato ha riconosciuto che il concetto di persona ha

significati in parte diversi, ad esempio, nel discorso ordinario, in campo giuridico e in filosofia e che, in seno alla filosofia medesima, ha ricevuto caratterizzazioni differenti, cosicché è opportuno affrontare le questioni bioetiche senza fare riferimento necessario a tale concetto. Tuttavia ha anche tenuto nel debito conto che il riferimento alla persona è uno dei punti chiave del dibattito etico attuale e, pertanto, ha dedicato alla discussione di questo concetto la dovuta attenzione. Ecco dunque che, dopo il primo capitolo, *Motivazione e senso della questione,* ne segue un secondo dal titolo *Uomo e persona* che inizia discutendo le due tipologie fondamentali secondo cui si possono classificare le concezioni della persona. La prima è quella "classica" o "sostanzialista", secondo cui la persona è una "sostanza individuale di natura razionale", ossia un *individuo concreto* dotato di una sua precisa *natura* e che, grazie a tale natura, è capace di certe attività e funzioni che, tuttavia, non debbono necessariamente essere sempre manifeste e in atto. Più diffusa in epoca moderna è la concezione "funzionalista", secondo cui quello di persona è un *concetto* (risultante dalla combinazione di varie proprietà e funzioni, come l'autocoscienza, l'autodeterminazione, la capacità simbolica e via dicendo), che può applicarsi ad entità dotate di natura diversa, ma che hanno il diritto di essere considerate persone se soddisfano alle proprietà che definiscono tale concetto, altrimenti non lo sono (o non lo sono ancora, o non lo sono più). Dopo aver lungamente dibattuto la questione, il Comitato ha accolto unanimemente la concezione "sostanzialista" della persona, specialmente perché quella funzionalista introduce di fatto una *discriminazione* fra gli esseri umani in base a ciò che essi *hanno* o sono capaci di *fare*, anzi che tener conto di ciò che essi *sono*. È apparso quindi del tutto sufficiente far riferimento alla *natura umana* per affermare il dovere morale di rispettare la dignità della persona, in quanto ogni individuo di natura umana è persona e quindi non è necessario utilizzare nel dibattito etico e bioetico questo concetto complesso e controverso, potendosi limitare il discorso alla nazione di *individuo* umano. Con ciò tuttavia la questione non è totalmente risolta, dal momento che l'embrione è una realtà complessa e in sviluppo, che attraversa varie fasi, cosicché è possibile chiedersi se sin dall'inizio del suo sviluppo esso possiede già compiutamente la natura umana e l'individualità umana.

Nel capitolo *La natura compiutamente umana dell'embrione* è discussa la prima questione, con riferimento alla classica dottrina dell'"animazione successiva" secondo cui nello sviluppo embrionale si richiede il raggiungimento di un sufficiente grado di complessificazione biologica affinché possano costituirsi le condizioni necessarie per l'esercizio di quelle attività superiori che caratterizzano l'essere umano. Il Comitato ha ritenuto storicamente datata tale concezione, che comporterebbe un cambio di natura dell'embrione durante il suo sviluppo, ritenendo che il fatto di possedere una natura umana possa essere riconosciuto in base ad alcune caratteristiche *distintive* proprie della specie umana, che non debbono essere necessariamente le caratteristiche funzionali più elevate. Di fatto, il possesso di un DNA di tipo specificamente umano è sufficiente per asserire la natura compiutamente umana dell'embrione.

Resta *Il problema dell'individualità dell'embrione* (come recita il titolo del quarto capitolo). Esso è assai più complesso, in quanto si deve analizzare con precisione la gamma di significati secondo cui si parla di individualità, al fine di determinare quando si può asserire di essere in presenza di un vero e proprio *individuo umano*. Infatti anche una qualsiasi cellula umana isolata è qualcosa di individuale e di umano, così come ogni singolo gamete, eppure a loro proposito non si direbbe che sono "individui umani". È possibile dirlo invece dell'uovo fecondato, dello zigote? Il Comitato ha riconosciuto la difficoltà di dare una risposta *diretta* a tale quesito, poiché il passaggio dai gameti allo zigote non è *istantaneo*, così come non lo sono le tappe del successivo sviluppo. Pertanto

è logicamente possibile ritenere che la formazione dello zigote costituisca un *evento* precocissimo e già tale da costituire una individualità definitiva che in seguito sarà oggetto soltanto di accrescimento e complessificazione, ma è altrettanto possibile, invece, sostenere che lo sviluppo dell'embrione, pur senza discontinuità, presenti *eventi* riconoscibili e significativi ai fini della determinazione dell'individualità dell'embrione medesimo in quanto "individuo umano". A questo punto il Comitato (recependo in particolare i risultati contenuti in un precedente documento del C.N.B. su *Lo statuto dell'embrione: dati e problemi biologici*), riconosceva come scientificamente accertata la presenza di 23 stadi che, nell'arco di 56 giorni dal momento della fecondazione, definiscono la cronologia dello sviluppo embrionale (prima che al 57° giorno inizi il periodo "fetale") e prendeva atto che esistono momenti rilevanti di tale cronologia, ai quali si possono far corrispondere diversi aspetti dell'individualità. In particolare appare chiaro che ogni individuo ha un genoma diverso da quello di un altro (se questo non è un suo gemello monozigote), cosicché la sua *identità genetica* è garantita sin dalla fecondazione; questa identità, però, può essere condivisa da individui distinti, come sono appunto i gemelli monozigoti, e pertanto non è sufficiente a garantire la sua *identità individuale*. Di fronte a questo fatto c'è chi sostiene che la vita personale (ossia individuale) ha inizio sin dalla fecondazione, poiché già in tale stadio sono presenti tutte le informazioni genetiche in grado di portare a termine il programma di sviluppo dell'individuo umano, grazie alla coordinazione dei vari geni, alla continuità e gradualità dello sviluppo dell'organismo. Viceversa altre *interpretazioni* dei dati biologici inducono a ritenere che durante un *periodo iniziale* del suo sviluppo l'embrione non è in possesso dell'individualità personale poiché, dalla fecondazione all'inizio dell'impianto in utero, le cellule in cui si suddivide l'ovulo fecondato sono sicuramente totipotenti, ossia in grado di generare ognuna un individuo distinto, oppure tessuti ed organi diversi *qualsiasi*, embrionali e non embrionali e, inoltre, in tale intervallo di tempo è possibile ottenere per fusione di due morule di cellule totipotenti una sola morula capace poi di proseguire il normale sviluppo e dar luogo ad un solo individuo. Decorso tale periodo iniziale (che viene indicato fino al 6° o al 14° giorno a seconda dell'importanza conferita alla comparsa della stria primitiva che coincide col venir meno della totipotenza delle cellule e segna la presenza nell'embrione del piano costruttivo di uno o più individuo distinti) si può ritenere biologicamente raggiunta la condizione di individualità umana definitiva, in quanto si è costituita una *identità individuale*.

Circa questa distinzione chiarimenti vengono dal criterio che si può idealmente invocare per stabilire l'identità individuale, ossia il criterio della "reidentificazione" che un dato individuo può fare di se stesso regredendo nel proprio passato: tale criterio non può regredire (nel caso di uno di due gemelli) sino alla fase dello zigote, a proposito del quale nessuno dei due può asserire "ero io". Chi sostiene l'esistenza dell'individualità sin dalla fecondazione propone tuttavia alcune *interpretazioni* dei fenomeni menzionati costituite da modelli logicamente non contraddittori e biologicamente plausibili, pur non essendo basati su prove empiriche.

Il Comitato è così giunto ad alcune *Conclusioni circa lo statuto ontologico dell'embrione* (capitolo 5), nelle quali la parte unanime consiste nel riconoscere l'appartenenza dell'embrione alla *specie umana*, differenziandolo così da una semplice "cosa", e anche ad attribuire al prodotto del concepimento lo statuto di individuo per lo meno dal momento in cui viene irreversibilmente perduta la capacità di suddivisione in due o più embrioni. Prima di tale momento il possesso di un'identità individuale da parte dell'embrione risulta, allo stato attuale della ricerca, questione controversa, e l'interpretazione ontologica dei dati biologici finisce col risultare influenzata dalle opzioni *morali* dell'interprete: se egli avverte "in coscienza" di doversi porre di fronte all'embrione sin dalla fecondazione come di fronte

ad un individuo umano, gli riconoscerà un tale statuto ontologico, eventualmente con un grado di maggiore o minore certezza. Per questa ragione è risultata prevalente in seno al Comitato la convinzione che l'identità personale dell'embrione esista sin dalla fecondazione (o con certezza o con elevato grado di plausibilità), mentre altri hanno considerato tale questione indecidibile, ma comunque tale da indurre a trattare l'embrione *come* persona. Con ciò ci si avviava ad impostare alcune fondamentali questioni morali che, pur non "dipendendo" dalle conclusioni di tipo ontologico, hanno rilevanti riferimenti a tale piano.

Le considerazioni morali

Non esiste una transizione automatica dal piano dell'ontologia a quello dell'etica, dal momento che, una volta riconosciuta la natura specifica di un dato ente (ontologia), è necessario conferirgli un particolare *valore* (piano assiologico) affinché si possa asserire che esso merita un certo rispetto, e che nei suoi confronti esistano dei *doveri* (piano morale). Nel nostro caso il problema non si pone in concreto, poiché la coscienza morale contemporanea (che su questo punto incontra l'adesione unanime del Comitato) attribuisce alla persona un valore altissimo, da cui deriva il dovere del massimo rispetto e tutela di ogni persona. Avendo poi il Comitato giustificato la sua adesione ad una concezione sostanzialista della persona, ne segue il dovere di rispettare l'esistenza e integrità di ogni individuo umano, favorendo il più pieno conseguimento ed esercizio da parte sua delle capacità e funzioni di cui è dotato, senza per altro esigere che abbia già raggiunto, o che sia concretamente in grado di esercitare, o che non abbia perduto, la capacità di svolgere certe funzioni ritenute tipiche della persona. La sua *dignità* non è sminuita da tali limitazioni, le quali si limitano ad implicare l'ovvia conseguenza che un individuo umano affetto da tali limitazioni non avrà il diritto ad esercitare le funzioni di cui è privo. Tutto questo vale, in particolare, nel caso dell'embrione, al quale si deve pertanto applicare la "regola aurea" della morale,ossia "non fare agli altri quanto non vorresti fosse fatto a te". Infatti l'embrione è un "nostro simile", un essere dotato della nostra medesima natura umana, intrinsecamente *destinato* a svilupparsi sino alla nascita di un nuovo essere umano completo, verso il quale esiste un dovere di cura e responsabilità. Secondo il Comitato questo è l'unico atteggiamento moralmente corretto nei confronti dell'embrione, quello che sottolinea il suo essere irriducibile a una semplice "cosa" e che sancisce come moralmente aberrante il proposito di produrre embrioni al solo fine di usarli come materiali per la ricerca biologica.

Nonostante le apparenze, questa transizione dal piano ontologico al piano morale, ancorché logicamente corretta, non è ancora sufficiente per l'indicazione di effettive *norme morali* in grado di regolare le nostre azioni in situazioni concrete, poiché in ciascuna di esse risultano spesso implicati diversi doveri morali, che possono risultare in conflitto. Un settimo capitolo del documento riguarda pertanto i *Doveri morali* e muove dalla consapevolezza che il *giudizio morale* circa una situazione concreta deve scaturire dalla considerazione dei diversi *valori* e conseguenti *doveri* che in essa si presentano, e che devono essere equamente confrontati e soppesati al fine di stabilire la preminenza e la misura secondo cui un determinato dovere deve guidare l'azione. A tale proposito il Comitato ha considerato l'analisi di questo problema permessa dalla distinzione fra doveri *assoluti* (ossia inderogabili), e doveri *prima facie* (ossia moralmente vincolanti in prima istanza, ma derogabili in caso di conflitto con altri doveri di grado più elevato). È stato così possibile constatare che il dovere del rispetto della vita e integrità dell'embrione viene considerato da alcuni come un dovere *assoluto*, ossia tale da non ammettere deroghe in nessuno stadio dello sviluppo embrionale e in considerazione di nessuna conseguenza possibile. Per altri, invece, si tratta di un dovere *prima facie*, ossia tale che, in determinate

situazioni nelle quali entrino in conflitto valori diversi, anche la soppressione di embrioni (entro limiti circoscritti e ben precisati) possa essere eticamente ammissibile: il caso più tipico è forse quello della rinuncia ad impiantare embrioni che risultassero affetti da grave patologia genetica nel corso di un tentativo di fecondazione assistita. Questo è soltanto un esempio, dal momento che vari altri problemi morali sorgono quando si considerino i conflitti di doveri che scaturiscono dal *rapporto* dell'embrione con altre persone (madre, genitori, e via dicendo).

Proprio l'accuratezza delle analisi condotte, mentre ha portato in luce differenze notevoli e ben difficilmente superabili, ha consentito anche di evidenziare non poche indicazioni etiche unanimemente condivise al di fuori di ogni proposito di compromesso o mediazione. Esse sono indicate nel capitolo 8: *Conclusioni bioetiche unanimi* e vale la pena di riportarle per intero:

L'insieme delle argomentazioni etiche sopra presentate consente di ricavare alcune indicazioni che il Comitato unanime ritiene di raccomandare. Esse sono le seguenti:

8.1 Sono da ritenere *moralmente illecite*, poiché lesive della dignità che spetta all'embrione in quanto partecipe della *natura umana*, anche a prescindere dalla più specifica caratterizzabilità di esso come persona:

8.1.1 La produzione in vitro di embrioni umani al solo fine di usarli per ricerche sperimentali, o di destinarli ad usi commerciali o industriali.

8.1.2 La generazione multipla di esseri umani geneticamente identici mediante fissione gemellare o clonazione.

8.1.3 La creazione di chimere usando embrioni umani.

8.1.4 La produzione di ibridi uomo-animale,

8.1.5 Il trasferimento in utero umano dell'embrione di un animale o nell'utero di un animale di un embrione umano.

Il Comitato è pure stato unanime nel riconoscere illecite, in *linea generale*:

8.1.6 La soppressione e ogni forma di manipolazione dannosa di embrioni anche nello stadio di sviluppo pre-impianto.

8.1.7 La diagnosi su embrioni pre-impianto, finalizzata indiscriminatamente alla soppressione di embrioni.

8.1.8 La sperimentazione su embrioni, in quanto di fatto implicante la loro soppressione.

8.1.9 La formazione in vitro di embrioni per i quali non si intenda procedere all'impianto nell'utero materno.

Per altro, *eccezioni* alla generalità di tali divieti morali sono state avanzate da una parte del Comitato, e di esse si dà conto al successivo punto 9.

8.2 Sono da ritenere *moralmente ammissibili*:

8.2.1 Eventuali interventi terapeutici ancora in fase sperimentale, praticati sull'embrione, quando siano finalizzati alla salvaguardia della vita o della salute dell'embrione medesimo. In tal caso valgono le regole deontologiche previste per il caso dei bambini, in particolare per quanto riguarda il consenso libero e informato.

Le "eccezioni" sopra menzionate sono elencate nel capitolo 9 (*Conclusioni bioetiche differenziate)* e riguardano in particolare:

Diagnosi pre-impianto. Coloro che ritengono assoluto il dovere di tutela dell'embrione la considerano moralmente illecita in quanto implicante la soppressione di embrioni. Coloro, invece, che considerano tale dovere solo *prima facie* la ritengono moralmente lecita quando miri ad evitare l'impianto di embrioni affetti da gravi patologie.

Trattamento di embrioni in "stato di abbandono". Con tale espressione si intendono gli embrioni crioconservati nel corso di pratiche di procreazione assistita, per i quali non si presenti più la possibilità di trasferimento né all'interno della coppia che li ha prodotti, né di altre coppie. Nei loro confronti esistono tre alternative: o lasciarli in stato di crioconservazione sino alla loro morte naturale, o distruggerli dopo un tempo prefissato, o permettere che vengano utilizzati per ricerca sperimentale. Coloro che ritengono assoluto il dovere del rispetto dell'embrione sostengono la prima posizione. Coloro che lo ritengono un dovere *prima facie* sono per la terza soluzione, in quanto ritengono che valori sociali, come la ricerca medica e scientifica a fini terapeutici , giustificano l'utilizzazione di embrioni a tali fini, purché accompagnata da una serie di garanzie ben precise.

In tal modo il Comitato ha potuto licenziare un documento approvato all'unanimità, il cui ultimo capitolo contiene le seguenti *conclusioni.*

Il Comitato è pervenuto unanimemente a riconoscere il dovere morale di trattare l'embrione umano, sin dalla fecondazione, secondo i criteri di rispetto e tutela che si devono adottare nei confronti degli individui umani a cui si attribuisce comunemente la caratteristica di persone, e ciò a prescindere dal fatto che all'embrione venga attribuita sin dall'inizio con certezza la caratteristica di persona nel suo senso tecnicamente filosofico, oppure che tale caratteristica sia ritenuta attribuibile soltanto con un elevato grado di plausibilità, oppure che si preferisca non utilizzare il concetto tecnico di persona e riferirsi soltanto a quell'appartenenza alla specie umana che non può essere contestata all'embrione sin dai primi istanti e non subisce alterazioni durante il suo successivo sviluppo.

Il Comitato ne ha dedotto unanimemente una serie di indicazioni circa trattamenti *moralmente illeciti* nei confronti degli embrioni umani, a qualunque stadio del loro sviluppo:

- produzione di embrioni a fini sperimentali, commerciali o industriali;
- generazione multipla di esseri umani;
- creazione di chimere;
- produzione di ibridi uomo/animale;
- trasferimento di embrioni umani in utero animale o viceversa;
- soppressione o manipolazione dannosa di embrioni;
- diagnosi pre-impianto finalizzata indiscriminatamente a soppressione di embrioni;
- formazione in vitro di embrioni di cui non si intenda provvedere all'impianto.

Il Comitato ha unanimemente ritenuto *moralmente leciti*:

- eventuali interventi terapeutici in fase sperimentale su embrioni, quando siano finalizzati alla salvaguardia della vita e della salute dei medesimi;
- le sperimentazioni su embrioni morti ottenuti da aborti.

Una parte del Comitato ritiene che la liceità morale si estenda ad alcuni casi ben precisi, ossia:

- la produzione di embrioni a fini procreativi;
- la diagnosi pre-impianto può giustificare la decisione di non impiantare embrioni soltanto nel caso che questi risultino affetti da gravi malformazioni o patologie genetiche;
- è lecito utilizzare per scopi sperimentali o terapeutici embrioni freschi o crioconservati che siano biologicamente inadatti all'impianto;
- è lecito utilizzare per scopi sperimentali o terapeutici embrioni crioconservati in "stato di abbandono", purché il loro ulteriore sviluppo non venga protratto oltre il termine in cui, in caso di sviluppo normale, avrebbero potuto impiantarsi.

Le indicazioni complete delle casistiche qui richiamate sommariamente a puro titolo riassuntivo, nonché delle condizioni da rispettare in alcune di esse, sono esposte nei punti del presente documento in cui sono state espressamente trattate. Il Comitato ha inoltre ritenuto che non avesse senso, in questo documento, indicare di volta in volta se una determinata posizione fosse sostenuta dalla maggioranza o da una minoranza dei suoi membri, dal momento che la presentazione delle posizioni etiche deve dar conto dei rispettivi argomenti, il cui valore non dipende dal numero di coloro che li propongono, ma da un giudizio intrinseco circa la loro validità.

Considerazioni conclusive

Non era certamente facile pervenire ad un documento sintetico, unitario e condiviso su uno dei temi più scottanti e controversi dell'attuale dibattito bioetico, e ciò è stato possibile grazie ad un lavoro molto paziente e rigoroso, ispirato al continuo *confronto delle ragioni*, nello spirito del mutuo rispetto e della assoluta onestà intellettuale. Insomma, tutti hanno compreso che nei dibattiti filosofici, e soprattutto in quelli etici, il fine non può mai essere quello di vincere, ma al massimo quello di convincere e che, inoltre, è molto meglio prendere atto del permanere di punti di disaccordo dei quali siano state poste in luce le *ragioni*, piuttosto che offrire l'impressione di un accordo del quale non risultino le ragioni, ma al massimo soltanto certe *motivazioni*, per quanto comprensibili esse possano apparire. Per questo il documento presenta il doppio volto di un testo approvato all'unanimità e che tuttavia elenca esplicitamente dei punti su cui le differenze non sono state superate (il che ha indotto subito alcuni commentatori superficiali ad accusarlo di incoerenza). In realtà il documento è in primo luogo una presa d'atto oggettiva della situazione di un dibattito internazionale su un tema molto complesso e controverso, che viene sceverato nelle sue diverse componenti. Il documento attesta pure che su tutti i punti essenziali il C.N.B. non solo ha riflettuto, ma anche si è pronunciato ed è molto significativo che non pochi e non di scarso rilievo siano i punti di pronuncia unanime. Circa gli altri punti non solo si registrano le differenze, ma il documento è stato accompagnato (come è prassi del C.N.B.) da allegati in cui diverse posizioni in contrasto hanno esposto le loro argomentazioni in modo più esteso di quanto fosse possibile nella forma stringata del documento collettivo. Ma questo non già perché si ritenesse che quelle presentazioni stringate fossero infedeli o tendenziose: in realtà il documento, come si è chiarito in precedenza, è stato frutto di una lunga gestazione, è stato letto riga per riga, e chi sosteneva una posizione ha ottenuto che si espungessero espressioni suscettibili di ingenerare equivoci, di aggiungere precisazioni indispensabili, e via dicendo. Insomma, nessun membro del C.N.B. ha potuto ritenere che il suo punto di vista non fosse onestamente rispecchiato nel documento, anche se poi alcuni si sono avvalsi del diritto non già di scrivere una "relazione di minoranza" (diritto esistente, ma che non ha avuto bisogno di essere utilizzato), bensì di redigere testi di argomentazioni integrative a ulteriore illustrazione della propria posizione.

Ma ancor più che i singoli punti di accordo unanime conta lo spirito unanime di questo documento, ossia il fatto di aver riconosciuto all'embrione proprio uno *statuto ontologico*, ossia una essenza, che lo colloca al di fuori e al di sopra del dominio delle cose, degli oggetti, e lo iscrive a pieno titolo nel mondo degli esseri umani, anche se non è ancora in grado di esercitare ed esibire tutta la gamma di capacità e funzioni che tale natura umana *di per sé* comporta. Andando alla radice delle restanti divergenze, si vede che questa si riduce ad una questione di *tempo*, ristretta ormai, tuttavia, ad un solo requisito, quello della costituzione della *individualità*. Il che è come dire che tutti sono d'accordo sul fatto che l'embrione debba essere tutelato *dal momento in cui c'è*. Per alcuni tale momento è quello della fecondazione, per altri non c'è embrione prima di uno stadio successivo. Nel corso delle discussioni era emersa ad un certo punto la distinzione fra embrione e pre-embrione, spesso utilizzata nella letteratura internazionale, ma aveva subito suscitato vivaci reazioni in quanto sembrava implicitamente già includere per semplici meccanismi definitori che prima dell'impianto non ci sia dovere di tutelare il frutto del concepimento. Tale espressione non fu quindi impiegata nelle discussioni, ma il problema rimase, come si è visto. Tuttavia è importante rendersi conto della reale portata di questa discrepanza: è essenziale che si sia riconosciuta all'embrione piena dignità umana, al punto da considerarla presente sin dalla fecondazione anche se fosse dubitabile che alla fecondazione già esista l'embrione come individuo. Pertanto la *questione di diritto* è salva: l'embrione va sempre rispettato, mentre rimane aperta la *questione di fatto*: quando incomincia ad esistere per davvero l'embrione? È una questione non risolubile solo in base a dati scientifici, in quanto richiede una *interpretazione* filosofica di tali dati al fine di ottenere una corretta risposta di tipo *ontologico*. È indispensabile rendersi conto di questo fatto e attribuire ad esso la portata ristretta che gli compete, pur continuando a discutere e approfondire, al fine di risolvere alcune non banali situazioni casistiche la cui soluzione dipende dalla risposta a tale domanda ontologica.

LA CLONAZIONE

CONS. CARLO CASINI

Premessa

Il Comitato Nazionale per la Bioetica italiano ha affrontato il tema della clonazione direttamente in numerosi documenti, nei pareri sulle "tecniche di procreazione assistita" del 17.6.1994; su "Identità e statuto dell'embrione umano "del 22.6.1996; su "la clonazione" del 21.3. 1997 e 17.10.1997; sull'"impiego terapeutico delle cellule staminali" del 27.10.2000; su "clonazione umana a fini riproduttivi" del 17.1. 2003; e, ancora dell'11.4.2003, su "ricerche utilizzanti embrioni umani e cellule staminali"[451].

Nel primo di questi documenti la clonazione è definita come "riproduzione di una entità biologica identica geneticamente a quella originante" e come "produzione di copie molteplici di cellule o di organismi multicellulari identici, mediante processi di duplicazione che non comportano scambi di materiale genetico e quindi intervento di meccanismi sessuali".

Se dovessimo parlare della clonazione in tutto l'ambito descritto dalle indicate definizioni allargheremmo il tema al di là dello spazio in cui il dibattito bioetico è particolarmente vivace e importante. Anche nel campo animale e vegetale è possibile proporre riflessioni bioetiche in merito alla clonazione, ma non hanno certamente il carico di inquietudine che, invece, è constatabile quando viene fatto riferimento al campo umano. Ed anche in quest'ultimo ambito è diversissimo l'approccio quando si parla di clonazione di linee cellulari relative a singoli tessuti, la cui liceità non è messa in discussione da nessuno, rispetto alla clonazione dell'essere umano come tale, cioè considerato nella sua unità organismica. È opportuno, quindi, concentrare lo sguardo soltanto su quest'ultimo punto.

1. Il quadro normativo e culturale a livello internazionale e nazionale.

Che la generazione asessuata mediante clonazione dell'uomo sia una prospettiva assai inquietante è dimostrato anche dal proliferare dalle prese di posizione pubbliche, a livello internazionale e nazionale, sia a carattere giuridicamente vincolante sia di natura semplicemente esortativa. Una notevole carica emotiva ha accompagnato il fiorire dei documenti, divenuti particolarmente numerosi e specifici a partire dal 1997, cioè dopo che la rivista Nature del 27 gennaio di quell'anno aveva annunciato la nascita di Dolly, la pecora generata agamicamente mediante trasferimento del nucleo di una cellula adulta di mammifero in un ovocita della stessa specie, denucleato. La sola eventualità di poter tentare l'applicazione all'uomo della medesima tecnica sollevò vivissime preoccupazioni. Per vero fin dagli anni trenta erano stati compiuti nel regno animale tentativi di riproduzione di individui identici, ma la tecnica era quella della scissione gemellare, che poteva ritenersi imitazione di ciò che avviene anche in natura nel caso dei gemelli omozigoti. Perciò quando nel 1933 Jerry Hall e Robert Stilmann della Gorge Washington University annunciarono di aver applicato la scissione gemellare anche ad embrioni umani, senza peraltro poter procedere al loro trasferimento in utero, l'allarme fu assai inferiore a quello registrato dopo la nascita di Dolly. Non a torto, perché la clonazione per sostituzione di nucleo determina un vero e proprio salto generazionale (il gemello clone è

[451] Tutti questi pareri sono stati pubblicati dal Comitato Nazionale per la Bioetica in proprie edizioni e possono trovarsi su http:// www.palazzochigi.it/bioetica.

un gemello differito rispetto al gemello clonato) e, a prima vista, esclude totalmente la necessaria differenziazione sessuale come presupposto della generazione. Si capisce allora perché la lettura di tutti i documenti emanati da organi internazionali o nazionali sulla clonazione dia la netta impressione di una forte e pressoché unanime presa di posizione contro la clonazione umana e perché prima del 1997 il divieto di essa sia più frequentemente inserito in atti che hanno un contenuto molto più vasto (in genere relativi alla procreazione artificiale e alla ingegneria genetica), mentre dopo il 1997 si infittiscono i documenti esclusivamente diretti ad impedire la clonazione.

Non è questa la sede adatta ad un esame approfondito di una così vasta serie di atti, ma è opportuno richiamarli.

Nell'ambito dell'Unione Europea il Parlamento si è ripetutamente pronunciato chiedendo il divieto di clonazione umana, effettuata per qualsiasi fine, in qualsiasi modo e in qualsiasi fase dello sviluppo umano, nelle risoluzioni del 16.3.89 sui problemi etici e giuridici dell'ingegneria genetica[452] ed in quelle del 20.10.93[453], del 12.3.97[454], del 15.1.98[455], del 7.9 2000[456]. Va anche ricordata la risoluzione 21.11.2002 "sulla comunicazione della Commissione relativa alla scienza della vita e la biotecnologia: una strategia per l'Europa"[457].

Nell'Unione Europea presso la Commissione esiste il "Gruppo dei consiglieri per l'etica delle biotecnologie", che il 28.2.97 ha adottato il documento "Aspetti etici delle tecniche di clonaggio" nel quale viene introdotta la distinzione tra clonazione riproduttiva e non riproduttiva, concernente solamente la fase in vitro dello sviluppo embrionale. Nel Consiglio Europeo del 16-17 giugno 1997, tenutosi ad Amsterdam, i Capi di Stato e di Governo dell'Unione hanno emanato una dichiarazione nella quale gli organi della Comunità e i singoli Stati membri sono invitati ad adottare le disposizioni necessarie per prevenire e vietare la clonazione umana.

L'Unione, infine, ha emanato nel 1998 la direttiva 44/98 sulla "protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche", nella quale vengono dichiarate contrarie all'ordine pubblico e al buon costume le tecniche di clonazione dell'essere umano sia nella forma della scissione gemellare sia in quella della sostituzione di nucleo[458].

Questo ampio lavoro avrebbe dovuto trovare conclusione nell'art. 3 della Costituzione Europea, che ha integralmente recepito la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea adottata dal Consiglio europeo di Nizza del dicembre 2000[459], dove sono proibite le pratiche eugenetiche e la "clonazione riproduttiva", ma, come è noto, tale Costituzione non ha ottenuto fino ad oggi la necessaria approvazione degli Stati.

Nell'ambito del Consiglio d'Europa merita una particolarissima menzione il "protocollo sul divieto di clonazione di esseri umani" aggiuntivo alla convenzione per la protezione dei diritti umani e della dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e

---

[452] G.U. C 96 del 17.4.89, p.165.
[453] G.U. Eur. del 22.11.93.
[454] G.U. C 115 del 14.4.97 p. 92.
[455] G.U. C.34 del 2.2.98 p. 164.
[456] V. "Medicina e Morale", 2000, 1, pp. 797-800
[457] Com (2002) 27 – C5-0260/2002 – 2002/2123 (COS) in ott. set.
[458] Consiglio dell'Unione Europea – Parlamento Europeo, Direttiva 98/44/CE, in "Medicina e Morale" 1998, 4, pp.746-757.
[459] *Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione*, "Trattato che adotta una Costituzione per l'Europa", in Gazzetta Ufficiale dell'Unione Europea, C 310 del 16.12.2004, pp. 41-54, pubblicata anche sulla Gazzetta Ufficiale n. 92 del 21.4.2005; v. anche supplemento ordinario n. 70 che contiene la legge 7.4.2005 n.57 "Ratifica ed esecuzione del Trattato che adotta una Costituzione per l'Europa e alcuni atti connessi, con atto finale, protocolli e dichiarazioni, fatto a Roma il 29 ottobre 2004".

della medicina", adottato il 12.1.98[460], dove manca la distinzione tra clonazione umana riproduttiva e non riproduttiva. Vi si vietano "tutti gli interventi che mirano a creare un essere umano geneticamente identico ad un altro essere umano vivente o morto" (art. 1), dovendosi intendere per "essere umano geneticamente identico" "l'essere umano che ha in comune con un altro l'insieme dei geni nucleari" (art. 2). Naturalmente il protocollo va interpretato tenendo conto della convenzione che esso integra e di tutti i lavori preparatori sia della convenzione che del protocollo, tra i quali merita menzione la raccomandazione dell'Assemblea Parlamentare del Consiglio d'Europa del 1986 sull'"uso degli embrioni umani e dei feti per scopi diagnostici, terapeutici, scientifici, industriali e commerciali[461]", nella quale si chiedeva agli Stati membri di "proibire la creazione di esseri umani per clonazione o mediante qualsiasi altro metodo a fini di selezione della razza o non" (punto 14,4).

Tentativi di intervento sono stati compiuti anche a livello planetario in ambito ONU. Il 14 maggio 1997 la 50° assemblea della Organizzazione Mondiale della Sanità ha dichiarato l'inaccettabilità etica della clonazione per riprodurre esseri umani ed ha invitato il direttore generale a stendere un rapporto circostanziato sull'argomento[462]. L'11.11.97 l'UNESCO, nella sua XIX Assemblea Generale, ha approvato una "dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti dell'uomo" nel cui art. 11 si afferma che "non debbono essere permesse le pratiche che sono contrarie alla dignità umana come la clonazione al fine di riprodurre esseri umani[463]". Da ultimo la stessa assemblea generale dell'ONU, che in precedenza (1998) aveva già fatta propria la dichiarazione dell'UNESCO[464], il 24 febbraio 2005 ha approvato a maggioranza (71 voti a favore , 35 contrari, 43 astenuti) una risoluzione nella quale "gli Stati membri sono invitati a proibire tutte le forme di clonazione umana nella misura in cui esse siano incompatibili con la dignità umana e la protezione della vita umana"[465].

È opportuno ricordare anche le prese di posizione contrarie alla clonazione di esseri umani del vertice latino-americano dei capi di Stato e di Governo "democrazia ed etica" tenutosi in Venezuela nel novembre '97, della Federazione Internazionale di ginecologia e ostetricia (giugno 1997), della Organizzazione Islamica delle scienze mediche (Casablanca, 14-17 giugno 1997) e di varie chiese cristiane, tra le quali quella cattolica è intervenuta con grande determinazione ripetutamente[466].

Un rapidissimo sguardo alle legislazioni nazionali conferma la percezione di un atteggiamento complessivamente sfavorevole alla clonazione umana. Naturalmente una esegesi dei singoli testi scoprirebbe distinzioni, equivocità, incertezze.

La distinzione esplicita tra clonazione terapeutica e riproduttiva non è frequente, ma talvolta il divieto sottolinea l'intervento diretto a far nascere un bambino o il trasferimento in utero dell'embrione clonato. Talora viene resa esplicita l'inaccettabilità del trasferimento di nucleo o della clonazione in provetta, talaltra è sanzionata la clonazione umana senza

---

[460] V. il testo della Gazzetta Ufficiale dell'Unione del 18.12.2000.

[461] *Textes du Conseil de l'Europe en matière de bioéthique*, Direction des affaires juridiques, Strasbourg, mai 1998, pp. 19-23

[462] Doc, WHA 50.37 del 14.3.97 sulla clonazione nella riproduzione umana in "Medicina e Morale", 1997, 2, pp. 323-325.

[463] UNESCO, *Declaration Universelle sur le genome Humaine et les droits de l'homme*, in "Medicina e Morale", 1998, 1, pp. 159-166.

[464] *Risoluzione* 53/152 del 9.12.98.

[465] Lettera b) dell'annesso I, doc. A/C 6/59 L. 27/ Rev.1, in "Medicina e Morale", 2005, 2 pp. 441-444

[466] Si possono ricordare il documento della Pontificia Accademia per la Vita *Riflessioni sulla clonazione*, pubblicato su "L'osservatore romano" del 25.6.97 e i lunghi ed elaborati interventi sul medesimo quotidiano nei giorni 7.9.13.20.23.27 agosto 2003.

ulteriori specificazioni, cosicché può porsi la questione di chi debba intendersi essere umano. Per valutare la complessità della situazione vale comunque la pena di soffermarsi un attimo sulla legislazione di quattro paesi europei: l'Italia, la Germania, la Francia, il Regno Unito.

In Italia l'art. 13 della legge 19 febbraio 2005, n. 40 sulla procreazione medicalmente assistita punisce gli interventi di clonazione "mediante trasferimento di nucleo o di scissione precoce dell'embrione". È evidente, perciò, che non è accolta la distinzione tra clonazione terapeutica e riproduttiva. In precedenza una serie di ordinanze ministeriali avevano seguito la stessa linea[467]. Il Comitato Nazionale per la Bioetica (C.N.B.), nel più recente documento specificamente destinato ad esprimere un giudizio sulla clonazione ha auspicato "che si intervenga a livello nazionale e internazionale per sanzionare in forma ferma ed inequivocabile qualsiasi pratica di clonazione umana a fini riproduttivi". In realtà che anche l'embrione fin dalla fecondazione debba considerarsi un essere umano riprodotto, secondo il C.N.B., risulta sia dal suo parere del 1996 su "identità e statuto dell'embrione umano", sia dal parere espresso l'11.4.2003 in cui si è scritto che "gli embrioni umani sono vite umane a pieno titolo" e che quindi "esiste il dovere di sempre rispettarli e sempre proteggerli nel loro diritto alla vita, indipendentemente dalle modalità con cui siano stati procreati e indipendentemente dal fatto che alcuni di essi possano essere qualificati – con espressione discutibile, perché priva di valenza ontologica – soprannumerari". Il chiarimento è inequivoco e forte, tanto più che il parere era stato richiesto dal Ministro per la ricerca scientifica in relazione al VI programma quadro di ricerca dell'Unione Europea, nel quale si prevedeva un finanziamento per la ricerca sulle cellule staminali di provenienza embrionale (quindi, ovviamente, da concepiti non trasferiti in utero). Tra gli argomenti a sostegno della sua presa di posizione il Comitato rileva che il prelievo di cellule staminali da embrioni esistenti nei laboratori implica sempre la loro distruzione. Nel '99 il Comitato Nazionale per la Sicurezza e le Biotecnologie ha formulato un parere secondo cui "il divieto deve essere espressamente riferito a tutte le fasi dello sviluppo dell'essere umano fin dallo stato di zigote". Il vero pensiero del Comitato è chiarito dal successivo invito a vietare "la clonazione di linee cellulari e tessutali umane, che comportino la distruzione di embrioni"[468]. Più complesso è stato il parere di una speciale commissione, nominata dal Ministro della Sanità, presieduta dal prof. Dulbecco, secondo cui la tecnica di trasferimento nucleare per ottenere cellule staminali autologhe non porrebbe problemi etici, in quanto il risultato del trasferimento del nucleo cellulare di un tessuto adulto in un ovocita non darebbe luogo ad un embrione, ma ad un corpo embrioide[469].

In Germania l'art. 6 della legge 13.12.90 sulla protezione dell'embrione proibisce la generazione di un embrione geneticamente identico a un altro embrione, feto o altra persona vivente o morta, a prescindere dallo scopo perseguito[470]. Vi è chi sostiene che

---

[467] La prima ordinanza è del 5.3.97 in Gazzetta Ufficiale n. 55 del 7.3.97. Essa riguardava anche la clonazione animale. Dall'ordinanza 21.12.2001 (in Gazzetta Ufficiale n. 30 del 5.2.2002) la proroga ha fatto riferimento soltanto alla clonazione umana.

[468] COMITATO NAZIONALE PER LA SICUREZZA E LE BIOTECNOLOGIE, *Documento sulla clonazione umana e animale*, 13.4.99 (http/www.governo.it/biotecnologie/attività/att_doc_clonazione.htlm).

[469] COMMISSIONE MINISTERIALE (Ministero della sanità), *Relazione conclusiva sul lavoro della Commissione ministeriale per l'uso delle cellule staminali*, 22.11.2000 http/www.sanità/bacheca/cellstam. Secondo la commissione non si potrebbe parlare di embrioni mancando l'incontro del gamete maschile con quello femminile e dovendo essere avviata la duplicazione del nucleo trasferito attraverso stimolazioni artificiali.

[470] *Gesetz zum Schutz von Embryomy*, 13.12.90 in "Bundegesetzblatt", J, Teill, n. 69, 19.2.90 pp. 2746-2748 (traduzione italiana in "Medicina e Morale", 1991,3,509-512).

questa disposizione non proibisce la clonazione[471], ma certamente la dizione dell'art. 6 comprende la scissione gemellare. Per quanto riguarda la sostituzione di nucleo va ricordato che l'utilizzazione del clone suppone la moltiplicazione delle cellule embrionali e quindi almeno la formazione dello zigote.

Nel regno Unito la Commissione Donaldson nel 2000 ha consigliato l'accettazione della clonazione terapeutica purché gli embrioni ottenuti mediante trasferimento di nucleo non siano trasferiti nell'utero di una donna e siano rispettate talune condizioni burocratiche (autorizzazione di una apposita autorità e consenso della donna che mette a disposizione gli ovociti)[472]. Nel 2002 una commissione nominata dalla Camera dei Lords ha stabilito il limite di 14 giorni dal concepimento per la liceità dello sviluppo degli embrioni derivanti da clonazione ed ha ammesso l'utilizzazione degli embrioni soprannumerari[473].

Di grande rilievo è la legge approvata in Francia nel 2003[474]. Vi è prevista la pena fino a 30 anni di reclusione per "il fatto di procedere a un intervento avente lo scopo di far nascere un bambino geneticamente identico a un'altra persona vivente o morta". Il reato è accostato alle "pratiche eugeniche volte alla selezione delle persone". La severità della scelta è confermata dalla previsione come reato anche del prelievo di cellule e gameti a fini di clonazione riproduttiva e della pubblicità e propaganda di essa. Ma quel che più è rimarchevole è che anche la clonazione non riproduttiva è punita piuttosto severamente (fino a 7 anni di reclusione) ed è descritta come "il fatto di procedere alla costituzione per clonazione di embrioni umani a fini industriali o commerciali, o a fini di ricerca o a fini terapeutici".

La novità è grande perché le leggi bioetiche del '94 non vietavano in modo esplicito la clonazione, e il Comitato consultivo nazionale di etica nel 2001 aveva suggerito la distinzione tra clonazione riproduttiva (da vietarsi) e terapeutica (da ammettere)[475] e il Consiglio di Stato in un rapporto del 1999 avesse sostenuto che il divieto di clonazione riproduttiva era già ricavabile dal sistema giuridico[476]

2. Clonazione riproduttiva e clonazione terapeutica: una distinzione logica?

Se a prima vista il panorama mondiale ed, in particolare, quello europeo, mostra una unanime riserva riguardo alla clonazione, un più attento esame fa emergere due questioni nelle quali non è ravvisabile una unanimità di soluzioni. La prima riguarda lo statuto ontologico e giuridico dell'embrione umano; la seconda le ragioni della inaccettabilità della clonazione c.d. riproduttiva come tale. Poiché stiamo celebrando i quindici anni di impegno per la bioetica del Comitato di Bioetica italiano affronterò le due questioni ripercorrendo, appunto, i dibattiti di questo Comitato.

La distinzione tra clonazione terapeutica e clonazione riproduttiva potrebbe non identificare il fronte di un contrasto se la clonazione terapeutica volesse ricomprendere tutte le riproduzioni cellulari di tessuti adulti, o, per maggior precisione, di tessuti che costituiscono elementi parziali di un corpo e non la riproduzione di un corpo tutto intero

---

[471] A. ESER ED AL, *La clonation humana. Fondamentos biologicos y valoracion etico-giuridica*, in "Rivista de derecho y genoma humano", 1998, 9:369 ss.

[472] CHEF MEDICAL OFFICIERS EXPERT GROUP, *Stem Cell Research: Medical Progress with Responsability*, Department of Health, London, june 2000.

[473] HOUSE OF LORDS, *Select Committee on stem cell Research Report* http/www.pubblicatios.parliament.ok/pa/1°200202/1dselect/1stem/8305.hkn.

[474] L. 2004-800 del 6.8.2004 in Journal Official de la Republique Francaise, 7 agosto 2004, 182, 14040.

[475] COMITÈ CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, *Avis* n. 67 sur l'avant projet de revision des lois de bioethique, 18.1.2001 (http//.ccne-ethique.org/francais/avis/a_067.thm).

[476] CONSEIL D'ETAT, *Les lois de Bioethique: cinq aus après*, 25.11.1999.

nella sua unità genetica e organismica. Così il termine clonazione riproduttiva umana indicherebbe una particolare modalità con cui viene dato l'avvio all'esistenza di un nuovo vivente umano: un organismo individuale comincia ad esistere. Ma la clonazione riproduttiva è intesa da molti come la generazione di una nuova entità con l'intenzione di farla crescere fino a divenire un neonato. Il linguaggio, surrettiziamente, suppone e afferma che nelle prime fasi dello sviluppo umano, dalla fecondazione, allo zigote, alla morula e alla blastula, non vi è un essere umano riprodotto, ma una entità biologica non dissimile da una cellula o di un gruppo di cellule di un tessuto adulto. Sulla base di questo presupposto la clonazione terapeutica consisterebbe nel non far sviluppare l'embrione clonato oltre un dato termine (14 giorni? sette giorni? 30 ore?) in modo che non si verifichi la generazione di un essere umano clonato. Ma per chi non vede salti di qualità nello sviluppo dell'organismo umano, e cioè vede nel concepimento la cesura tra il nulla e l'esserci dell'uomo, la clonazione terapeutica intesa nel senso da ultimo indicato appare qualcosa di eticamente inaccettabile: in ogni caso, quale che sia il fine perseguito, è generato un essere umano e il crinale corre tra la decisione di tentare di farlo vivere o di sopprimerlo entro un breve termine. La clonazione, in questa ottica, è sempre riproduttiva e la qualificazione di "terapeutica" ha una funzione di equivocità ingannatoria e di seduzione. Di equivocità perché consente l'accordo solo fonetico, tra posizioni opposte quando si scrivono leggi, trattati, mozioni e pareri, ma gli uni pensano che "riproduttiva" sia parola che difende anche concepiti non trasferiti in utero e gli altri sono convinti che così è concessa l'autorizzazione e sopprimerli. La parola "terapeutica" induce poi un effetto di seduzione perché propone il bene di malati facendo dimenticare la vita dei nuovi concepiti ed esplica una efficacia persuasiva a livello emotivo prima che razionale. Emerge così un contrasto profondo, che, per l'appunto, investe uno dei punti fondamentali della bioetica. Per gli uni vietare la clonazione c.d. terapeutica è una crudeltà verso la scienza e i malati, per gli altri la clonazione terapeutica è qualcosa di eticamente peggiore della clonazione riproduttiva, nonostante i rischi che tutti paventano. Tra i bioeticisti almeno un accordo di tipo metodologico dovrebbe esserci: l'ontologia dovrebbe prevalere sulla funzione; la valutazione dell'utile non deve impedire l'indagine sulla realtà e sul suo significato etico.

Il C.N.B. italiano nella sua mozione del 17.1.03 sulla clonazione umana a fini riproduttivi non ha esaminato in modo esplicito la questione qui proposta, ma esso era sollecitato alla riflessione dalla notizia, peraltro non verificata, della nascita di un bambino clonato e, dunque, la sua attenzione era concentrata su questo specifico asserito evento. Tuttavia il C.N.B. aveva opportunamente posto le basi della discussione con il documento del '96 su "identità e statuto dell'embrione umano", la cui originalità consiste nell'aver utilizzato, una volta richiamati i dati biologici indiscutibili ed universalmente riconosciuti, il principio di eguaglianza e quello di precauzione. La conclusione unanime che afferma il dovere morale di trattare l'embrione umano fin dalla fecondazione come una persona è raggiunta, dopo aver proposto l'alternativa "essere umano" o "cosa", escludendo in base al principio di eguaglianza: a) la possibilità di una qualificazione intermedia dell'embrione (più di una cosa e meno di un essere umano), b) la possibilità di discriminare tra gli esseri umani le persone e le non persone. La soluzione finale si appoggia anche al principio di precauzione, com'è manifestato dal fatto che l'embrione non è dichiarato "persona", ma si dice che "deve essere trattato come una persona". Il dubbio eventualmente residuo deve essere sciolto a favore di chi può ragionevolmente essere considerato come "uno di

noi"[477]. Si capisce, di conseguenza, la ferma presa di posizione del C.N.B. – per vero questa volta a maggioranza – quando nel 2003 il Ministro della Ricerca scientifica ha chiesto un parere in merito all'atteggiamento da tenere in sede europea riguardo al finanziamento della ricerca sulla cellule staminali embrionali. "Gli embrioni umani sono vite umane a pieno titolo": comincia con l'affermare la risposta del C.N.B. (punto a). Le parole sono pesanti, ma pesante è anche il principio di eguaglianza. Se "a pieno titolo" allora essi sono titolari del diritto alla vita (punto b) e non può in alcun modo essere avallata l'opinione che siano "un mero ammasso di cellule" (punto c). Il C.N.B., conseguentemente, interpreta la Convenzione di Oviedo e la Carta di Nizza a loro favore (punti c) e d)).

Il testo non usa il termine "clonazione", ma indica la ragione essenziale per il rifiuto di qualsiasi forma di clonazione umana nel fatto che essa implica sempre la distruzione di embrioni (punto g).

3. La clonazione dell'essere umano: perché no.

In effetti non solo la c.d. "clonazione terapeutica" comporta programmaticamente la distruzione di embrioni, ma anche quella c.d. riproduttiva, dato il suo carattere fortemente sperimentale. La nascita di Dolly fu il risultato di altri 270 tentativi falliti e – come è noto – Dolly è nata malata e sostanzialmente già vecchia. Va aggiunto che l'art. 18 della Convenzione europea di Oviedo sulla bioetica, nonostante la sua equivocità (perché, non essendo definito lo statuto dell'embrione, non è possibile precisare in che cosa consista una tutela a lui "adeguata") è comunque chiarissima nel vietare la generazione di embrioni a scopi sperimentali. La natura sperimentale della clonazione implica, dunque, la sua illiceità, già de iure condito, per gli Stati che hanno ratificato definitivamente la Convenzione e per gli Stati che comunque ne hanno legislativamente recepito il principio.

È da chiedersi, peraltro, se la clonazione umana, in quanto tale, quand'anche fosse eliminata ogni distruzione di embrioni, sia eticamente accettabile. In altri termini si pone il problema se vi siano ragioni specifiche per rifiutare la c.d. clonazione riproduttiva anche da parte di coloro che contestano la identità umana del concepito non trasferito in utero.

A questo proposito va evidenziata la seconda questione, perché il rifiuto – questi sì davvero unanime – della clonazione riproduttiva (intesa nel senso che i sostenitori del diritto alla vita fin dalla fecondazione considerano deformato) si fonda su ragioni che non sono affatto unanimi. O meglio: è unanime il giudizio che sono attualmente enormi i rischi per la vita e la salute del figlio clonato che giungesse eventualmente alla nascita, ma questa considerazione è di natura pragmatica. La conseguenza bioetica che se ne ricava è la stessa che si potrebbe indicare per molte altre attività pericolose per la vita e la salute umana: non riguarda l'essenza della clonazione in quanto tale. Orbene l'essenza della clonazione risulta da tre aspetti: a) il carattere agamico della generazione; b) la identità del patrimonio genetico nucleare, che diviene possibile per un numero indeterminato di individui; c) il salto generazionale che si verifica quando il nucleo sostituito è prelevato da una cellula adulta.

Naturalmente ognuno di questi elementi meriterebbe una attenta discussione. In effetti si potrebbe osservare che persino nella sostituzione di nucleo l'idea di una generazione che prescinde dalla diversità sessuale (nel senso che il figlio può derivare soltanto da un maschio senza bisogno di una madre o soltanto da una donna senza bisogno di un padre) non tiene conto del fatto che inevitabilmente il nucleo prelevato da un tessuto contiene in misura paritetica cromosomi maschili e femminili. Pertanto più che agamica la generazione

[477] L'espressione "uno di noi" non si trova nel testo del documento, ma fu usata dal Presidente del C.N.B., prof. Francesco D'Agostino, per illustrarlo alla opinione pubblica ed ha avuto una vasta eco sui media.

per sostituzione di nucleo rende padri e madri i nonni e le nonne. Inoltre è sempre necessaria la presenza di un ovocita denucleato e dunque del sesso femminile anche quando il nucleo è prelevato da un tessuto maschile. Tuttavia mediante la clonazione per sostituzione di nucleo si può del tutto fare a meno del gamete maschile e, se la tecnica divenisse generalizzata, il genere maschile diverrebbe del tutto inutile.

Si è poi giustamente osservato che la identità del patrimonio nucleare non determina una vera identità umana e neppure biologica, sia per il contributo fornito dai mitocondri presenti nel citoplasma dell'oocita pur denucleato, sia per l'influenza dell'ambiente. L'esperienza dei gemelli omozigoti dimostra che una identità assoluta non è mai possibile. Tuttavia non c'è dubbio che la clonazione, sia nella forma della sostituzione nucleare, sia – sebbene in misura minore – nella scissione gemellare implica un rapporto di dominazione sulla corporeità e l'assenza di un atto personale di amore procreativo.

Si può osservare che quest'ultimo aspetto manca anche in certe forme di procreazione medicalmente assistita, ma non si può negare che nella clonazione la manipolazione dell'atto generante raggiunge una intensità ben maggiore ed estrema.

I vari documenti internazionali e nazionali che hanno preso posizione contro la clonazione ne hanno indicato la ragione, volta a volta, nella offesa alla dignità umana, nel rischio di eugenismo, nell'impoverimento della diversità biologica, nella rottura dei vincoli parentali, in un effetto contrastante con il principio di eguaglianza.

Il C.N.B. italiano nel già citato documento del 17.1.2003 ha insistito molto, sebbene in termini estremamente sintetici, sull'"intenzionale attentato alla unicità biologica" che "comporta l'alterazione di quella eguaglianza casuale della natalità da cui dipende per tutti gli esseri umani il cominciamento dell'esclusivo destino di socializzazione" cui ciascuno di essi ha diritto", oltre che sulla "alterazione della struttura triadica della generazione e della familiarità umana" e sulla "assenza delle necessarie garanzie di innocuità nei confronti del nascituro". A me pare che proprio a partire dal tema dell'eguaglianza dovrebbe ulteriormente svilupparsi il dibattito.

L'eguaglianza, che è un valore faticosamente conquistato, almeno concettualmente, proprio nell'epoca moderna, è la prima conseguenza di quella dignità umana che, senza incertezza alcuna, tutto il pensiero moderno pone a fondamento dei diritti umani.

Anzi l'eguaglianza rivela il contenuto misterioso della dignità. Perché se il valore (la "dignità") è uguale per qualsiasi membro della famiglia umana, allora vuol dire che le qualità (salute, intelligenza, attitudini, bellezza, etc.) non pesano niente in rapporto al semplice fatto di esistere come individuo della specie umana.

È l'appartenenza alla specie umana che costituisce il valore sommo e come tale da non essere graduabile in termini di quantità, ne commensurabile in rapporto alle varie qualità dell'esistere. Meritano dunque attenzione su questo punto le riflessioni di pensatori come Habermas e Jonas. La casualità del passaggio generazionale garantisce la percezione della uguale dignità umana, che, invece, è messa in crisi se il valore dell'esistenza umana è deciso e scelto da qualcuno. Insistendo su questo aspetto bisognerebbe forse avere il coraggio di meditare sul perché del modo in cui avviene naturalmente la generazione; sul perché della femminilità e della mascolinità; se vi sia una relazione tra la dignità umana ed il fatto che il passaggio dal nulla all'esistere supponga una unione spesso –nonostante tutto – come segno di amore che sfida la morte; come mai non sia dato all'uomo di esistere se non in quanto figlio; come mai, in definitiva, ogni nuovo essere umano sia biologicamente ed in forma individuale, il riassunto di tutta le storia umana che lo precede e tuttavia sia unico e irrepetibile. Si può affermare che la differenza è la condizione dell'eguaglianza.

Su tutto questo cade la clonazione come elemento sconvolgente. Alla ricerca di posizioni comuni sono stato costretto, invece a verificare, anche contrastanti valutazioni. Mi sembra però universalmente accolto il pensiero che la nascita di un uomo nuovo, di un figlio è l'evento più misteriosamente importante della vicenda umana.

Perciò credo che possa affermarsi come dato universale almeno quello di una profonda inquietudine rispetto alle prospettive della clonazione dell'essere umano.

L'EUTANASIA

PROF. DEMETRIO NERI

Premessa

Questa relazione è intesa a ricostruire il pensiero del C.N.B. sul tema dell'eutanasia, qui considerato – per quanto possibile – indipendentemente dal contesto in cui si inserisce e cioè il ventaglio delle questioni bioetiche relative alla fine della vita umana, ad alcune delle quali (accanimento terapeutico, dichiarazioni anticipate di trattamento, cure palliative) sono dedicate altre relazioni.

Il termine "eutanasia" verrà quindi usato – quando non altrimenti indicato – come equivalente a "eutanasia attiva su richiesta del paziente", dal C.N.B. definita come "l'uccisione diretta e volontaria di un paziente terminale in condizioni di grave sofferenza e su sua richiesta"[478]. Non intendo in questa sede soffermarmi su questioni di natura definitoria: se c'è, infatti, una cosa sulla quale c'è accordo unanime tra gli studiosi è che non esiste (e forse non può esistere) una definizione univoca ed universalmente accettata di termini così carichi di connotazioni di valore come, appunto, "eutanasia". Il meglio che si possa fare (direi anzi, l'unica cosa che si possa seriamente fare) è quella di dichiarare quale significato si voglia dare ai termini e ai concetti e, di solito attraverso uno o più aggettivi, indicare con la maggiore accuratezza possibile di quale fenomeno si vuol ragionare. In questo campo, più di questo non credo si possa chiedere alle definizioni.

D'altro canto, se certo non è pensabile che la soluzione dei problemi etici sostantivi dipenda, in un qualche senso non banale, da stipulazioni linguistiche, è anche vero che la chiarificazione concettuale resta elemento indispensabile e prioritario del ragionamento morale. Serve ad individuare il fenomeno di cui si sta discutendo e a separarlo (tracciare confini è un compito importante delle definizioni) da altri simili. Credo che la definizione sopra ricordata (pur scontando il carico emotivo che termini come "uccisione" portano con sé) individui sufficientemente il fenomeno in questione, al quale lo stesso C.N.B. tende a restringere l'uso proprio del termine eutanasia, in accordo, del resto, con una tendenza molto diffusa nel dibattito internazionale.

1. Il Parere del 1991

1.1. A poco più di un anno dalla sua costituzione, il C.N.B. ebbe modo di affrontare per la prima volta il tema dell'eutanasia esprimendo un *Parere* sulla *Proposta di risoluzione del Parlamento europeo sull'assistenza ai pazienti terminali*, approvata il 30 aprile 1991 dalla Commissione per la protezione dell'ambiente, la sanità pubblica e la tutela dei consumatori, ma che non ha ulteriormente proseguito il suo iter in sede di Parlamento europeo. La *Proposta di risoluzione* è stata il frutto di una discussione iniziata con un *Documento* di lavoro presentato dal deputato (e oncologo) francese Léon Schwarztenberg l'11 luglio 1990, proseguita il 7 febbraio 1991 con la presentazione di un Progetto di risoluzione, poi emendato nella seduta del 17 aprile, e conclusa il 30 aprile con l'approvazione a maggioranza (16 voti a favore, 11 contrari e 3 astensioni) della Relazione contenente il Progetto di risoluzione. Il *Parere* del C.N.B. venne approvato all'unanimità il 10 giugno 1991 e pubblicato il 6 settembre dello stesso anno, in un fascicolo che contiene

[478] COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, Roma 1995, p. 10. D'ora in poi citerò direttamente nel testo il numero di pagina delle citazioni tratte da questo volumetto. Lo stesso criterio vale per il *Parere del Comitato nazionale per la bioetica sulla Proposta di risoluzione sull'assistenza ai pazienti terminali* , Roma 1991.

anche alcuni documenti di lavoro del Parlamento europeo, tre testi presentati nel corso della discussione da membri del C.N.B. (A. Bompiani, che ne era presidente, F. D'Agostino e C. Manni) e infine le *Osservazioni* del Centro di Bioetica dell'Università cattolica del Sacro Cuore.

Come si evince dal resoconto della seduta del 10 giugno (conservato negli archivi del C.N.B.), nel corso della discussione si manifestarono due orientamenti: il primo puntava all'elaborazione di un documento organico e articolato sulla questione dell'eutanasia, in preparazione del quale alcuni membri del C.N.B. avevano presentato i testi raccolti nel fascicolo; mentre il secondo – partendo dalla considerazione che un documento organico avrebbe richiesto una discussione più approfondita e quindi più tempo – propendeva per un documento breve, che prendesse in considerazione il senso fondamentale della *Proposta di risoluzione*, sul quale poteva essere sperabile di raggiungere nel C.N.B. il massimo di consensi. Fu questo secondo orientamento a prevalere e, per il tema che qui ci interessa, il punto essenziale del *Parere* è quello in cui si prende in considerazione il punto 8 della *Proposta di risoluzione*, che viene integralmente riportato all'inizio del *Parere* e che, per comodità del lettore, viene qui trascritto: "Il Parlamento Europeo […] 8) ritiene che, mancando qualsiasi terapia curativa e dopo il fallimento delle cure palliative correttamente impartite sul piano tanto psicologico quanto medico e ogniqualvolta un malato pienamente cosciente chieda, in modo insistente e continuo che sia fatta cessare un'esistenza ormai priva per lui di qualsiasi dignità ed un collegio di medici, costituito all'uopo, constati l'impossibilità di dispensare nuove cure specifiche, detta richiesta deve essere soddisfatta senza che in tal modo sia pregiudicato il rispetto della vita umana"(p.7).

1.2. È del tutto evidente, osserva il C.N.B., che con questa formulazione viene chiesta la legalizzazione della cosiddetta eutanasia attiva, questione sulla quale il C.N.B. in questo *Parere* non si pronuncia, riservandosi invece di attivare sul tema e, più in generale, sull'intero ventaglio delle questioni etiche concernenti la fine della vita umana, una riflessione più approfondita. Il C.N.B. si pronuncia invece su uno specifico aspetto della *Proposta di risoluzione*, quello adombrato nella frase finale del punto 8 appena citato, circa il quale il Parere del C.N.B. recita: "non condivide la Proposta nella parte in cui afferma che il medico 'deve' soddisfare la domanda del paziente, che gli chiede di porre fine alla sua vita" (p.8).

In sé considerata, la posizione del C.N.B. è ineccepibile: basta una conoscenza anche sommaria dell'imponente letteratura sull'argomento per sapere che neppure le posizioni più nettamente favorevoli alla legalizzazione dell'eutanasia hanno mai sostenuto che un'eventuale legge dovesse comprendere l'obbligo del medico di soddisfare la richiesta del paziente. In tutte le proposte di legge presentate nei vari paesi e nelle varie epoche (comprese quelle attualmente vigenti in Olanda, Belgio e nello Stato dell'Oregon) viene sempre salvaguardata la libertà di coscienza del medico, al quale una legge può conferire – per esprimerci con le parole di un vecchio, ma, tutto sommato, non del tutto inattuale libro italiano[479] – non il diritto, né il dovere, ma soltanto la facoltà di esaudire la richiesta del paziente, una volta che il medico stesso si sia liberamente formato un intimo e positivo convincimento in proposito.

[479] Mi riferisco a G. DEL VECCHIO, *Morte benefica*, Pref. di Tullio Murri, Bocca, Torino, 1928. A mia conoscenza, questo giurista italiano di scuola positiva è stato il primo a prospettare il ricorso all'istituto del testamento per lasciare disposizioni concernenti il trattamento dei malati terminali nei casi di incoscienza.

1.3. Tuttavia, anche una ricostruzione cronachistica, quale vuol essere la presente, non può non notare che il concetto sul quale il C.N.B. esprime il suo netto dissenso ("il medico 'deve' soddisfare la domanda del paziente") non è del tutto chiaramente desumibile dal testo del punto 8 della *Proposta di risoluzione*, la cui formulazione sembra piuttosto da interpretare certamente come richiedente la legalizzazione dell'eutanasia (punto sul quale il C.N.B. non si pronuncia), ma non con altrettanta certezza come richiedente, nel contesto della legalizzazione, l'imposizione di un obbligo in capo al medico di soddisfare la richiesta del paziente, che è invece ciò su cui il C.N.B. prende – e giustamente – posizione negativa. Né si poteva pensare che tale "doverosità" posta in capo al medico potesse in qualche modo logicamente dedursi dalle motivazioni della *Proposta di risoluzione*[480]: nel capoverso finale delle motivazioni, in effetti, c'è uno specifico riferimento al medico cui il paziente rivolge la sua richiesta, ma in un contesto che – di nuovo – non può essere interpretato nel senso dell'obbligatorietà dell'accoglimento della richiesta. Ad ogni buon conto, ecco il testo completo: "Quando alla fine di una lunga malattia contro la quale ha lottato con coraggio, il malato chiede al medico di interrompere un'esistenza che ha perso per lui ogni dignità, e quando il medico decide, con piena coscienza, di soccorrerlo e di addolcire i suoi ultimi istanti consentendogli di addormentarsi pacificamente e definitivamente, questo aiuto medico e umano (talvolta denominato eutanasia) significa rispetto per la vita" (p. 40). Nonostante il linguaggio un po' retorico e l'uso di eufemismi (puntualmente stigmatizzati dal C.N.B.), il testo mi sembra chiaro: alla richiesta del paziente deve corrispondere la decisione del medico (e dunque non l'obbligo) di esaudirla.

1.4. Resta quindi, in chi scrive, il dubbio sul bersaglio della valutazione negativa espressa dal C.N.B., un dubbio che la lettura dei successivi interventi sulla stampa di autorevoli membri del C.N.B. non riesce a fugare. Quel che invece non è dubbio è che in questo Parere il C.N.B. non prende posizione sul tema della legalizzazione dell'eutanasia: pur stigmatizzando il modo frettoloso e quasi incidentale col quale tale tema viene introdotto nella *Proposta di risoluzione,* il C.N.B. si limita ad auspicare che una questione di tale portata sia oggetto – anche in sede di Parlamento europeo – di un dibattito esplicito e rispettoso di tutte le opinioni al riguardo, nonché attento alle problematiche morali, deontologiche e giuridiche che essa solleva.

È opportuno però ricordare che sugli organi di informazione il *Parere* è stato presentato come un "No all'eutanasia", suscitando così la reazione di alcuni membri del C.N.B. che non si riconoscevano in tale posizione. Mi limito qui a segnalare gli articoli scritti dall'allora vice-presidente del C.N.B., il compianto prof. Uberto Scarpelli, il quale, nel cercare di precisare su che cosa esattamente il C.N.B. si fosse pronunciato, chiudeva uno dei suoi articoli attirando l'attenzione su un problema – quello del rapporto con gli organi di informazione – che tuttora affligge la vita del C.N.B.[481].

1.5. L'impegno assunto dal C.N.B., nel Parere sopra esaminato, di approfondire tutti gli aspetti del problema dell'eutanasia e delle altre questioni bioetiche concernenti la fine della vita umana, iniziò concretizzarsi solo durante l'ultimo anno del mandato, con la creazione di un gruppo di lavoro coordinato da Eugenio Lecaldano. Nel corso di alcune

[480] Come sostenuto dal prof. Paolo Cattorini, membro del C.N.B., in una discussione pubblica con Maurizio Mori avvenuta nel corso del II Convegno di Cure Palliative organizzato dalla Associazione Fabio Sassi a Merate il 19 ottobre 1991. Traggo la notizia dal dossier preparato dalla rivista "Notizie di Politeia" (anno 7, n.22, 1991, p. 21), che contiene una serie di documenti relativi al caso e di articoli apparsi sulla stampa.

[481] L'articolo apparve su "Il Sole 24 Ore" del 13 giugno 1991 ed è compreso, oltre che nel dossier citato alla nota precedente, anche in U. SCARPELLI, *Bioetica laica,* a cura di M. Mori, Baldini e Castoldi, Milano 1998.

riunioni, l'ultima delle quali tenuta il 24 novembre 1994, il gruppo poté predisporre la bozza di alcuni capitoli del futuro documento, ma non riuscì a pervenire all'elaborazione di un testo organico e articolato da presentare in seduta plenaria per la discussione e l'eventuale approvazione. Si era ormai, come s'è ricordato, alla scadenza naturale del mandato, e il 16 dicembre, pochi giorni prima di dimettersi, il Presidente del Consiglio dei Ministri decise inopinatamente di anticipare i tempi rinnovando il C.N.B. per i successivi quattro anni ed escludendo dal nuovo C.N.B. alcuni dei membri del gruppo di lavoro, che inoltre venne a perdere anche il suo coordinatore, dimissionario per solidarietà verso i colleghi esclusi.

Al fine di non vedere vanificato il lavoro già svolto, il gruppo venne integrato con nuovi membri ed il coordinamento venne assunto da Francesco D'Agostino, che era stato membro del gruppo e che del nuovo C.N.B. era stato nominato presidente. Grazie a una serie di riunioni tenute a partire dal 18 febbraio, il gruppo di lavoro pervenne all'elaborazione di un testo che fu poi discusso e approvato nella seduta plenaria del 14 luglio 1995. Di questo documento (intitolato *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*) verranno qui presi in considerazione gli ultimi due capitoli, essendo i temi affrontati nei precedenti (l'accanimento terapeutico, le direttive anticipate e la medicina palliativa) oggetto di altre relazioni.

2. L'analisi degli aspetti socio-culturali del problema dell'eutanasia

2.1. Lo scopo di questo capitolo è quello di identificare e discutere i vari fattori che, nell'arco degli ultimi quaranta anni, hanno riportato alla ribalta della discussione pubblica un tema antichissimo quale quello dell'eutanasia.

In sé considerato, infatti, il tema non è certo nuovo: essendo legato al tema della liceità del suicidio razionale e, quindi, a quello più generale del divieto di uccidere, la filosofia ne discute ormai da più di duemila anni e probabilmente tutto, sia a favore, sia contro, è stato ormai detto sul piano morale. Sicuramente non è nuovo neppure sul piano della pratica medica: probabilmente i medici hanno sempre incontrato pazienti che hanno chiesto loro di aiutarli ad anticipare la propria morte. Proprio per questo, nel cosiddetto Giuramento di Ippocrate si trova scritto: "Non somministrerò ad alcuno, neppure se richiesto, un farmaco mortale, né suggerirò un tale consiglio". Agli inizi dell'era moderna, quando per la prima volta il termine eutanasia compare in riferimento specifico all'ambito della medicina, il medico e filosofo inglese Francesco Bacone scriveva che era altamente desiderabile che i medici imparassero "l'arte di aiutare gli agonizzanti ad uscire da questo mondo con più dolcezza e serenità"[482]. Quel che è specifico della nostra epoca, e che spiega il ritorno al centro del dibattito etico di un tema antichissimo, è il profondo mutamento che le condizioni del morire hanno subito a causa dei progressi della medicina e, più in generale, del miglioramento delle condizioni e delle aspettative di vita. Questo mutamento è il primo fattore indicato dal documento in esame come spiegazione dell'insorgere della domanda eutanasica.

Fino a non molti decenni fa, infatti, in una situazione nella quale è più probabile che venga avanzata una richiesta eutanasica, la morte giungeva di solito abbastanza presto o perché la malattia non poteva essere efficacemente contrastata o perché insorgevano complicanze (ad es. un'infezione polmonare) che allora si rivelavano rapidamente fatali. La morte avveniva prevalentemente a casa, anche perché non molto poteva essere fatto in ospedale; non sempre era una morte "dolce e quieta" (come talora si indulge a dire), ma il

[482] F. BACONE, *Della dignità e del progresso delle scienze* (1623), in *Opere filosofiche*, a cura di F. De Mas, Laterza, Bari 1965, Vol. II, p. 214.

processo del morire e, quindi, il dolore e la sofferenza, duravano relativamente poco. Nel 1928, nella Prefazione al già citato *Morte benefica*, Tullio Murri si chiedeva infatti se valeva la pena di introdurre nel diritto una così controversa eccezione al divieto di uccidere soltanto per evitare a qualcuno poche ore o pochi giorni di sofferenza. L'autore del libro, il giurista Giuseppe Del Vecchio, riteneva invece che vi fossero buone ragioni morali per assegnare ai medici la facoltà di evitare ai pazienti, che lo richiedessero, una sofferenza inutile, per quanto breve; e così, del resto, la pensavano i molti medici americani (circa un migliaio) che già nel 1903 proposero all'Associazione medica americana la possibilità di prevedere, nel caso di malattie come il cancro, l'eutanasia attiva.

Queste voci, allora isolate e minoritarie, si sono fatte sempre più numerose man mano che il potere di intervento della medicina aumentava fino a raggiungere oggi il pieno controllo del tempo e delle circostanze del morire. A partire dalla metà degli anni trenta del nostro secolo, prima coi sulfamidici e poi con gli antibiotici, vengono sconfitte le malattie infettive, che in precedenza rappresentavano la maggior causa di morte. Anche le malattie non ancora sconfitte, come il cancro, possono essere più o meno efficacemente contrastate nel loro decorso: spesso ciò allunga la vita delle persone, ma altrettanto spesso i metodi di cura generano ulteriori sofferenze per i devastanti effetti collaterali comportati dalle terapie. Si muore più tardi e non più per malattie acute, quanto invece per malattie croniche e degenerative legate alla vecchiaia. Daniel Callahan – un autore le cui posizioni sono tenute in gran conto nel testo del C.N.B. – così ha efficacemente sintetizzato lo stretto intreccio tra gli elementi positivi e negativi da cui è derivato un mutamento strutturale delle circostanze del morire: "Vite più lunghe e salute peggiore; malattie più lunghe e morti più lente; vecchiaia più lunga e demenza crescente"[483].

Ma l'elemento forse più appariscente del mutamento delle circostanze del morire è l'ospedalizzazione: si calcola che nei paesi industrializzati ormai più dell'80% delle morti avviene in ospedale. Ovviamente, si deve osservare che se la gente muore di più in ospedale è anche perché sempre più gente può disporre dell'ospedale, che è il luogo più idoneo per ricevere le cure migliori. Ma anche qui c'è l'aspetto negativo: nasce quella che è stata definita la "vittimizzazione da tecnologia"[484].

Prendendo in considerazione questo aspetto, il documento del C.N.B. connette alla crescente ospedalizzazione una tendenza alla "spersonalizzazione dell'attività terapeutica" (p. 51) che, anche sulla base di quella "sostanziale rimozione della morte" (p. 52) che il C.N.B. considera un tratto distintivo dell'epoca contemporanea (e cfr. anche le pp. 25-28), porta a desumere dall'ideale tecnico della medicina contemporanea le modalità per affrontare la malattia, la sofferenza e la morte. Mentre da ciò risulta quell'attivismo terapeutico che spesso, e talora inconsapevolmente, sfocia nell'accanimento terapeutico (cfr., con più dettagli, le pp. 28-30), dalle ragioni socio-culturali della rimozione della morte deriva l'impossibilità di attribuire un senso alla sofferenza e, quindi, l'imperativo assoluto dell'analgesia, che "può portare a far ritenere del tutto priva di valore una vita nella quale una qualche forma di sofferenza si imponga come inevitabile: il rifiuto della sofferenza può giungere a suggerire il rifiuto della vita stessa" (p. 52).

2.2. Se quelli che abbiamo finora indicato potrebbero essere intesi come aspetti scaturenti da (o comunque legati a) fattori oggettivi relativi al mutamento delle circostanze del morire, il documento del C.N.B. prende anche in considerazione un fattore che

[483] D. CALLAHAN, *The troubled Dream of Life. Living with mortality,* Simon & Schuster, New York 1993, p. 47.
[484] D.C. THOMASMA, G.C. GRABER, *Euthanasia. Toward an Ethical Social Policy*, Continuum, New York 1990, p. 158 e ss.

potremmo chiamare soggettivo in quanto legato a un fenomeno di natura culturale, che peraltro è anche un tema centrale nelle argomentazioni a favore dell'eutanasia, quello dell'autonomia individuale. Il fattore in questione è "l'assolutizzazione del controllo su se stessi e sul proprio corpo e la proporzionale svalutazione delle forme di vita implicanti una qualche misura di dipendenza nei confronti degli altri" (p. 53). Questa sorta di "mito dell'autosufficienza", legato all'atteggiamento radicalmente individualistico della società contemporanea, viene stigmatizzato dal C.N.B. come astratto e irrealistico, in quanto dimentico di quella essenziale caratteristica antropologica che è la relazionalità. E il C.N.B. conclude che "tale immagine falsata della realtà umana porta ad affermare la coincidenza tra la dignità personale e la pienezza delle proprie funzioni di autocontrollo e indipendenza, svalutando, come non significative o 'diminuite', forme di esistenza prive di tali caratteristiche" (p. 53).

Sia pure nei limiti di un documento di questo genere, l'analisi condotta dal C.N.B. è da considerare sufficiente a mettere in luce la complessità delle cause socio-culturali che hanno concorso a riproporre il tema dell'eutanasia, una complessità che – il C.N.B. ne è ben consapevole – sarebbe ingenuo pensare di poter facilmente affrontare e superare sul piano propositivo. A questo livello, nel riproporre i temi – già affrontati nei precedenti capitoli – dello sviluppo delle cure palliative e di forme di accompagnamento del morente, il C.N.B. auspica anche che venga valorizzata "l'attuale nuova sensibilità per l'autonomia del paziente, giungendo a realizzare forme di consensualità decisionale tra medico e paziente terminale, nell'ottica di una vera alleanza terapeutica" (p. 54), grazie alla quale il medico – nella cui preparazione universitaria il C.N.B. chiede giustamente una maggiore attenzione a una nuova cultura della morte e del morire – divenga un vero e proprio "avvocato degli interessi del paziente" (Ivi). Resta però fermo che questa valorizzazione dell'autonomia del paziente non può spingersi, per il C.N.B., fino a riconoscere al paziente il diritto di chiedere che si ponga attivamente fine alla sua vita, e al medico la facoltà di esaudire tale richiesta. È il tema che viene affrontato nell'ultimo capitolo del documento, prima di passare al quale vorrei formulare alcuni rilievi al ragionamento fin qui svolto dal C.N.B., soprattutto in relazione al tema dell'autonomia individuale.

2.3. Mi sembra che esista, se non una vera e propria contraddizione, almeno una qualche difficoltà nella coerenza tra l'impegno programmatico assunto dal C.N.B. di evitare di "sindacare le visioni del mondo di carattere religioso, filosofico, etico o anche meramente ideologico che comunque investono – anche se solo marginalmente – il tema della morte" (p.7) e l'analisi proposta in questo capitolo in tema di valore dell'autonomia individuale, in specie quando tale analisi venga correlata ad alcune affermazioni che compaiono nel paragrafo finale del quarto capitolo, quello sulla medicina palliativa e l'accompagnamento del morente (temi che qui, come s'è detto, non verranno presi in considerazione in modo specifico).

In questo quarto capitolo si sottolinea infatti – al fine di quel "vivere con dignità la fase terminale della propria vita" (p. 45) – l'importanza cruciale rivestita "di un tipo di accompagnamento che rispetti fino in fondo le credenze, la religione o la mancanza di un riferimento religioso, o qualsiasi altro tipo di posizione che la persona che affronta la morte presenta" (p. 49). Questo atteggiamento di apertura al rispetto incondizionato è essenziale al fine di evitare di "interporre tra noi e chi 'vive il morire' lo schermo delle nostre convinzioni, per quanto giuste si possano ritenere" (p. 49); ed anzi impone "la generosità di riuscire a cogliere la modalità e l'ideologia proprie di chi sta morendo" (*ivi*). Si tratta di affermazioni interamente condivisibili, improntate come sono al principio dell'incondizionato rispetto per tutte le differenti modalità di vivere la fase finale della vita

che ognuno di noi possa coltivare. Scaturisce da qui il mio rilievo: come si può escludere, infatti, che nel contesto delle varie modalità di far fronte al proprio morire possa trovare piena cittadinanza una via di ricerca del senso della vita nella quale la rivendicazione della propria autonomia e del controllo sulle condizioni esterne della propria vita abbiano un ruolo centrale? Non sarebbe, un tale esclusione, una indebita sovrapposizione delle nostre convinzioni, della nostra spiritualità, del nostro senso della vita e della morte, a quelli del paziente?

Si dirà che il C.N.B. non esclude certo che tale modalità possa oggettivamente darsi: anzi, come s'è visto, la ritiene una delle idee-forza delle argomentazioni a favore dell'eutanasia. Ma, nel presentarla, la stigmatizza come astratta e irrealistica e, al contempo, attribuisce a tale idea un effetto di svalutazione di altre modalità di vivere il proprio morire che la rende, per il C.N.B., del tutto irricevibile tra le possibili modalità di una buona morte. Pur non condividendola, non posso che rispettare la posizione del C.N.B.: mi chiedo però se il discorso del C.N.B. non sia sconfinato proprio su quel terreno della critica delle differenti concezioni della vita, comunque fondate, che il C.N.B. aveva detto programmaticamente di voler evitare, ma che, con tutta evidenza (almeno a mio parere), soggiace al ragionamento sopra esposto.

2.4. Il punto cruciale del mio rilievo ha a che fare con una nozione, quella di dignità personale, che fa capolino nel testo del C.N.B., ma che ovviamente è tema troppo complesso perché potesse essere affrontato compiutamente nel documento. Si può però sinteticamente ricordare che nella costruzione della nozione moderna, secolarizzata, di dignità della persona la nozione di autonomia gioca un ruolo rilevante: sicuramente non esclusivo, ma certo rilevante e in ogni caso ha dato corpo a una delle modalità più importanti in cui può esprimersi il contenuto della nozione di dignità: il diritto all'autodeterminazione, che è connesso al riconoscimento della libertà delle persone di potersi formare e perseguire un proprio piano di vita buona.

Ora, non pretendo di dire cosa nuova (c'è un'abbondante letteratura in proposito) se ricordo che gli atteggiamenti e le reazioni delle persone quando si trovano di fronte al proprio morire possono essere estremamente diversificate, come anche il C.N.B. ha opportunamente ricordato a proposito del tema dell'accompagnamento del morente. Ci sono persone che sopportano pazientemente tutto quel che la sorte porta con sé e non trovano indecoroso vivere intubati o collegati ad altre macchine che controllano le condizioni esterne della loro vita. Hanno certamente le loro ragioni per accettare tutto questo e non c'è neppure bisogno di sapere quali siano: sono le loro ragioni. Possiamo al massimo pensare che nel significato che queste persone attribuiscono al termine dignità non hanno un ruolo significativo l'autonomia e il controllo sul proprio corpo e la propria vita o che, comunque, la perdita di autonomia e di controllo non viene percepita come gravemente lesiva della loro dignità. Vi sono invece persone che possono ritenere che una parte essenziale della loro dignità risieda appunto nel mantenere un ragionevole controllo su quel che accade alla propria vita e per questo sono angosciate dall'idea di poterne passare la parte finale in condizioni che esse considerano, per varie ragioni, gravemente lesive della loro dignità. Non sono mai le persone a perdere di dignità, ma può ben accadere che siano le condizioni esterne ad essere percepite come non degne delle persone. Vi sono poi persone che sono in grado di sopportare serenamente le sofferenze terminali, magari finalizzandole ad un alto scopo religioso. Altre persone non riescono a trovare un senso nella sofferenza terminale: per queste persone, è il senso stesso che si è dileguato, poiché nella condizione terminale nessuno dei beni materiali e spirituali che la vita consente di perseguire è per loro neppure più una promessa per la quale valga la

pena soffrire. La sofferenza diventa inutile, insensata: e altrettanto può esserlo, per queste persone, trascorrere l'ultima fase della propria vita in un'alternanza tra sofferenza e affievolimento della coscienza causato dalle terapie del dolore.

Ognuno di questi differenti atteggiamenti può costituire per ognuno di noi la propria personale risposta alle questioni morali significative su come far fronte alla propria morte: ma ciò che giustifica le pretese morali che da ognuna di queste differenti risposte possono promanare è l'appello al principio di autonomia, che è compatibile con tutte le diverse autorappresentazioni della propria condizione esistenziale che le persone possono coltivare. Se accettiamo fino in fondo l'idea del rispetto delle convinzioni intime del paziente, non possiamo quindi sottrarci alla seguente domanda: se un paziente, nelle stesse condizioni in cui riteniamo giusto (ed anzi doveroso) acconsentire alla richiesta di interrompere i trattamenti, chiede anche di essere aiutato a morire e la sua richiesta è genuina ed esprime la sua propria spiritualità, perché tale richiesta dovrebbe essere stigmatizzata sul piano morale e, in ogni caso, risulterebbe irricevibile dall'ordinamento giuridico?

2.5. La risposta negativa a questa domanda viene formulata nel successivo capitolo del documento del C.N.B., intitolato *L'eticità di una legislazione eutanasica.* Si tratta, come dicevo, di una risposta negativa alla richiesta di legalizzazione dell'eutanasia, ma argomentata in una maniera non convenzionale e non priva di elementi interessanti. Volendo infatti riassumere in poche battute lo stato del dibattito recente e meno recente sull'eventualità di un qualche riconoscimento legale dell'eutanasia attiva su richiesta del paziente, si potrebbe dire che la posizione dominante nella nostra cultura giuridica si attesta sulla tesi del carattere antigiuridico dell'eutanasia, in genere motivata da un triplice ordine di ragioni, che così possiamo schematicamente riassumere: in primo luogo, perché una norma permissiva in materia di eutanasia entrerebbe in contraddizione con il principio cui s'ispira l'ordinamento giuridico positivo, quello della indisponibilità ed inviolabilità del diritto che protegge il bene della vita; in secondo luogo, perché una tale norma sarebbe facilmente soggetta ad errori d'applicazione e abusi, che finirebbero con l'incidere sulla chiarezza e fermezza delle norme poste a tutela della vita umana; e infine, perché sarebbe assai difficile per il pensiero giuridico, per sua natura schematizzante e paradigmatico, catturare la complessità del problema, che si sottrarrebbe a quella possibilità di tipicizzazione di cui la norma ha bisogno per prendere in considerazione le azioni.

L'aspetto interessante e innovativo del discorso del C.N.B. sta nel fatto che la strada scelta per argomentare la propria posizione fa perno soprattutto sulla terza delle ragioni sopra ricordate, intesa tuttavia non come una ragione di natura meramente tecnica, ma come dimensione di quella che il C.N.B. chiama la "intrinseca moralità" del diritto. Seguiamo allora il ragionamento che viene svolto in questo capitolo, dove viene ripreso un testo già preparato da Francesco D'Agostino in occasione del Parere del 1991 e che, a sua volta, sintetizzava precedenti testi pubblicati già a partire dal 1987 dall'autore (come egli stesso ha ricordato[485]). Poiché non sono un giurista e, quindi, non sono in grado di valutare l'ipotesi, da cui parte il ragionamento, circa l'esistenza di una "moralità propria" del diritto, mi limiterò a seguire lo svolgimento logico del ragionamento a partire da questa premessa per vedere fino a che punto tale svolgimento è in grado di sostenere la conclusione che "nessuna legislazione propriamente eutanasica possa avere valore bioetico" (p. 9).

[485] Cfr. F. D'AGOSTINO, *Bioetica,* Giappichelli ed., Torino 1998, p. 297.

3. Eticità di una legislazione eutanasica

3.1. Il C.N.B. affronta il tema della legalizzazione dell'eutanasia partendo dalla costruzione di una rete concettuale che ha il suo centro nella nozione di "moralità propria" del diritto. L'idea di fondo è che il diritto possiede una sua propria "moralità", diversa, anche se ovviamente dialettizzata, da quella dell'etica, una moralità che – se riconosciuta e compresa – consente al diritto di non essere solo il luogo di registrazione di istanze morali provenienti dall'esterno. In questo caso, infatti, in un'epoca contrassegnata dal pluralismo etico, il diritto rischierebbe di restare prigioniero di un "compito impossibile": quello di "progettare una legislazione che sia egualmente rappresentativa di tutte le opzioni" (p. 58). Nulla viene detto circa le ragioni per cui un tale compito sarebbe impossibile (altre concezioni della funzione del diritto nelle società complesse lo indicano invece come un compito appropriato), ma il risultato di una tale asserita impossibilità sarebbe una emarginazione della prospettiva giuridica in tema di eutanasia, che soddisferebbe la prospettiva libertaria di uno "spazio libero dal diritto", ma che appunto perciò non sarebbe affatto neutrale rispetto a tutte le opzioni in campo. Per sfuggire a una tale emarginazione il diritto dovrebbe evitare di confondersi con il "legale" (che, in quanto tale, è costretto appunto ad assumere la moralità dall'esterno) per riappropriarsi della sua intrinseca moralità, riassunta dal C.N.B. nei seguenti tre punti: "a) il diritto garantisce la relazionalità; b) la relazionalità garantita dal diritto è la relazionalità tra soggetti qualificati da parità ontologica; c) i soggetti che entrano nella considerazione del diritto vi entrano attraverso una dinamica peculiare, quella dell'universalizzazione delle proprie azioni." (p. 58).

Da questi tre punti derivano una serie di corollari, che rappresentano altrettanti vincoli argomentativi al ragionamento che il C.N.B. intende sviluppare. Su qualcuno di questi vincoli tornerò più avanti, ma intanto è opportuno darne una breve sintesi. In primo luogo, "garantendo la relazionalità, il diritto non garantisce di per sé alcun 'valore'" (p. 58), neppure il massimo dei valori concepibili, la vita. Questo è un punto davvero importante: evidenzia, infatti, che il C.N.B. rinuncia ad avvalersi di uno degli argomenti considerati più forti contro la legalizzazione dell'eutanasia, quello che fa perno sull'idea che l'ordinamento giuridico positivo è ispirato dal principio dell'assoluta indisponibilità della vita, col quale il riconoscimento dell'eutanasia entrerebbe in insanabile contraddizione. Non si tratta però di una rinuncia molto dolorosa: a ben vedere, per quanto apparentemente forte, in realtà questo argomento potrebbe rivelarsi un debolissimo argine alla richiesta di legalizzazione dell'eutanasia. In effetti, chi pone la domanda circa l'eutanasia, non pone una domanda di informazione (*de jure condito*), ma di giustificazione (*de jure condendo*), che non può essere soddisfatta dal mero rinvio allo stato dell'ordinamento legale vigente, ma deve spiegare le ragioni per le quali l'ordinamento non riconosce la liceità dell'eutanasia. Se queste ragioni si riducono all'appello al valore della indisponibilità della vita, allora – in una società sempre più caratterizzata da quel "politeismo dei valori" molto opportunamente richiamato dal C.N.B. – diventa ipotizzabile che, in presenza di un deciso e documentabile mutamento della sensibilità sociale nei confronti di quel valore, l'ordinamento legale (che deve assumere dall'esterno il proprio contenuto morale) possa essere riformato per accogliere una norma permissiva sull'eutanasia. Se questa mia ricostruzione è corretta, si può dire che rinunciando all'argomento in esame il C.N.B. intende rafforzare la propria posizione: in ipotesi, l'eutanasia potrà ben essere legalizzata in questo o quel paese (come in effetti è avvenuto) o addirittura in tutti i paesi, ma il C.N.B. potrà continuare a sostenere che non è conforme all'essenza del diritto.

Il secondo corollario esplicita, in funzione del principio di relazionalità, la vocazione alla simmetria e all'eguaglianza e, di converso, la ripugnanza del diritto per i privilegi, nonché la particolare attenzione posta nella tutela di quei soggetti che, non per motivi ontologici

(come,ad es. gli animali), ma per motivi accidentali (l'età, la malattia ecc.) potrebbero non essere in grado di gestire la loro relazionalità.

Infine, il terzo corollario stabilisce che il diritto, poiché prende in considerazione le azioni e non le "insondabili e inverificabili intenzioni" (p. 59), tende a tipicizzarle in modo da poterle sottoporre a un processo di universalizzazione. Solo le azioni che si prestano ad essere tipicizzate possono entrare nell'orizzonte universalistico del diritto. Da ciò deriva una conseguenza sulla quale mi riservo di tornare nel seguito del discorso.

3.2. Sulla base di questa rete concettuale il C.N.B. intraprende un percorso, classificatorio e valutativo insieme, che si snoda attraverso cinque differenti fattispecie genericamente ascrivibili all'ambito dell'eutanasia (che possiamo descrittivamente identificare come l'ambito in cui la morte è il risultato di un processo in cui intervengono decisioni della persona interessata e/o del personale sanitario), ma alle quali – secondo il C.N.B. – il termine viene applicato in modo improprio, per giungere alla fine all'identificazione del fenomeno a cui il C.N.B. intende dedicare la sua attenzione, quello dell'eutanasia attiva su soggetto consenziente e cioè "l'uccisione diretta e volontaria di un paziente terminale in condizioni di grave sofferenza e su sua richiesta" (p.10). È questo, scrive il C.N.B., il fenomeno del quale più si discute e al quale andrebbe ristretto l'uso proprio del termine eutanasia: la differenza rispetto alle "forme improprie" starebbe nel fatto che "solo la c.d. eutanasia propria sembra che possa essere validamente difesa come compatibile con la logica di un diritto illuminato e secolarizzato, quale è quello degli ordinamenti giuridici contemporanei, e venire di conseguenza non solo depenalizzata, ma addirittura resa oggetto di una normale (anche se tragica) procedura sanitario-amministrativa" (p.61). Prima di analizzare la posizione del C.N.B. in proposito, conviene brevemente dar conto delle ragioni per le quali il C.N.B. esclude dall'ambito dell'applicazione propria del termine eutanasia le prime cinque ipotesi.

La prima ipotesi considerata è quella in cui l'esito fatale consegue al "rifiuto, libero, attuale e consapevole, del paziente di sottoporsi alla terapia necessaria alla sopravvivenza" (p.61). Qui, secondo il C.N.B., vale il principio *voluntas aegroti suprema lex esto*; e, quantunque vengano sottolineate le difficoltà pratiche del realizzarsi di una tale fattispecie (attinenti alla piena e meditata informazione e, insieme, all'abbandono da parte del medico dell'atteggiamento paternalistico), il C.N.B. non ha dubbi sulla correttezza del principio e sulla sua conformità al diritto. Anzi, citando un noto giurista, giudica questa ipotesi addirittura come "conforme al dovere". Sebbene spesso chiamata "eutanasia passiva", questa ipotesi viene però distinta dal C.N.B. da quella alla quale propriamente dovrebbe applicarsi questa espressione, che è quella "in cui si lascia morire un malato sospendendogli intenzionalmente le cure ordinarie necessarie alla sopravvivenza" (p.62). Questa ipotesi viene giudicata giuridicamente illecita, ma – sembra – limitatamente al caso in cui tale sospensione riguardi un paziente terminale non più in grado di pronunciarsi sul prosieguo della terapia.

Questo è importante: la differenza rispetto alla prima ipotesi non dipende dal carattere ordinario o no delle terapie, ma dalla volontà del paziente che, nella prima fattispecie, appare dunque assumere un valore assoluto in linea di principio: se esiste una volontà chiara, libera, informata e *attuale* del paziente, il terapeuta è esonerato da qualunque responsabilità in ordine alle conseguenze delle scelte del paziente, che possono vertere su qualunque tipo di trattamento gli venga proposto. La natura delle cure serve invece a distinguere la seconda ipotesi dalla terza, alla quale pure è stata spesso applicata l'espressione "eutanasia passiva", ma che il C.N.B. – proprio perché vuol riservare il termine eutanasia a fenomeni moralmente negativi – chiama "sospensione

dell'accanimento terapeutico". Rinviando per i dettagli a un precedente capitolo, il C.N.B. giudica assolutamente lecita questa forma di trattamento dei malati terminali, osservando anzi che l'accanimento terapeutico fuoriesce dall'ambito proprio della prassi medica ordinaria, in quanto la sua finalità tipica sembra essere quella della sperimentazione o addirittura del lucro a carico dei pazienti.

3.3. La quarta ipotesi è quella della cosiddetta "eutanasia lenitiva", e cioè conseguente all'uso di farmaci somministrati per alleviare il dolore. Viene anche qualificata come "indiretta" e – come è noto – viene spesso discussa, in letteratura, come applicazione della dottrina del doppio effetto e quindi giustificata in quanto la morte del paziente è l'effetto, previsto ma non intenzionalmente voluto, di un atto moralmente buono. Il C.N.B. non fa riferimento a questa nota dottrina – peraltro di assai controversa applicazione – adottando invece la distinzione, risalente alla dottrina tedesca, tra "aiuto a morire", ricondotto al caso dell'eutanasia attiva e, quindi, dichiarato illecito, e "aiuto nel morire", da considerare lecito, se non addirittura doveroso, in quanto non finalizzato alla morte del paziente, ma all'esaudimento della sua richiesta di essere aiutato a sopportare il dolore.

Ovviamente non è cosa facile indicare il criterio per tracciare una chiara linea divisoria tra queste due forme di "aiuto". Dal testo del C.N.B. sembrerebbe doversi puntare sull'intenzione di chi somministra l'aiuto farmacologico, che deve essere diretta al lenimento del dolore, anche se non può non contemplare, come effetto collaterale previsto, ma non voluto, l'anticipazione della morte del paziente. Tuttavia, l'atto di chi somministra un farmaco lenitivo con l'intenzione di alleviare il dolore potrebbe risultare non distinguibile, almeno dal punto di vista di un osservatore esterno, dall'atto di chi somministra lo stesso farmaco con l'intenzione mista di alleviare il dolore e insieme di abbreviare la vita. E a tal proposito, conviene ricordare che nel paragrafo iniziale di questo capitolo il C.N.B. ha escluso risolutamente dal novero degli elementi che il diritto prende in considerazione le "insondabili e inverificabili intenzioni" (p. 59).

La quinta ipotesi presa in considerazione è quella della cosiddetta eutanasia eugenetica. Il testo inizia con l'ovvio riferimento all'*Euthanasie-Program* nazista*,* ma l'obiettivo di questo paragrafo è una critica severa (e forse talora ingenerosa) alla nozione di "qualità della vita". È certamente vero che questa nozione presenta aspetti assai controversi, ma è sbagliato liquidarla mettendone in rilievo solo certe conseguenze giocate, peraltro, sul filo del paradosso: la nozione, ad esempio, compare nella definizione di accanimento terapeutico offerta dal Codice di deontologia medica italiano, ed opera, anche quando non espressamente richiamata, in molte delle decisioni mediche di fine vita, anche in alcune di quelle considerate dal C.N.B. accettabili.

Ad esempio, come appendice alla trattazione dell'eutanasia eugenetica, il C.N.B. prende in considerazione il caso dell'eutanasia precoce a carico di neonati gravemente deformi o con ridottissime speranze di vita e ne sostiene l'illiceità in base alle stesse considerazioni usate a proposito dell'eutanasia eugenetica. Pur riconoscendo l'estrema complessità del problema (a cui si impegna a dedicare un documento dato per imminente [486]), il C.N.B. chiude il paragrafo sottolineando "come ben possa accadere che molti neonati afflitti da gravi patologie vengano tenuti in vita solo grazie a vere e proprie forme di accanimento terapeutico, poste in essere a volte senza il doveroso coinvolgimento

[486] Questo documento non è mai stato elaborato. Di recente il C.N.B. è tornato sulla questione con una breve mozione di condanna (approvata a maggioranza il 28 gennaio 2005) originata dalle notizie di stampa circa i protocolli di soppressione pietosa di neonati e bambini colpiti da patologie inguaribili praticati in un'istituzione ospedaliera olandese.

decisionale dei genitori: prassi, queste, di carattere alcune volte strettamente sperimentale e prive di alcuna doverosità bioetica" (p.66). Ora, lasciando qui da parte l'accenno al coinvolgimento dei genitori e al carattere sperimentale di certe pratiche, a me sembra evidente – e la letteratura in proposito è prodiga di tali evidenze – che anche nella decisione di non attivare o sospendere trattamenti di sostegno vitale nel caso di neonati entrano in gioco valutazioni che implicano giudizi di qualità della vita. Questa nozione pone quindi problemi che non possono essere esorcizzati col solito rinvio all'*Euthanasie-Program* nazista.

3.4. Terminata la ricognizione delle fattispecie alle quali il C.N.B. considera improprio applicare il termine eutanasia, il documento affronta il problema della fattispecie che più frequentemente si affaccia alla cronaca, quella dei casi di eutanasia attiva su paziente non consenziente, l'omicidio pietoso, come comunemente si dice. Il C.N.B. non ritiene rilevante (sebbene lo sia nella letteratura bioetica) la distinzione tra il caso del paziente che nega espressamente il suo consenso e quello di chi è impossibilitato ad esprimersi: in ambedue i casi, secondo il C.N.B., "l'assenza del consenso – e la sua non presumibilità – rende l'atto eutanasico chiaramente illecito giuridicamente" (p.66). Come si diceva, questi sono i casi che quando emergono alla ribalta della cronaca suscitano spesso nell'opinione pubblica sentimenti di compassione e di solidarietà; e – ciò che è più importante – mettono in seria difficoltà chi deve amministrare la giustizia[487].

[487] Lo notava già nel 1930 il guardasigilli Rocco presentando l'art. 579 del nuovo codice penale (Omicidio del consenziente) , la cui introduzione venne spiegata con l'esigenza di porre rimedio ad una prassi giudiziaria che così venne descritta nella Relazione al codice: "La pratica giudiziaria,durante l'applicazione del codice del l889, non si poté persuadere che l'omicida comune e l'uccisore del consenziente dovessero trattarsi alla medesima stregua, e perciò essa cercò costantemente, per vie diverse, di trovare un'attenuazione per quest'ultimo delinquente. E, non di rado, dall'attenuazione si passò all'impunità" (cit. in B. PANNAIN,, F. SCLAFANI, M. PANNAIN, *L'omicidio del consenziente e la questione "Eutanasia",* ESI, Napoli 1988, p. 173, n. 1). Per il nostro legislatore del 193O, ovviamente, questa tendenza della prassi giudiziaria non andava evidentemente intesa come segno che nel comune sentire l'uccisione pietosa o l'eutanasia fossero ormai considerate (come alcuni sostenevano) come fatti che, per l'insieme delle motivazioni soggettive e delle circostanze oggettive, non costituivano reato, ma semplicemente come il risultato della riluttanza dei giudici ad applicare pene che, per la lacuna della normativa, finivano per apparire sproporzionate rispetto all'entità del fatto. La nuova norma -così si ritenne - era in grado di contemperare l'esigenza di mantener fermo il principio che ispira il codice penale,quello dell'indisponibilità del bene della vita, con l'esigenza di non ignorare situazioni, spesso di grande risonanza emotiva nell'opinione pubblica, meritevoli di umana comprensione. Non sembra che almeno questa finalità sia stata raggiunta, se è vero – come viene spesso osservato nella letteratura giuridica – che il giudice continua ad essere posto di fronte al dilemma di infliggere una pena che, almeno rispetto a certe situazioni, la coscienza propria e quella sociale considerano esorbitante ed iniqua; oppure di disapplicare – attraverso autentici espedienti (ignorando aggravanti, creando situazioni attenuanti, immaginando infermità totali o parziali di mente o difetti di colpevolezza) – in parte la legge; o, peggio ancora, di pervenire, è accaduto, ad assoluzioni che non possono in alcun modo giustificarsi. La ragione di tale parziale fallimento sta nel fatto che la disposizione in esame non è specificamente mirata ai casi di eutanasia e, anzi, risulta difficilmente applicabile proprio a tali casi. In effetti, l'elemento che caratterizza la struttura di questo reato è il consenso della vittima alla sua uccisione; ma uno dei casi nei quali il consenso è da ritenersi tassativamente invalido è quello in cui esso proviene da "persona inferma di mente, o che si trova in condizioni di deficienza psichica, per un'altra infermità o per l'abuso di sostanze alcooliche o stupefacenti" (art. 579, n. 2). Ora, è evidente che, stando ad un'interpretazione letterale della norma, un consenso valido risulta difficilmente ipotizzabile, poiché "la maggior parte delle richieste di morte proviene da malati insanabili in fase terminale,nei quali certamente i processi psichici sono alterati e dalla malattia e dai trattamenti farmacologica" (PANNAIN ET AL., *Op.cit.*, p. 10). Non è quindi sorprendente che la norma abbia trovato scarsa applicazione:la genericità della formulazione, la pesantezza della pena e soprattutto l'estremo rigore preteso nell'accertamento della validità del consenso (rispetto al quale hanno scarsissima rilevanza le altre condizioni oggettive che caratterizzano i fatti eutanasici) non

Il C.N.B. non approfondisce questo tipo di questioni, limitandosi ad osservare, anzi, che proprio quando più chiaramente ricorre la motivazione della pietà per le sofferenze della vittima, più chiaramente emerge la dimensione obiettiva della "sopraffazione decisa unilateralmente di chi è più forte su chi è più debole" (p.66). Per sottolineare le ambiguità di questa fattispecie, il documento cita il famoso processo tenutosi in Olanda nel 1973 a carico della dottoressa Poostma, che venne condannata a una settimana di prigione per avere aiutato la madre a morire, dando inizio, tra l'altro, a quel dibattito che ha portato in Olanda dapprima alla sperimentazione di una forma di tolleranza nei confronti dell'eutanasia e poi, di recente, alla legge attualmente in vigore. C'è però da osservare che il caso della dott.ssa Poostma non si presta bene ad illustrare la fattispecie in esame. È vero che nel corso del processo venne alla luce che non era stata tanto la sofferenza fisica, quanto quella spirituale ad essere divenuta insopportabile; e da ciò il C.N.B. trae spunto per chiedersi come il diritto potrebbe mai sussumere la categoria della "sofferenza spirituale" a fondamento giuridicamente accettabile della soppressione di una vita umana. Ma è anche vero che, nel caso della dott.ssa Poostma, era stata la madre, valutando lei stessa le proprie sofferenze spirituali non più tollerabili, a chiedere che la figlia ponesse fine alla sua vita: dunque, un chiaro caso di eutanasia su richiesta, che si presterebbe a un differente ragionamento che provo a delineare.

La considerazione delle sofferenze entra in gioco come elemento descrittivo di una situazione in cui è più probabile che venga avanzata una richiesta eutanasica, ma non va considerata come fondamento, né giuridicamente né moralmente, accettabile della richiesta. Tale fondamento – sempre nel caso dell'eutanasia su richiesta – va individuato nell'autonoma valutazione della propria condizione esistenziale che il paziente è intitolato ad effettuare, una valutazione che trae il suo valore morale dal riferimento al principio di autonomia. Vorrei anche aggiungere che il riferimento a tale principio può servire anche a giustificare il valore morale dell'atto eutanasico, che non verrebbe certo sminuito se, invece (o accanto, se si vuole) al movente della pietà, ricorresse il semplice rispetto della scelta consapevole compiuta dal malato. Rispettare l'autonomia delle persone è parte importante della moralità: forse un movente più "freddo" rispetto alla pietà e all'umana compassione per le altrui sofferenze, ma ha il vantaggio di prestarsi meglio, almeno in linea di principio, ad un'eventuale sussunzione sotto categorie giuridiche.

3.5. Siamo così transitati al caso dell'eutanasia attiva su soggetto consenziente. Qui il discorso del C.N.B. cambia registro: non si tratta più di accertare se questa o quella forma di trattamento del malato terminale (anche quelle definite impropriamente eutanasiche) sia o no lecita in base all'ordinamento vigente, si tratta di spiegare perché – anche *de jure condendo* – una legislazione eutanasica non potrà mai avere valore bioetico. Come s'è accennato, sul piano metodologico la posizione del C.N.B. è interessante e innovativa: prescinde, infatti, da ogni giudizio circa la liceità o illiceità morale dell'eutanasia, per assumersi invece il compito di dimostrare che l'eutanasia è intrinsecamente antigiuridica, contraddice l'essenza stessa del diritto, in quanto ne "altererebbe in maniera inaccettabile la struttura relazionale" (p.69). La dimostrazione di questa tesi consiste nell'applicare al fenomeno dell'eutanasia attiva su richiesta del paziente la rete concettuale costruita nel paragrafo iniziale di questo capitolo, di cui abbiamo già esaminato i capisaldi. Il percorso seguito dal C.N.B., proprio a causa dei vincoli argomentativi stabiliti in precedenza, non si

---

potevano certo contribuire a far venire alla luce un fenomeno che, pur in assenza di statistiche attendibili, è ritenuto consistente. Lo stesso C.N.B., nel paragrafo finale del documento, allude all'esistenza di una pratica clandestina dell'eutanasia ospedaliera.

presenta del tutto lineare sul piano logico, né privo di punti non chiari o comunque discutibili.

La prima ipotesi che il C.N.B. prende in esame è quella in cui la richiesta eutanasica viene consegnata a un documento scritto (un "testamento biologico") e qui ciò che è problematica è la natura del mandato: "O esso non è sindacabile dall'operatore, e allora questi è tenuto ad intervenire anche quando, in coscienza, non ritiene sussistenti le circostanze di fatto che il paziente aveva a suo tempo indicato come giustificanti l'eutanasia (si pensi al caso in cui un nevrotico ritenga a torto di esser malato di tumore); o invece tale mandato è sindacabile, e allora il paziente non sarà mai sicuro che i propri desideri verranno effettivamente adempiuti dall'operatore" (p.69). In ambedue i casi verrebbe violata la vocazione del diritto alla garanzia della simmetria relazionale: in quelle ipotesi, infatti, uno dei soggetti verrebbe a dominare sulla volontà dell'altro. Tuttavia c'è da dire che, sul piano logico, questa ipotesi è chiaramente subordinata all'esistenza di una legge che legalizzi l'eutanasia volontaria attiva su richiesta *attuale* del paziente: solo se esiste (o è ipotizzabile) una tale legge, si può prendere in considerazione l'ipotesi che la richiesta venga avanzata anche anticipatamente, dando appunto luogo a un mandato. Ma in questo caso – come s'è già osservato – qualunque legge prevederebbe anche il diritto all'obiezione di coscienza da parte dell'operatore, per cui l'unica situazione che potrebbe nella realtà verificarsi è proprio quella che il C.N.B., senza avanzare alcuna ragione, considera invece del tutto residuale e accidentale, quella in cui non si dà alcuna discordanza tra la volontà del paziente e quella dell'operatore e si realizza quindi quella simmetria relazionale che il diritto è chiamato a garantire.

3.6. Veniamo ora all'ipotesi principale, quella in cui "la volontà eutanasica del paziente non sia affidata a un testamento biologico, ma sia quella di un *esprit fort,* sia cioè attuale, certa, lucida e consapevole" (p. 69) e ad essa "corrisponda una disponibilità altrettanto attuale, certa e consapevole, di un medico" (*ibidem*). Una legge che riconoscesse la liceità dell'atto eutanasico in questa ipotesi non altererebbe la struttura relazionale del diritto, che – come si ricorderà – è la ragione fondamentale per la quale il C.N.B. ritiene non proponibile una legislazione eutanasica. Ma a questo punto il discorso del C.N.B. si sposta su un piano differente, quello dell'analisi fenomenologica dell'ipotesi summenzionata, della quale viene messa in risalto "l'atmosfera chiaroscurale, dominata dall'angoscia e dall'incertezza" (p. 70), ben diversa da quella "simmetrica serenità di giudizio e un'altrettanto serena, libera capacità di volere, e nel paziente e nell'operatore" (*ivi*) che la fattispecie in discussione sembra supporre. Qui scatta l'argomento finale, che fa riferimento alla terza delle dimensioni della moralità intrinseca del diritto, la tendenza a tipicizzare le azioni in modo da poterle prendere in considerazione a fini normativi: "Ben difficilmente" – scrive il C.N.B. – "il povero lessico della legislazione positiva sarebbe in grado di cogliere tutte le sfumature di simili situazioni umane, cristallizzandoli in commi e articoli" (p. 70).

Vorrei però osservare che se il diritto volesse prendere in considerazione l'eutanasia, non dovrebbe certo neppure tentare di tradurre in commi e articoli tutte le differenti sfumature che ricorrono nei casi di eutanasia: la natura della sofferenza o il movente della pietà, cui s'è accennato, e ancora la serenità di giudizio o la lucidità di spirito (o la loro mancanza) e così via. Dovrebbe semplicemente tentare di sceverare nella varietà delle situazioni reali ciò che è tipicizzabile da ciò che non lo è, senza tuttavia lasciarsi subito scoraggiare dalla complessità delle situazioni. In effetti, se il diritto dovesse limitarsi a prendere in considerazione solo le azioni che si stagliano chiare e nette nella loro tipicità, allora avrebbe ben poco da fare nel contesto di società sempre più connotate dalla

dimensione della complessità: e non solo nel caso dell'eutanasia e delle altre questioni bioetiche, ma anche nei confronti di numerosi altri ambiti della vita umana che presentano situazioni sempre più complesse e, appunto, chiaroscurali. Un conto è mettere in rilievo, e persino enfatizzare, le difficoltà inerenti al processo di tipicizzazione applicato a situazioni complesse e "chiaroscurali", altro conto è affermare che certe situazioni si sottraggono per loro natura al processo di tipicizzazione. A me pare che il discorso del C.N.B. oscilli tra queste due differenti dimensioni della tipicizzazione.

Nel paragrafo iniziale di questo capitolo, come corollario alla terza delle dimensioni della moralità intrinseca del diritto, il C.N.B. osserva che "il diritto tende a misconoscere o addirittura a fraintendere le azioni non tipicizzabili" (p. 59). Tali sono le azioni in cui ricorrono caratteristiche come l'eccezionalità, la casualità, l'imprevedibilità e persino "quella grazia che soffia dove vuole e induce gli uomini ad azioni che non sono riconducibili alle normali schematizzazioni dell'esistenza quotidiana" (*ivi*). Tali caratteristiche rendono le azioni in cui ricorrono degli eventi-limite, che sfuggono alla regolamentazione. Ma alla fine dello stesso paragrafo il C.N.B. osserva che "l'eutanasia della quale si discute sempre più di frequente non può essere intesa solo nella prospettiva del caso-limite: essa già rientra, e tende comunque sempre più a rientrare, nelle possibilità reali del vivere quotidiano" (p.60). Se ciò è vero, allora – aggiunge il C.N.B. – la fattispecie di cui il diritto dovrebbe occuparsi "va considerata, almeno di principio, tipica, rispondente cioè a un modello suscettibile di essere adeguatamente previsto e definito normativamente, in quanto dotato di una sua specifica identità" (*ivi*). Gli elementi strutturali di tale identità vengono più avanti così delineati dal C.N.B.: "a) la pretesa di un soggetto, pienamente responsabile, di essere soppresso al realizzarsi di circostanze da lui stesso precedentemente e puntualmente determinate; b) l'impegno di un 'operatore' (preferibilmente medico e preferibilmente indicato dal soggetto stesso) di venire incontro a tale pretesa; c) l'interesse pubblico dell'ordinamento a controllare la validità della richiesta e la correttezza del suo adempimento" (p.68). Ora, poiché è indubbio che questi elementi possono agevolmente (o almeno senza difficoltà insormontabili) essere ricondotti entro categorie giuridiche; e, inoltre, poiché il C.N.B. ha rinunciato a usare, al fine di fondare l'antigiuridicità dell'eutanasia, il tradizionale argomento dell'assoluta indisponibilità della vita, si potrebbe concludere che "almeno in questo caso il diritto potrebbe riconoscere, in nome dell'autodisponibilità della vita del paziente, la liceità dell'atto eutanasico" (p.70).

Conclusione

Come già sappiamo, non è questa la conclusione cui perviene il C.N.B. Credo però – ed è per questa ragione che ho giudicato interessante e innovativo il suo approccio – che nelle maglie del ragionamento vi siano parecchi elementi che, opportunamente valorizzati, potrebbero permettere di pervenire a una differente conclusione. Non è mio compito inoltrarmi su questo terreno. Mi limito a far mia – anche a mo' di conclusione – la frase finale del documento: "Come si suggeriva fin dall'inizio di queste pagine, il problema dell'eutanasia si sta lentamente ma inarrestabilmente trasformando da lacerante problema di coscienza in problema di organizzazione socio-giuridica. È a partire da questa consapevolezza che, per chi ne ha a cuore la dimensione bioetica, è necessario tornare a ripensarlo" (p.71). Non posso che augurarmi che coloro che saranno scelti per comporre il prossimo C.N.B. prendano la decisione di dar corso a questo auspicio.

LE DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

PROF. SALVATORE AMATO

1. Dal will *al* living will

Fino a che punto il diritto può dare un senso e una veste normativa allo spegnersi della vita, a quella soglia esile in cui la morte non c'è, non c'è ancora, eppure appare l'unico evento attraverso cui osservare quello che ancora rimane da vivere? Il diritto ha sempre attribuito rilievo al testamento come atto attraverso il quale decidere nella prospettiva della morte, ma solo come disposizione patrimoniale. Ha, invece, sistematicamente ignorato il versante esistenziale di questo atto: la decisione su quello che riguarda se stessi, dalle condizioni del morire al destino del corpo. Si è radicata nella trazione giuridica la strana convinzione per cui "l'uomo sia nelle fasi estreme della sua vita un'entità sconosciuta" [488]. Sconosciuta e irrilevante. Non conta l'essere umano, conta il proprietario. Possiamo disporre dei nostri beni, ma non di noi stessi. Sono vincolanti per gli eredi solo i profili economici del testamento, tutto il resto, dalle modalità del funerale al luogo della sepoltura, è un mero desiderio lasciato alla pura discrezionalità altrui[489].

Se è difficile rassegnarsi all'abbandono giuridico di chi è morto, appare veramente intollerabile che tutto questo riguardi anche chi sta per morire. Le prime carte di autodeterminazione nascono proprio dall'esperienza delle corsie degli ospedali, dalla dolente sensibilità cristiana di un'infermiera (Amelia J. Barbus) e dal disperato tentativo di riconoscere al morente almeno "il diritto di essere trattato come un essere umano vivente fino alla mia morte ...il diritto di mantenere un senso di speranza, qualunque cosa accada ...il diritto di essere curato... il diritto di esprimere a mio modo i miei sentimenti e le mie emozioni nell'avvicinarmi alla morte ...il diritto di non morire da solo"[490]. Quanti drammi silenziosi si nascondono dietro la solitudine della malattia e della morte? Dietro quelle forme subdole di emarginazione che si sviluppano proprio quando si affievoliscono le aspettative di vita, le capacità economiche, le possibilità relazionali e, quindi, proprio quando paradossalmente è più elevata la richiesta di assistenza e di tutela?

È stata la cultura giuridica americana che ha avvertito per prima l'esigenza di trasformare il *will*, le ultime volontà patrimoniali, in *living will*, in decisione sulla propria vita. Nel 1906 ne parlava già una proposta di legge dell'Ohio che intendeva legalizzare l'eutanasia volontaria[491]. Proposta ripresa continuamente in vari Stati: sempre senza successo, ma in maniera tale da lasciare il problema aperto. La svolta si è avuta negli anni '60 per effetto, singolare e probabilmente inatteso, della *law of agency*, una legge della Virginia del 1950 che prevedeva una revisione del potere di procura (con finalità in qualche modo riconducibili a quelle del nostra recente legge sull'amministratore di

[488] "Der Mensch ist auch in der letzten Phase seines Lebens nicht fremdbestimmtes Objekt", osserva CH. BERGER, seguendo l'incidenza della disciplina sull'incapacità sull'evoluzione privatistica del diritto all'autonomia del paziente, *Privatrechtliche Gestaltungsmöglichkeiten zur Sicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens*, in "Juristen Zeitung", 2000-17, pp.797 ss.

[489] È solo nel 2001 (legge 30 marzo n. 130) che, nel nostro paese, si è attribuito un minimo rilievo "alla volontà espressa dal defunto" in tema di cremazione e dispersione delle ceneri. Analoghi problemi troviamo nella tradizione anglosassone H. CONWAY, *Dead, but not buried: bodies, burial and family conflicts* in "Legal Studies", 2003-3, n. 23, p. 423 e ss.

[490] M. PENNACCHINI, D. SACCHINI, A.G. SPAGNOLO, *Evoluzione storica delle "Carte dei diritti dei morenti"*, in "Medicina e morale", 2001-4, pp. 651 ss.

[491] J. FEINBERG, *Harm to Self. The Moral Limits of the Criminal Law*, Oxford University Press, New York 1986, p. 367.

sostegno) delineando un *power of attorney*, legato non solo alla tutela degli interessi patrimoniali, ma anche alla cura dell'intimità personale. Vi erano comprese le prestazioni sanitarie? L'attribuzione di poteri non era proprio così netta e ampia, ma la giurisprudenza finiva, spesso, per legittimare un'interpretazione estensiva "benché la legge non autorizzi esplicitamente la concessione di un'autorizzazione permanente a prendere decisioni di carattere medico"[492]. Influisce profondamente, su questo indirizzo giurisprudenziale, il caso Quinlan[493] a partire dal quale il diritto di autodeterminazione, e quindi di rifiutare interventi in sé sproporzionati o invasivi, diventa il diritto di rifiutare qualsiasi cura il paziente ritenga (o sia presumibile che ritenga) sproporzionata o invasiva[494].

Ci troviamo di fronte a una logica sempre più "volontaristica" e "privatistica"[495] che scorge *compelling similarities* tra aborto ed eutanasia, tra contraccezione ed eutanasia: il diritto di morire appare quasi un corollario del diritto di vivere, inteso in quel senso tanto struggente quanto vago che Justice O'Connor ha delineato in *Casey*: "Il cuore della libertà è rappresentato dal diritto di definire il proprio concetto di esistenza, del suo significato, dell'universo e del mistero della vita umana. Se le opinioni relative a questi argomenti fossero imposte dallo Stato, non sarebbe possibile autodeterminare la propria personalità"[496]. Quando, nel 1991, viene finalmente emanata una legge federale che disciplina l'intera materia, il *Patient self determination act*, a cui si adeguano i singoli Stati[497], il *living will* si porta dietro questa originaria ambiguità: è tanto un aspetto del consenso informato e del diritto alla salute quanto un risvolto dell'eutanasia e di un preteso diritto alla morte. La contraddizione emerge tanto a livello legislativo, per cui diversi Stati americani prevedono esplicitamente che non si possa chiedere né pretendere dal fiduciario "any act or omission to which the principal could non consent under the law"[498], quanto a livello giudiziario in cui le Corti si trovano sempre più spesso a decidere su *living wills* che prevedono il rifiuto dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale in contrasto con la legge dei singoli Stati[499].

Un'ultima notazione storica: un sondaggio effettuato negli stessi anni di entrata in vigore del *Patient self determination act* metteva in luce che solo il 20% degli intervistati dichiarava di aver sottoscritto un atto del genere e che molti non sapevano neppure cosa fosse e come si dovesse formulare: la maggior parte non ne avvertiva minimamente la necessità. "Although the advance directive is widely available in American society, it is seldom invoked"[500]. Potremmo dedurne che si tratta di un allettamento emotivo elitario

---

[492] *In Re Peter* 529 A. 2d 419 (N.J. 1987).

[493] *In Re Quinlan* 355 A. 2d 647 (N.J.1976).

[494] In *Brophy v. New England Sinai Hospital* 497 N.E.2d 626 (Mass. 1986) si afferma che gli interventi non devono essere invasivi o intrusivi in sé, ma è sufficiente che siano ritenuti tali. In effetti, a partire da un sentenza della Corte suprema del Massachusetts (*Saikewicz v.. Superintendent of Belchertown State Hospital* 370 N.E.2d 417 Maas**.** 1977) la giurisprudenza americana sposta progressivamente il problema dalla tutela della qualità della vita alla tutela della privacy, con il relativo divieto di intromettersi nella vita altrui.

[495] O. O'NEILL, *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge University Press, Cambridge 2002.

[496] *Planned Parenthood of Southeastern Pennsilvania v. Casey* 112 S. Ct. 2791 (1992). La sentenza è tradotta in "Foro italiano", 1992, IV, 527, c. 539.

[497] Nel 1994, 47 Stati americani prevedono il living will e tutti tranne due *Health Care proxies*: CH. BARON, *De Quinlan à Schiavo*: *le droit à la mort et le droit à la vie en droit americain* in "Revue trimestrielle de droit civil", 2004-4, p. 673 e ss.

[498] Ad esempio: *New York Public Health Law* § 2989.

[499] McConnell v. Beverly Enterprises 553 A.2d 596 (Conn. 1989).

[500] M. HECHTER, J. RANGER-MOORE, G. JASSO E C. HORNE, *Do values matter? An analysis of advanced directives for legal treatment*, in "European Sociological Review", 1999-15, p. 424. Stessa considerazione sviluppa, con rammarico per la scarsa diffusione di questa pratica, RONALD DWORKIN (*Il dominio della vita. Eutanasia, aborto e libertà individuale*, tr. it. Edizioni di Comunità, Milano 1994, p. 249).

piuttosto che di una pressante richiesta sociale? È difficile negare che, dietro una metafora così vagamente allusiva, si addensano tutte le infinite ansie che riguardano la fine della vita. Si è efficacemente parlato di *insoutenable légerètè d'une apellation*[501], per sottolineare quanto sia difficile ricondurre entro un definito o definibile modello generale un'estrema eterogenità di richieste e tendenze, accomunate più dalle suggestioni che dalla linearità del quadro etico e giuridico di riferimento. Osservando alcune delle tante ipotesi di *living will* formulate in questi anni, è possibile trovare di tutto: la richiesta "che non mi si applichi l'eutanasia attiva, né mi si prolunghi in modo abusivo o irrazionale il processo di morte" (Conferenza episcopale spagnola) e l'*order not to resuscitate*, la pretesa "che mi venga praticato il trattamento eutanasico nel modo che sarà ritenuto opportuno per una buona morte" (Exit-Italia) e la disposizione che "se non fossi più in grado di assumere cibo o bevande, io non venga sottoposto all'idratazione e all'alimentazione artificiale, a meno che questa mancata somministrazione non sembri causarmi sofferenza" (*Carta di autodeterminazione* della Consulta di bioetica di Milano).

Anche in Europa il riconoscimento legislativo è arrivato intorno agli anni '90, ma solo in alcuni paesi (Olanda e Danimarca) e come corollario dell'eutanasia. Si deve aspettare il 2002 perché il Belgio contempli la *Declaration anticipée* all'interno del Titolo III della legge del 28 maggio sull'eutanasia e la Spagna preveda le *Instrucciones previas* all'art. 11 della legge n. 41 del 14 novembre: l'oggetto della legge è, in questo caso, l'autonomia del malato e i diritti e le obbligazioni in tema di informazione e documentazione clinica. In Gran Bretagna la *House of Lords* e la *House of Commons* hanno discusso più volte (1936, 1950, 1969, 1970) questo problema, senza pervenire ad alcun provvedimento specifico. Se ne è nuovamente occupata, nel 1994, una Commissione scientifica incaricata dal governo di studiare tutte le questioni relative alla "*mental incapacity*": anche in questo caso, malgrado le raccomandazioni della Commissione, il *Lord Chancellor* preferì evitare uno specifico provvedimento legislativo, suggerendo piuttosto di emanare un'organica regolamentazione deontologica. Italia e Germania sono, invece, accomunate tanto dall'assenza di una normativa specifica quanto dalla significativa circostanza che i primi studi monografici sul tema siano apparsi, sia in Italia[502] che in Germania[503], solo alla fine degli anni '90 quasi a contrassegnare un'indifferenza non solo politica, ma anche culturale per il problema. A differenza dell'Italia, tuttavia, una sentenza della Corte d'appello di Francoforte del 15.7.1998 sembra fornire una possibile legittimazione al *living will* perché afferma che l'eutanasia può essere in linea di principio autorizzata, per i malati in coma irreversibile, solo da un giudice e se corrisponde in modo inequivocabile alla volontà precedentemente espressa dal paziente[504].

2. I problemi

Se questo è approssimativamente l'orizzonte culturale e giuridico, il Comitato nazionale per la Bioetica, affrontando il problema del *living will*, aveva di fronte almeno due nodi

---

[501] M.J. MARTINEAU, *L'insoutenable légèreté d'une appellation*, in "La Revue du Notariat", 1988, p. 556 e ss.

[502] P. CATTORINI (a cura di), *Le direttive anticipate del malato*, Giuffrè, Milano 1999. E C. IAPICHINO, *Testamento biologico e direttive anticipate. Le disposizioni in previsione dell'incapacità*, Ipsoa, Torino 2000.

[503] W. UHLENBRUCK, *Selbstbestimmtes Sterben durch Patienten-Testament, Vorsorge-Vollmacht, Betreuungsverfügung*, Verlag Waus Vahle, Berlin 1997; B. EISENBART *Patienten-Testament und Stellvertretung in Gesundheitsangele- genheiten. Alternativen zur Verwirklichung der Selbstbestimmung im Vorfeld des Todes*, Nomos, Baden-Baden 1998.

[504] Si può seguire questa evoluzione attraverso l'analisi di M. REHBORN, *Passive Sterbehilfe und Patiententestament* in "Monatsschrift fur deutsches Recht", 1998-52, pp. 1464 ss.

fondamentali da sciogliere[505]. Il primo eticamente cruciale: ci troviamo dentro una piega dell'eutanasia o dentro un aspetto del consenso informato? Il secondo strettamente giuridico: come configurare questo atto? Come convertire la logica patrimoniale e negoziale del testamento in una scelta personale ed esistenziale? Già l'espressione *living will*, pur così suggestiva e lineare, appare difficilmente traducibile. Abbiamo diverse ipotesi. Quelle letterali: testamento biologico, testamento di vita, testamento per la vita, documento per la vita. Quelle manageriali: biocard. Quelle tematiche: direttive anticipate di trattamento, volontà previe di trattamento, dichiarazioni di volontà anticipate. Quelle burocratiche: procura sanitaria, carta di autodeterminazione... Ognuna di queste espressioni nasconde una propensione, più o meno esplicita, per una certa configurazione del problema. Sembra di risentire l'ammonimento di Hobbes: "...le metafore, le parole ambigue e senza senso sono come *ignes fatui*; ragionare su questi equivale a perdersi fra innumerevoli assurdità e il loro risultato sono la contesa, la sedizione o il disprezzo"[506].

Il primo problema, quello eticamente fondamentale, è stato affrontato, seguendo la *Convenzione sui diritti umani e la biomedicina*, emanata a Oviedo il 4 aprile 1997 (e ratificata dall'Italia con L. 28 marzo 2001, n. 145), che impone di *prendere in considerazione* ("pris en compte") *i desideri precedente espressi* dal paziente e lo impone all'interno del Capitolo II dedicato al "Consenso"[507]. Il problema è, allora, quello del consenso, di rispettare le richieste del malato e di trovare un modo perché siano conosciute e realizzate anche quando non sia più in grado di esprimerle. Si tratta di colmare un vuoto di tutela e, di riflesso, una grave assenza di sensibilità morale, consentendo, a chi si trova in una condizione temporanea o permanente di incapacità, di pretendere quegli atti che avrebbe potuto esigere se fosse stato cosciente. Nulla di più e nulla di meno. È intollerabile che, una volta posto a base della bioetica il principio del consenso informato, continuino a sussistere delle condizioni per cui un soggetto sia all'improvviso non solo privo di diritti, ma addirittura ridotto a mero oggetto delle decisioni altrui. Nessuna concessione, dunque, alla richiesta di eutanasia, perché vietata dal nostro ordinamento giuridico e non contemplata dalla Convenzione di Oviedo, ma il riconoscimento del diritto di rifiutare l'accanimento terapeutico o le cure sproporzionate o, nel caso di un testimone di Geova, una trasfusione di sangue[508]. Non si vede per quale motivo tutti questi atti siano dovuti nei confronti di un soggetto capace e non possano, invece, essere pretesi dall'incapace.

Il secondo problema ha una minore intensità etica, ma una maggiore complessità concettuale perché il *living will* è un atto eterogeneo che presenta diversi risvolti e diverse implicazioni: una manifestazione di volontà (*will*) e/o un'attribuzione di potere (*power of attorney*). La manifestazione di volontà può, a sua volta, implicare un semplice desiderio di trattamento (*advance statement of wishes*) o una vera e propria volontà anticipata di trattamento (*advance decision*) con il relativo rifiuto di determinate terapie (*advance refusal*) o con la relativa pretesa di una determinata prestazione. A loro volta queste manifestazioni di volontà possono anche prevedere l'attribuzione di uno specifico potere di

---

[505] Mi riferisco al documento sulle *Direttive anticipate di trattamento* del 18.12.2003 elaborato, dopo la decisiva "mediazione" del Presidente, Prof. Francesco D'Agostino, dal gruppo di lavoro "sul testamento biologico", coordinato da Demetrio Neri e da me.

[506] TH. HOBBES, *Leviatano*, tr. it., Laterza, Bari 1989, pp. 39-40.

[507] Rinvio al lavoro di A. VALLINI, *Il Valore del rifiuto di cure "non confermabile" dal paziente alla luce della Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina* in "Diritto pubblico", 2003-1, pp. 185 ss.

[508] Anche la recente legge spagnola sulle direttive anticipate dispone esplicitamente che "No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordinamiento jurídico, a la *lex artis*, ni las que non se corresponsan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas" (art. 11.3).

decisione o di controllo a una terza persona, a cui è delegato il compito dare esecuzione a quanto richiesto (*durable power of attorney*). Non vi è nessuna connessione logica tra questi atti perché, se è difficilmente prevedibile una manifestazione di volontà che non abbia un destinatario anche ipotetico, sarebbe invece possibile, anche se è da vedere quanto possa essere legittima, una semplice delega di potere decisionale in bianco senza specifiche indicazioni di comportamento. Potremmo, quindi, avere richieste anticipate di trattamento senza procura sanitaria, procure sanitarie senza indicazioni di trattamento oppure entrambe le cose.

Questa varietà di prospettive e ipotesi non consente, evidentemente, una valutazione unitaria dei modelli di qualificazione giuridica. Nel caso dei desideri di trattamento (*advance statement of wishes*), in cui potrebbero rientrare ad esempio eventuali disposizioni sulla donazione dei propri organi oppure indicazioni generiche sulla tipologia e sulle modalità di cura oppure aspettative religiose, abbiamo un vincolo essenzialmente etico a cui il diritto attribuisce una particolare pregnanza e solennità senza giungere a costituire obblighi specifici in capo al destinatario o alla comunità: i problemi interpretativi che potrebbero emergere non vanno oltre il senso morale di chi è chiamato a rispettare le ultime volontà. Profondamente diversa è, invece, la situazione in tutti gli altri casi (*advance decision; advance refusal; durable power of attorney*,) in cui abbiamo, sicuramente, un atto produttivo di effetti giuridici, ma quanto questi effetti siano rilevanti e stringenti deve essere valuto attraverso l'esame delle condizioni di validità, degli eventuali limiti del potere dispositivo, della natura della prestazione richiesta al procuratore e al medico.

In questo caso, la Convenzione di Oviedo non fornisce un grande aiuto perché "desideri precedentemente espressi" e "prendere in considerazione" possono significare tutto e nulla. Forse la dizione equivoca non è casuale, ricorrendo a quella che i giuristi chiamano una "legislazione di mera formula"[509], si è cercato di non alterare le linee portanti degli ordinamenti giuridici dei singoli paesi. Quanti hanno già contemplato ipotesi di depenalizzazione dell'eutanasia, vi scorgono una conferma "del diritto a scegliere la propria morte". Quanti non intendono legittimare particolari forme di eutanasia, non hanno difficoltà nel rilevare che i "desideri" non sono "ordini" e che "prendere in considerazione" non significa "dover incondizionatamente eseguire". Questa ambiguità si riflette anche sul *Codice di deontologia medica* italiano che, nel 1998, ha recepito il richiamo contenuto nell'art. 9 della Convenzione di Oviedo, riformulando, all'interno della rubrica "Autonomia del cittadino", l'art. 34 nel senso che: "Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, *non può non tener* conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso". Come leggere questa norma? Se analizziamo il contesto complessivo, la posizione di garanzia del medico sembra prevalere sull'autonomia del paziente, in quanto il dovere di rispettare la volontà non deve contrastare con la libertà, dignità e indipendenza professionale. Se ci limitiamo alla dizione usata, "non può non tener conto" appare rafforzativo rispetto al "seront pris en compte" dell'art. 9 della Convenzione europea. Tuttavia, l'estensione di questa previsione viene limitata dal codice deontologico al *grave pericolo di vita*, mentre l'art. 9 – come precisa il

[509] "...allorquando all'*iter* di formazione del documento partecipano portatori di diversi e confliggenti interessi, volontà e pretese, e questi soggetti pervengono a una soluzione di compromesso non già sulla norma, bensì sulla formula, cioè sull'enunciato normativo, proprio in grazia della sua interpretabilità in sensi diversi e confliggenti": G. TARELLO, *L'interpretazione della legge* in "Trattato di diritto civile e commerciale", diretto da Cicu e Messineo e continuato da Mengoni, Giuffré, Milano 1980, Vol. I t. 2, pp. 366-367.

punto 61 del Rapporto esplicativo – sembrerebbe orientato a coprire "non solo le emergenze cui si riferisce l'art.8, ma anche le situazioni in cui gli individui hanno previsto che potrebbero essere incapaci di dare il loro valido consenso, per esempio nel caso di una malattia progressiva come la demenza senile". Resta, poi, da vedere se il rispetto della *volontà di curarsi*, a cui il codice deontologico vincola i doveri del medico, possa essere inteso nel senso di legittimare il diritto al rifiuto di determinate cure (ad esempio, una trasfusione di sangue oppure l'idratazione e la ventilazione artificiali...). Alle ambiguità dell'art. 9 si sommano, quindi, le ambiguità dell'art. 34. Il primo non è stato d'aiuto nel definire con chiarezza la formula del secondo. Il secondo non è d'aiuto nell'interpretare il primo.

È riuscito a far meglio il legislatore belga? La richiesta anticipata di eutanasia, da parte di soggetti incapaci, è consentita se ricorrono due condizioni: un'affezione, accidentale o patologica, grave e incurabile; una situazione irreversibile, secondo l'attuale stato della scienza. La legge è poi estremamente minuziosa nel definire tutte le formalità burocratiche, tese a salvaguardare l'effettività della dichiarazione e della diagnosi. Disciplina anche i particolari più minuti di funzionamento di una "Commissione federale di controllo e valutazione" (art. 6). Appare, tuttavia, estremamente vaga su due questioni fondamentali. Che cosa s'intende per "affection accidentelle ou pathologique grave et incurable"? È grave e incurabile la cecità, ma anche il diabete o la schizofrenia? A chi spetta la valutazione sulla gravità: al medico o al paziente? La domanda diventa ancora più rilevante perché è lasciata altrettanto nel vago una delle situazioni più controverse: il rispetto dell'autonomia del medico e la tutela della posizione di garanzia. L'art. 14 afferma sotto la strana rubrica "Disposizioni particolari", quasi a indicare un ruolo marginale rispetto al contesto complessivo, che "La demande et la déclaration anticipée de volonté telles que prévues aux articles 3 et 4 de la présente loi n'ont pas de valeur contraignante". Che significa? È soltanto una cauta apertura al diritto all'obiezione di coscienza: ma allora perché non prevederlo esplicitamente? È il diritto del medico a valutare la plausibilità delle richieste, divenendo l'ultimo e decisivo interprete del "miglior interesse" del paziente? Anche, in questo caso, perché non disciplinare chiaramente un'ipotesi così delicata e controversa? Di riflesso, si crea un altro problema: come si configura l'analoga facoltà di sottrarsi a tale atto riconosciuta al fiduciario ("*personne de confiance*")? Ha una valenza etica puramente soggettiva oppure deve avere un fondamento in termini di ragionevolezza? Ha senso disciplinare entro la medesima disposizione "particolare" due atti così diversi come quello del fiduciario che chiede una prestazione sanitaria, in virtù di una partecipazione affettiva e di un impegno morale, e quello del medico che esegue prestazione, in virtù delle conoscenze scientifiche e dei vincoli deontologici?

Queste difficoltà nel formulare le norme e nel qualificare la natura giuridica del *living will* nascondono la profonda contrapposizione che divide la bioetica: la contrapposizione tra "oggettivismo" e "soggettivismo" oppure tra "personalismo" e "utilitarismo"...[510]. L'oggettivismo rispecchia una concezione "fisicalista" del principio di beneficenza legata all'idea che il *best interest*, il miglior interesse del malato, sia individuabile attraverso precisi parametri scientifici di cui il medico dovrebbe essere il custode e l'interprete legittimo. Costituisce una forma di "paternalismo" che determina in capo al medico il dovere di porre in essere, in ogni caso, le migliori cure possibili, attraverso una potestà

[510] Penso al già citato saggio di M. HECHTER, J. RANGER-MOORE, G. JASSO E C. HORNE, (*Do values matter? An analysis of advanced directives for legal treatment)*, e alle riflessioni di L. PALAZZANI (*Esiste un "diritto di morire"?: il dibattito biogiuridico sul "testamento biologico"*, in "Legalità e giustizia", 2003, pp. 44). In entrambi i lavori troviamo una raffinata analisi dei modelli di ragionamento e delle possibili condizioni di impatto sociale delle direttive anticipate.

decisionale tendenzialmente assoluta, suscettibile di entrare in conflitto con il diritto all'informazione e alla decisione del paziente. Il soggettivismo rispecchia, invece, l'idea proprietaria di Locke, per cui ciascuno è padrone del proprio corpo, e l'idea liberale di Kant per cui nessuno può dirmi come posso essere felice. Esalta, quindi, il principio di autoderminazione attraverso l'idea che il *best interest*, il miglior interesse o forse l'unico interesse del malato sia quello di veder integralmente rispettata la propria volontà, quale che sia: "...welfare is *liberating*; it is what we need to be able to pursue our lives not only to best advantage, but also in our own way"[511].

Il *living will*, per il suo carattere necessariamente astratto, generico, aprioristico, e per la sua pretesa di attribuire il massimo rilievo possibile ai desideri del paziente, anche se e proprio quando si trovi nell'impossibilità "attuale" di esprimerli, pone il medico in una posizione difficile. Se accetta un ruolo meramente strumentale e assolutamente subalterno rispetto alle richieste del paziente potrebbe mettere in crisi quella "posizione di garanzia", che gli impone di rifiutare tutte le prestazioni che ritiene contrastino con la sua coscienza o con le sue convinzioni cliniche. Se accentua la posizione di garanzia corre il rischio di tradire il rapporto fiduciario con il paziente che esige una certa prestazione e presuppone che il medico si limiti ad apprestare i mezzi tecnici per attuarla. Dobbiamo tener presente che il medico non può informare, realmente, il paziente né chiedere chiarimenti sul senso dei "desideri precedentemente espressi" e il paziente non può ricevere alcuna spiegazione sui rischi o i vantaggi di una certa prestazione. Paradossalmente, il medico si trova a "curare", più che una persona che soffre, un documento redatto in forma legale e il paziente si trova ad essere assistito e garantito, piuttosto che da un medico, da qualche riga di un atto.

Più è difficile trovare un equilibrio tra queste posizioni, più la legittimazione del *living will* può apparire una subdola forma di sradicamento etico in quel senso, drammatico e sommesso, suggerito da Simone Weil: la rottura di un tessuto di relazioni sociali che costringe drammaticamente "...a violare obblighi rigorosi per adempierne altri"[512]. Nel *living will* molti medici avvertono proprio l'acuirsi del conflitto tra l'impianto ippocratico dei propri codici deontologici e della propria formazione culturale, legati al dovere assoluto di tutelare la vita e la salute come valori oggettivi, e la dottrina del rispetto integrale dell'autonomia del paziente, "che ha, per molti versi, connotati ideologici ed è comunque troppo semplicistica a fronte di una varietà di situazioni cliniche che richiedono invece, da parte del medico, una saggia flessibilità"[513]. Nel versante opposto la pretesa di delegittimare il *living will* sembra il tentativo esasperato, da parte della classe medica o meglio di una visione conservatrice della medicina, di mantenere la soggezione del malato, negandone l'identità e i sentimenti in nome di un'oggettività della cura che suona vuota e ipocrita, se trascura la volontà di chi soffre. Riconoscere la dignità del paziente e la stessa sacralità della vita non significa predeterminare i modelli e gli stili di vita, ma tutelare il "diritto a controllare il proprio destino" proprio in quelle situazioni estreme per cui solo chi soffre può decidere cosa abbia valore e perché. "Lasciare morire una persona in modo che gli altri approvano, ma che essa considera in orribile contraddizione con la sua vita, è una forma di tirannia odiosa e distruttiva"[514].

---

[511] J. HARRIS, *Law and regulation of retained organs: the ethical issues* in "Legal Studies", 2002-4, n. 22, p. 530.

[512] S. WEIL, *La prima radice. Preludio a una dichiarazione dei doveri verso la creatura umana*, tr. it., Comunità, Milano 1973, p. 15.

[513] A. FIORI, *Responsabilità medica e testamento di vita*, in "Vita e Pensiero", 1999-4, pp. 353.

[514] R. DWORKIN, *Il dominio della vita*, cit., p. 300.

3. Tutela dell'atto o tutela del paziente?

Come avviene tutte le volte in cui la contrapposizione tra le diverse visioni ha una profonda valenza etica, è più facile trovare in equilibrio in negativo piuttosto che in positivo. Intendo che dire che lo sforzo del Comitato nazionale per la Bioetica è stato, innanzitutto, rivolto a individuare quello che il *living will* non doveva essere: l'incontro burocratico tra due atti. Quello astratto e spesso apodittico del malato formulato senza un'effettiva consapevolezza, anzi magari nella totale ignoranza di quello che potrà accadere, più un "iffy inclination" che un "informed consent"[515]; quello puramente esecutivo e quasi meccanico, posto in essere dal medico con la massima indifferenza[516] possibile, proprio perché non deve interferire con le decisioni assunte. Il medico non entra in rapporto con il malato, ma con la sua volontà. E, a sua volta, il malato non si rivolge al medico, ma alla sua perizia tecnica: ha bisogno più di un automa che di un consulente. A volte questa particolare situazione può essere irrilevante (ad esempio, nel caso dell'accanimento terapeutico). A volte i valori si sovrappongono e confondono: tutte le volte in cui il decorso della malattia o del trauma siano estremamente incerti, cosa deve tutelare il diritto: l'atto di volontà o la salute?

La tutela incondizionata della volontà riflette quella visione "privatistica" del *living will*, che si è affermata attraverso la *law of agency*: un atto esclusivamente legale, confezionato con l'assistenza di un avvocato o di un notaio, omologato magari da un tribunale, ma in cui il medico è totalmente assente. È così profondo il condizionamento negoziale che la dottrina, con in testa non a caso i notai, si è dedicata a studiare la forma, scritta o orale, e le eventuali condizioni di revoca, giungendo alle conclusioni più ovvie (preferibilità della forma scritta, predeterminazione di un limite temporale, incondizionata revocabilità) senza soffermarsi sul paradosso di discutere di un aspetto cruciale del consenso informato in medicina senza che vi sia alcuna certezza sulla correttezza dell'informazione medica. All'accettazione di questo modello formalistico che risolve tutto nell'analisi di clausole e codicilli si oppone, innanzitutto, la struttura del nostro ordinamento giuridico che si basa sulla differenza tra diritti disponibili, quelli patrimoniali, e diritti indisponibili, quelli della personalità. Questa distinzione, per quanto abbia subito una forte accentuazione in senso soggettivo che tende a "incardinare" il bene salute nella libertà di disporre di sé alla luce degli art. 13 e 32 della Costituzione [517], continua ad impedire l'accettazione di una visione meramente negoziale del diritto alla salute. Lo dimostrano le sofferte decisioni sul caso Englaro, la legge sul trapianto di fegato che ribadisce la centralità dell'art. 5 del codice civile [518], e alcune decisioni della Cassazione[519].

D'altra parte, la stessa elaborazione giurisprudenziale americana mostra sempre maggiori difficoltà nell'applicare integralmente le norme del diritto privato ad atti di questo tipo che non sono "privati", perché non si esauriscono esclusivamente nella sfera del soggetto che li assume. Il caso Schindler Schiavo ha messo in luce quanto sia fragile la

---

[515] È la nota espressione usata da Y. KAMISAR, *Euthanasia Legislation: Some Non-Religiosus Objections*, in "Minnesota Law Review" 1958-4, p. 990.

[516] Ancora Dworkin nota che "il più grave insulto alla sacralità della vita è l'indifferenza o l'indolenza alla luce della sua complessità" (R. DWORKIN, *Il dominio della vita*, cit., p. 331).

[517] P. ZATTI, *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele)* in "Nuova giurisprudenza civile commentata", 2000, parte II, p. 4.

[518] Mi riferisco alla legge (16.12.1999 N. 297), sulla quale, comunque, sono state espresse forti perplessità: COSIMO M. D'ARRIGO, *Trapianto di fegato: una legge inutile e nociva? Alcune riflessioni sulla donazione di organi tra viventi*, in "Diritto di famiglia e delle persone", 2001, pp. 1184 ss.

[519] Ad esempio: Corte di cassazione (Sez. IV, 9.3.2001; Sez. IV, 27.3.2001) su cui invita a riflettere G. IADECOLA, *Note in tema di testamento biologico*, in "Rivista italiana di medicina legale", 2003, vol XXV, p. 474.

sfera del consenso presunto (*substituted judgement*) che dovrebbe giustificare una sorta di decisione per surrogazione (*health care surrogate decision*) che pretenda di rispecchiare gli effettivi desideri del paziente. Se leggiamo la sentenza del *Middle District* della Florida del 22 marzo 2005 che ha respinto l'estremo tentativo legislativo di bloccare la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale, ci troviamo di fronte a una sequela di osservazioni formali, che restano ai margini della radice del problema fino al punto che la stessa Corte non può evitare di esprimere un certo imbarazzo. "The court appreciates the gravity of the consequences of denying injunctive relief", ma "..is constrained to apply the law to the issues before it"[520]. Affermazione che è l'estremo rifugio di ogni giurista, quando scopre di non poter far valere argomenti razionali.

Mi pare che sia estremamente significativa anche l'esperienza inglese. Il precedente giurisprudenziale fondamentale, che costituisce il nucleo centrale della legittimazione di fatto del *living will* e dei vari interventi giudiziali o deontologici che lo riguardano[521], è costituito dalla motivazione con cui Lord Donaldson[522] ha riconosciuto il diritto al rifiuto di una terapia emotrasfusionale espresso, proprio attraverso una dichiarazione anticipata di volontà, da un giovane testimone di Geova. La decisione si basa sull'affermazione del dovere di rispettare la volontà del paziente, anche se incapace, di rifiutare un determinato trattamento, quando è "clearly eastablished and applicable in the circunstances". In questo caso il diritto di autodeterminazione prevale sul naturale e rilevante dovere del medico di preservare la vita. L'argomentazione cerca anche di illustrare attraverso quali criteri si possa essere certi di *applicare alle specifiche circostanze* una decisione *chiaramente stabilita*. Ne individua quattro: la capacità di intendere e di volere, l'assenza di pressioni indebite da parte di terze persone, la consapevole valutazione delle conseguenze del rifiuto e, infine, l'aver preso seriamente in considerazione la reale situazione che si presenterà (*actual situation which later arose*). I maggiori dubbi interpretativi sono sollevati proprio da quest'ultimo criterio: fino a che punto è possibile valutare la consapevolezza della previsione di un evento futuro e indeterminato? Lord Donaldson pensava al caso specifico del rifiuto dell'emotrasfusione per motivi religiosi, ma quando manca una motivazione così forte e un'indicazione così precisa, come costruire un valido sistema di valutazione della ragionevolezza delle richieste? Il *living will*, per quanto sia formulato con cura, è sempre un indicatore approssimativo di quello che il paziente potrebbe volere se sapesse effettivamente cosa gli riserva il futuro: dovrebbe massimizzare la capacità di autodeterminazione, ma non è possibile eliminare il dubbio su quanto sia effettivamente razionale, e non meramente illusorio, pretendere di compiere previsioni ragionevoli su quello che ancora non si conosce.

I tribunali inglesi hanno riscoperto quanto possa essere difficile seguire la prospettiva delineata da Donaldson nel recente caso di Ms. B: una quarantreenne inglese, paralizzata dal collo in giù, che chiedeva il distacco del respiratore automatico che la teneva in vita. Apparentemente il tema esplicito non è, in questo caso, il *living will* perché, anche se aveva già espresso la sua volontà attraverso un atto del genere, Ms. B era, al momento del giudizio, ancora cosciente. Il giudice doveva, però, stabilire se fosse effettivamente capace d'intendere e di volere e, poi, fino a che punto il suo desiderio di morire fosse

[520] 2005 U.S. Distr. Lexis 4265. Le poche pagine della sentenza sono incentrate soprattutto sull'analisi della tutela legale formalmente concessa: numerosi e ripetuti giudizi ("few, if any, similar cases have never been afforted this heightened level of process"); la legittimità della nomina, in caso di posizioni confliggenti, di un "guardian ad litem"; la tutela costituzionale della libertà di pensiero riguarda le imposizioni governative, ma, in questo caso, i provvedimenti giudiziali non sono atti governativi.

[521] A. WILKINSON, *Living wills revived*, in "New Law Journal", 1997-12, pp. 1823 ss.

[522] Re T (Adult: Refusal of medical treatment), Weekly Law Report, 1992, p. 782 ss.

oggetto di una decisione definitiva e irreversibile, "clearly eastablished and applicable" sulla base di una ponderata "actual situation which later arose", e non il frutto di una depressione momentanea. "È importante sottolineare – scrive il giudice Elizabeth Butler – Sloss nella motivazione dell'ordinanza che accoglie la richiesta di suicidio assistito – il fatto che non si tratta di decidere se Ms. B viva o muoia ma se ella, da sola, sia giuridicamente capace di prendere una decisione. È altresì importante ammettere che questo caso non verte su quale sia la cosa migliore per il paziente ma sulla sua capacità mentale"[523]. L'ordinanza è costruita su due assunti che sono solo apparentemente convergenti: più seria è la decisione, maggiore deve essere la rilevanza della volontà del paziente; più seria è la decisione, maggiore deve essere la capacità razionale richiesta. Isolatamente ciascuna di queste affermazioni è incontestabile. Il problema è che raramente gravità della decisione e razionalità della decisione sono facilmente conciliabili. Anzi, avviene spesso proprio il contrario perché la drammaticità della situazione rende estremamente difficile trovare l'equilibrio necessario per decidere. Dopo diverse perizie in contrasto tra loro, dopo i pareri discordanti di diversi medici e gli stessi ripensamenti della povera Ms. B, il giudice osserva che non bastano i dubbi e i tentennamenti per negare la capacità di intendere e di volere: in situazioni con così elevati disagi psicologici, bisogna muovere da una presunzione di capacità legale che può essere smentita solo quando esistano prove certe in senso contrario avallate incontestabilmente dalle perizie psichiatriche.Il giudice ha giustificato le proprie conclusioni, ideando una sorta di inversione legale dell'onere della prova: non è Ms. B a dover dimostrare di essere nel pieno possesso delle proprie capacità mentali, ma sono coloro che intendono negare il diritto a rifiutare le cure che devono fornire prove "clearly eastablished and applicable".

Ms. B aveva espresso il proprio pensiero per iscritto, lo aveva ribadito più volte e continuava a ribadirlo, seppure con qualche ripensamento, eppure il giudice non ha alcuna certezza della razionalità della decisione assunta e teorizza la necessità di fermarsi alle soglie della presunzione di razionalità. Se con un soggetto ancora vigile e cosciente sussistono tante remore e incertezze, come si dovrà agire dinanzi al *living will*? Dinanzi a un atto astratto, formulato chissà quando e chissà come, spesso con scarsa cognizione degli eventi e senza tutte quelle dettagliate informazioni e quei tentativi di dissuasione messi in atto nei confronti di Ms. B? Se "parlare di un trattamento non è lo stesso che provarlo", appare difficile ritenere di poter esaurire il *living will* nella mera esegesi della parole usate, cercando di dare attuazione, a tutti i costi, a una volontà che non si è mai veramente sicuri che sia quella attuale. Appare non solo difficile, ma addirittura risibile ridurre il rispetto per il consenso informato e per il diritto all'autodeterminazione al mero ossequio formale verso un documento, magari prestampato, magari dimenticato, magari sollecitato da qualche suggestione ormai rimossa: solo una linea sottile che separa il sì dal no[524]. Possiamo accettare di tutelare l'atto e non il paziente, se non addirittura l'atto contro il paziente? La bioetica deve diventare una bio-burocrazia, gestita attraverso le bio-card, certificata dai notai? Non finiamo per ricadere nel dubbio di Spinoza: adoriamo Dio "o la carta e l'inchiostro?"[525]

4. Un equilibrio di valori

[523] Alta Corte d'Inghilterra - Divisione della famiglia. (Ordinanza del 22 marzo 2002) tr. it. a cura di F. De Matteis e F. Introna in "Rivista italiana di medicina legale" 2002- XXIV, p. 1224.

[524] Significativa di questa "burocratizzazione" della bioetica è la difficoltà nel tematizzare la differenza tra desistenza dalle terapie e rifiuto delle cure. Rinvio alle raffinate riflessioni di F. D'AGOSTINO, *Cura* in *Parole di bioetica*, Giappichelli, Torino 2004, p. 49.

[525] B. SPINOZA, *Trattato teologico-politico*, cap. XII, tr. it., UTET, Torino 1972, p. 601.

Per questi motivi, il Comitato nazionale per la Bioetica ha tentato una via forse più difficile, certamente diversa dal semplice ossequio formale verso un atto. Ha cercato di garantire l'incontro tra due sensibilità, la sensibilità di chi soffre e la sensibilità di chi cura. Se il ruolo dell'etica consiste nel costruire o ripristinare un rapporto intersoggettivo tutte le volte in cui appare difficile o addirittura impossibile, la prestazione sanitaria assume connotati etici quando diventa una struttura dinamica di relazioni e non quando rimane un apparato statico di atti. La rilevanza giuridica del consenso informato consiste proprio nella capacità di coinvolgere il medico nella condizione di sofferenza del paziente e il paziente nell'apparato tecnico del medico. Il desiderabile e il possibile si dovrebbero saldare nella medesima scelta di vita. L'intrinseca eticità del *living will* consiste, allora, nel garantire l'alleanza terapeutica[526] tra medico e paziente proprio quando è preclusa ogni prospettiva di dialogo: dovrebbe riuscire a creare uno strumento, per quanto imperfetto, che consenta alla solitudine dell'incapace, che non può decidere, di incontrare ugualmente la solitudine del medico che non sa decidere, non sa come rispettare i desideri del paziente. L'intrinseca immoralità del *living will* consiste nell'accentuare le condizioni di solitudine, rinchiudendo il malato nel suo atto e il medico nella sua tecnica: l'uno impone e l'altro esegue.

Il Comitato nazionale per la Bioetica ha ritenuto che fosse possibile realizzare questo difficile incontro di sensibilità, prevedendo che le richieste contenute nel *living will* siano vincolanti per il medico, che deve prenderle in esame costruendo su di esse qualsiasi progetto terapeutico, ma non determinano un dovere assoluto e deterministico di esecuzione, perché è possibile assumere decisioni non strettamente conformi o addirittura diverse, purché sia fornita un'adeguata motivazione. Si cerca così di creare un equilibrio tra una bioetica dei desideri (*self-defining, self-creating*), in cui assume un ruolo fondamentale l'accertamento della volontà, e una bioetica dei valori, in cui si è chiamati a cercare quale sia l'effettivo interesse dell'incapace. Interesse che può coincidere, ma anche andare oltre quanto risulta dall'atto. Va notato che questo diritto-dovere del medico di assumere, con adeguata motivazione, una decisione diversa da quanto auspicato dal paziente è molto diversa dall'obiezione di coscienza prevista, ad esempio, dalla legge del Belgio. L'obiezione di coscienza serve a risolvere un conflitto di valori. Abbiamo l'incompatibilità tra due etiche: è quello che potrebbe avvenire, ad esempio, di fronte alle difficoltà nel dare corso al rifiuto di una trasfusione da parte di un testimone di Geova. Nel nostro caso, invece, si tratterebbe di quella che potremmo chiamare un'obiezione di conoscenza: non vi è nessun conflitto di valori, ma il medico si rende conto che la richiesta formulata tradisce un'erronea visione del problema e può serenamente prevedere che, se adeguatamente informato, il paziente avrebbe assunto una decisione diversa.

Un esempio significativo mi viene fornito da un'intervista rilasciata dal prof. Ignazio Marino, chirurgo al Dipartimento dei trapianti del Jefferson Hospital di Filadelfia[527]. Discutendo il caso Schiavo, ha ricordato un episodio che gli era capitato poco tempo prima. Un paziente, in attesa di trapianto, era entrato in coma in seguito a una setticemia conseguente a una grave infezione polmonare. Il prof. Marino era convinto, confortato anche dal desiderio del figlio diciassettenne del degente, che esistessero ragionevoli speranze di poter curare l'infezione, lasciando intatte le possibilità di trapianto. Tutto questo non è stato possibile perché la moglie ha preteso che si desse attuazione a un *living will*, in cui si esprimeva il rifiuto di cure straordinarie tese a prolungare la vita per più

[526] Quanto siano profonde le differenze etiche e antropologiche tra la visione del rapporto tra medico e paziente come vincolo di alleanza e come vincolo contrattuale viene messo in luce da F. D'AGOSTINO, *La fine della vita umana: problemi bioetici*, in *Bioetica*, Giappichelli, Torino 1998, pp. 177-178.
[527] "La Repubblica" del 27 marzo 2005 p. 11.

di tre giorni. Possiamo ritenere che i tre giorni, indicati nell'atto, siano una soglia invalicabile e che il medico, continuando il trattamento nella ragionevole speranza di un esito positivo, avrebbe tradito le effettive intenzioni del paziente e i propri doveri deontologici? Tre giorni sono la barriera netta che divide una presa d'atto burocratica da un'assunzione di responsabilità. Vale la pena di mobilitare la bioetica per elevare questa barriera?

Va detto che una parte della cultura di *common law* tende ad attenuare la logica volontaristica, prospettando un "sistema combinato" in cui il fiduciario, e con lui il medico o qualsiasi altra terza persona, non è un puro esecutore passivo della volontà del paziente, ma diventa l'interprete del miglior risultato che è possibile ottenere, mettendo in relazione desideri e situazione attuale. Piuttosto che il disperato esegeta di un atto di volontà, diventa il custode di un atto di ragione: quello che il paziente "avrebbe" voluto, se avesse effettivamente conosciuto tutte le specifiche circostanze. La centralità del processo decisionale spetta sempre al malato, ma le direttive assumono il valore di una presunzione "relativa" di attualità e razionalità: *back-up support* per Feinberg[528], *powerful steer* per Harris[529]: è ammessa l'argomentazione contraria e quindi una decisione diversa qualora sia possibile dimostrare che il mutare delle circostanze o lo svilupparsi della medicina avrebbero determinato valutazioni diverse[530]. È il primato della ragionevolezza sulla volontà.

Tutti questi motivi hanno indotto il Comitato nazionale per la Bioetica ad attribuire al *living will* un "carattere non (assolutamente) vincolante, ma nello stesso tempo non (meramente) orientativo" in cui l'autonomia del medico è strettamente correlata alla sua responsabilità: ha l'obbligo di valutare l'attualità delle richieste del paziente in relazione alla situazione clinica e agli eventuali sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologica. Il medico deve, quindi, indicare in cartella clinica, o in qualsiasi altro documento idoneo, le ragioni della sua decisione, assumendone, in particolare quando opera in maniera diversa da quanto richiesto, tutte le responsabilità. Si spiegano, così, le ragioni del ricorso all'espressione "dichiarazioni anticipate": molto più pregnante dei "desideri di trattamento" e molto meno vincolante e burocratica del "testamento biologico".

5. Le linee di politica legislativa

Credo che la linea assunta dal Comitato vada nello stesso senso seguito dal legislatore con l'emanazione della legge 9 gennaio 2004 n. 6 sull'amministratore di sostegno che si ispira a quella tedesca del 1 gennaio 1992. La legge tedesca, introducendo la figura del *Betreuung*, delinea una forma particolarmente pregante di curatela che, oltre agli interessi patrimoniali, deve garantire la soddisfazione dei desideri dell'incapace, promuovendone il benessere e, in particolare, la salute. All'interno di questa cornice è collocata la procura sanitaria, *Vorsorgevollmacht*, con una variante specifica per la posizione degli anziani: *Altervorsorgevollmacht*. È stato notato come questa legge abbia una forte connotazione esistenziale, tentando di ripensare il diritto privato, ben oltre i tradizionali profili economici, alla luce dei difficili equilibri che pongono le domande sulla fine della vita. Un

[528] Penso alle riflessioni di J. FEINBERG, *Harm to Self. The Moral Limits of the Criminal Law*, Oxford University Press, New York 1986, p. 373.
[529] J. HARRIS, *Law and regulation of retained organs: the ethical issues,* cit., p. 536
[530] B.A. NOAH, *Politicizing the End of Life: Lessons from the Schiavo Controversy*, in "University of Miami Law Review" 2004, Vol. 59, p. 133. Su questi problemi si era soffermato, qualche anno fa, STEFANO BARNI ricordando il libro di ROBERTSON, *Second Thoughts on Living wills*, "Hasting Center Reports", 1991 (*I testamenti biologici: un dibattito aperto* , in "Rivista italiana di medicina legale", 1994-XVI, p. 838).

ripensamento del ruolo del medico e del fiduciario: non padroni e signori, ma custodi dei diritti del malato[531]; ma anche un ripensamento del ruolo di una giurisprudenza chiamata a mediare tra il rischio dell'assolutizzazione e quello della relativizzazione della volontà del paziente[532]. Va detto che la legge italiana non si è spinta così in avanti e manca di qualsiasi esplicito riferimento agli atti relativi all'assistenza sanitaria[533], tuttavia esprime la medesima esigenza di individuare strumenti duttili e aperti di tutela dell'incapace, che evitino, attraverso il controllo del giudice, di ricadere nella rigida alternativa tra l'abbandono giuridico e l'esclusione sociale rappresentata dell'interdizione e dell'inabilitazione.

Proprio il riferimento alla disciplina tedesca mostra come possano finire per essere profondamente diversi istituti che sembrano svolgere la medesima funzione. Il *Vorsorgevollmacht* è la stessa cosa del *durable power of attorney*? In un caso e nell'altro si tratta di forme di "procura sanitaria". In un caso e nell'altro si tratta di supplire a situazioni di incapacità. Tuttavia il *proxy* è molto diverso dal *Betreuer*: l'uno costituisce uno strumento negoziale e tende a tutelare la volontà; l'altro costituisce un vincolo solidaristico e tende a tutelare la persona. Il *living will* mette drammaticamente in luce come spesso la volontà non possa esaurire la complessità dei desideri e dei sentimenti che costituiscono l'identità personale [534] ed evidenzia quanto, in tutti questi casi, il rispetto della volontà sia, non di rado, solo una parvenza di tutela: più un modo per garantire una soluzione al problema, con il minor sforzo etico possibile, che un reale tentativo di dare senso alle aspettative esistenziali dell'incapace.

Il documento del Comitato nazionale per la Bioetica tende, quindi, a ridurre il rischio di un possibile conflitto tra volontà e persona, attribuendo al medico il compito di superare i vincoli burocratici tutte le volte in cui sia convinto che l'attesa esistenziale del paziente possa essere realizzata in forme diverse da quelle ipotizzate. Questa visione è servita da modello a vari progetti di legge che, sotto denominazioni e intitolazioni diverse, prevedono una legittimazione delle direttive anticipate, indicando espressamente che siano "impegnative per le scelte sanitarie del medico, il quale può disattenderle in tutto o in parte quando siano divenute inattuali o inadeguate dal punto di vista scientifico o terapeutico, indicando compiutamente la motivazione della propria decisione in cartella clinica"[535]. Non so quale esito avranno queste iniziative legislative, ma mi sembrano il segno, estremamente significativo, del tentativo di adeguare le norme alla complessità della condizione esistenziale del morente, indicando chiaramente che la società ha il dovere di accettare le decisioni di chi soffre, ma prima ancora deve garantire assistenza e tutela. Dobbiamo tenere presente che abbiamo un'esperienza estremamente limitata sui condizionamenti che possono influire sui trattamenti di fine vita[536]. Come insegna il caso di

---

[531] A. SPICKHOFF, *Die Patientenautonomie am Lebensende: Ende der Patientenautonomie?* in "Neue Juristische Wochenschrift", 2000-7, p. 2301.

[532] A. SPICKHOFF, cit., p. 2304.

[533] Anche se qualche intervento giudiziale (Tribunale di Roma, I sezione, decreto 19 marzo 2004) ha ritenuto legittimo conferire all'amministratore di sostegno "l'incarico di dare in nome e per conto della beneficiaria tutti i consensi che si rendessero necessari alla cura della stessa per tutto il tempo in cui la medesima rimarrà ricoverata". La decisione è ripresa e commentata da E. CALÒ, *L'amministratore di sostegno al debutto tra istanze nazionali e adeguamenti pratici*, in "Notariato", 2004-3, pp. 249 ss.

[534] Cfr. A.E. BUCHANAN, D. W. BROCK, *Deciding for Others: the Ethic of Surrogate Decision Making*, Cambridge University Press, Cambridge 1989.

[535] È l'art. 13.6 del disegno di legge n. 2943, d'iniziativa Tomassini, comunicato alla presidenza del Senato della Repubblica il 4 maggio 2004. Pressoché analogo è il contenuto dell'art. 16.6 della proposta di legge n. 4713, d'iniziativa Massida, presentata alla Camera dei deputati il 17 febbraio 2004.

[536] G.J. ANNAS, *Hothig but the truth*, in "Nature", 8 february 1996, Vol. 379, p. 502.

Ms. B, vi sono infinite forme di sottile o indiretta pressione psicologica: quella che subiscono le strutture sanitarie, dinanzi a oneri inattesi e imprevedibili; quella che possono avvertire i pazienti che si sentono un peso per se stessi e per gli altri. È estremamente difficile creare le condizioni ideali per aiutare a sopportare il dolore e l'idea del dolore, la morte e l'idea della morte che divengono all'improvviso attuali e sconvolgono l'esistenza e tolgono la speranza: bisogna cercare di rendere accettabile la solitudine della malattia, l'ospedalizzazione, le terapie invasive; si devono aiutare i familiari ad andare avanti, malgrado il repentino sconvolgimento del proprio mondo imposto dalla malattia, trovando, con il malato e per il malato, alternative all'amarezza e allo sconforto. Ha senso affrontare i costi e i rischi di un impegno così gravoso? Non sarebbe forse più utile offrire o favorire una rapida via di fuga? E questa via di fuga non potrebbe essere rappresentata o correre il rischio di essere rappresentata dalle direttive anticipate di trattamento? Non sarebbe la prima volta, nella storia della cultura, che uno strumento di libertà si trasforma in una forma indiretta di oppressione. Magari un'oppressione con rilevanti motivazioni sociali come suggerisce qualche teorico dell'utilitarismo, quando impone di porre senza infingimenti il costo della sopravvivenza sullo stesso piatto della bilancia del desiderio di continuare a vivere: "...così l'interesse critico di John (Bland) per altri trent'anni di vita in SVP deve soccombere di fronte alle preferenze o agli interessi critici significativi di qualsiasi persona realmente esistente, cioè di coloro le cui gratificazioni o le cui frustrazioni possono continuare a contare"[537].

Dal punto di vista sociologico, non possiamo trascurare il fatto che il *living will* abbia cominciato a diffondersi assieme alla tendenza, sempre più pressante, a limitare i costi delle spese sanitarie. Si tratta probabilmente di una mera coincidenza, ma si è venuta ugualmente a determinare una pericolosa distorsione concettuale nel rapporto tra libertà negativa (autonomia delle scelte) e libertà positiva (possibilità della scelta attraverso il godimento dei servizi), tra il diritto di scegliere la cura e il diritto a disporre dei mezzi per curarsi. La libertà negativa, il riconoscimento del diritto a controllare il proprio destino in qualsiasi situazione esistenziale, non ha trovato un corrispondente riflesso nella libertà positiva, nello sviluppo di quegli elementi oggettivi che consentono una reale capacità di scelta: cure gratuite, miglioramento qualitativo dei livelli di assistenza, attenzione per le forme di emarginazione. Anzi, il progressivo smantellamento dello Stato sociale, con le inevitabili ripercussioni sulla situazione sanitaria, sembra alimentare la maliziosa convinzione che il riconoscimento a disporre integralmente di sé sia diventata una forma di compensazione per il costante peggioramento dei livelli di vita. Una parte della cultura americana, dopo aver visto fallire l'*Health Security Act* di Clinton e salire a 44.000.000 le persone prive di qualsiasi forma di assistenza sanitaria, avanza il sospetto che le tendenze di politica legislativa preferiscano assicurare, in maniera sempre più intensa, il "diritto di morire" piuttosto che garantire il "diritto di vivere"[538]. Eutanasia attiva, suicidio assistito, *living will*, toccano punti cruciali dell'esistenza umana, ma, prima ancora di affrontare il dramma delle situazioni estreme, molti preferirebbero avere una prospettiva serena di

[537] Osserva, commentando il caso Bland, J. HARRIS, *Etica ed embrioni*, in "Bioetica", 1998-1, p. 41.

[538] "..it is one of the great paradoxes of contemporary America that … we … would rather give patients the 'right to die' than medical care to help them live": G.J. ANNAS, *The "Right to Die" in America: Sloganeering from Quinlan and Cruzan to Quill and Kevorkian,* in "Duquesne Law Review", 1996-34, p. 897. Anche nel caso Schiavo la pressione economica ha avuto un ruolo non indifferente, come fa notare J. DIDION sulla *New York Review of Books*: "The question had ultimately to do with whether or not there could be occasions when the broad economic and ethical interests of the society at large should outweigh any individual claim to either the most advanced medical attention (...) or indefinite care" (*The case of Theresa Schiavo*, 2005-10, p. 69).

sopravvivenza e una possibilità minima di cura: "Americans need equitable access to healthcare, not the right to suicide... Calls for suicide are symptoms of a failing system, not solutions" [539]. Al potenziamento di una libertà negativa a costo zero (dall'eutanasia al suicidio assistito) fanno riscontro le remore e gli ostacoli frapposti allo sviluppo di quel grande strumento della libertà positiva che è la medicina palliativa: una medicina che ha un elevatissimo costo non solo economico, ma anche sociale, coinvolgendo tanto il sistema sanitario quanto il "sistema famiglia", tanto il curare quanto il prendersi cura, tanto il corpo quanto l'intera sfera affettiva del malato[540].

Il tentativo di ridurre il timore individuale per la sofferenza, burocratizzando e semplificando la scelta di morire, potrebbe avere ripercussioni sociali impreviste, accrescendo le condizioni di emarginazione, accentuando la pressione nei confronti delle categorie più deboli psicologicamente, moralmente, economicamente. Sarebbe forse eccessivo affermare che chi ha già visto gravemente pregiudicato il proprio diritto alla vita, alla qualità e alla dignità della vita, si troverà poi a dover subire una sorta processo di "colpevolizzazione" tendente quasi ad imporre un "dovere di morire", una "dignità" nel morire, per mancanza di assistenza, per incapacità economica, per la disperazione della solitudine. È tuttavia innegabile che siano queste le categorie maggiormente soggette al rischio di abusi, errori, condizionamenti eccessivi. Lo evidenziano, affermando la legittimità costituzionale del divieto legislativo del suicidio assistito, tanto la Corte suprema degli Stati Uniti quanto la Corte Europea dei diritti dell'uomo. La prima osserva che "...nella nostra società, il rischio di danno è maggiore per i tanti individui la cui autonomia e il cui benessere sono già compromessi dalla povertà, dalla mancanza di accesso a buone cure mediche, dall'età avanzata o dall'appartenenza a gruppi sociali stigmatizzati. Se permettessimo il suicidio assistito, molti potrebbero ricorrere ad esso per risparmiare alle proprie famiglie il pesante onere economico delle spese sanitarie"[541]. La seconda riconosce che è compito dello Stato proteggere "...le persone deboli e vulnerabili – specialmente quelle che non sono in grado di adottare decisioni con cognizione di causa – da atti volti a porre fine all'esistenza o ad aiutare a morire. Certamente la condizione delle persone che soffrono di una malattia in fase terminale varia di caso in caso. Ma molte di tali persone sono fragili, ed è proprio la vulnerabilità della categoria a cui appartengono che fornisce la *ratio legis* della disposizione in oggetto"[542].

Quanto abbiano finora osservato mostra come non sia possibile delineare lo statuto giuridico del *living will* senza interrogarsi sul tipo di bioetica che si intende sviluppare. Tuttavia proprio in questo caso, al di là delle divergenze ideologiche, è la stessa struttura

---

[539] S. GRABOYES-RUSSO, *Too Costly to Live: The Moral Hazards of a Decision in Washington v. Glucksberg and Vacco v. Quill*, in "University of Miami Law Review", 1997-51, p. 934. Penso anche alle riflessioni di F. ONGARO BASAGLIA, *Eutanasia: libertà di scelta e limiti del consenso*, in "Democrazia e Diritto", 1996-36, p. 213.

[540] Penso alle osservazioni di F. D'AGOSTINO, *Il paradosso dell'eutanasia*, in "Studium", 2002-5, p. 650.

[541] Corte Suprema degli Stati Uniti d'America, sentenza 26 giugno 1997, Washington et al. C. Glucksberg et al.; Vacca et al. c. Quill et al. tr. it. in "Foro italiano", 1998, IV, c. 85 (con nota di PONZANELLI).

[542] È il capo § 74 dell'argomentazione della Corte europea dei diritti dell'uomo Sentenza 29 aprile 2002 nel caso *Pretty* c. Regno Unito" (ricorso n. 2346/02) tr.it. in "Rivista Internazionale dei diritti dell'uomo" 2002, p. 422. In maniera ancora più pregnante la sentenza ricorda che il *Select Committee on Medica1 Ethics* nominato dalla *House of Lords* nel 1994 aveva sostenuto al § 239 che "vulnerable people - the elderly, sick or distressed - would feel pressure, whether real or imagined, to request early death. We accept that, for the most part, requests resulting from such pressure or from remediable depressive illness would be identified as such by doctors and managed appropriately. Nevertheless we believe that the message which society sends to vulnerable and disadvantaged people should not, however obliquely, encourage them to seek death, but should assure them of our care and support in life ...".

giuridica dell'atto a mettere in evidenza i limiti di una bioetica volontaristica, di una bioetica che esalta il principio di autonomia, ma poi finisce solo per accettare acriticamente l'assolutezza della volontà. Le direttive anticipate, molto più del consenso informato, lasciano sempre un margine insondabile che, se preso sul serio, solleva non lievi perplessità e incertezze.Non essendo possibile trovare un modello formale che elimini le ambiguità, le genericità e le approssimazioni delle dichiarazioni sui propri desideri terapeutici, l'unico modo per rendere questi atti giuridicamente plausibili, consiste nell'attribuire loro lo scopo di ridurre al minimo l'emarginazione del malato. Costruire uno strumento incondizionato di autodeterminazione alimenta tutti quei problemi insolubili e quelle drammatiche distorsioni che stanno dietro la ricerca di un corretto accertamento delle ultime volontà: se la volontà non può essere definita esattamente e resta sempre un margine rilevante di dubbio, viene meno la ragione della sua tutela. Quello che si rimprovera alla potestà del medico non è il rispetto della posizione di garanzia, ma la pretesa che l'autonomia professionale sia tendenzialmente autorefenziale, escludendo il malato dai processi decisionali proprio quando entra in discussione la sofferenza, la qualità della vita, il senso della morte. Tuttavia, il rimedio non può essere costituito dalla costruzione di un modello opposto, in cui, per combattere un'eventuale autoreferenzialità, se ne costruisce un'altra: quella di un documento insindacabile. L'etica ha da tempo insegnato a distinguere, nei processi argomentativi, ragioni interne (ragionevolezza della scelta e obiezione di conoscenza) e ragioni esterne (convinzioni personali e obiezioni di coscienza). Sarebbe un assurdo residuo paternalistico consentire al medico di sovrapporre le proprie ragioni esterne a quelle indicate dal paziente, ma sarebbe altrettanto assurdo eseguire acriticamente ogni richiesta del malato anche quando appaia frutto di leggerezza, di suggestioni, di erronee valutazioni, di disinformazione. Bisogna, allora, abbandonare qualsiasi tendenza volontaristica per cercare di offrire sempre più modelli che favoriscano una bioetica relazionale, una bioetica del rapporto e del dialogo.

Una bioetica relazionale implica, anche, un cambiamento radicale delle tecniche normative. È necessario porre fine alla logica frammentaria, alla logica da *black box*[543], per cui abbiano tanti tasselli di realtà normativa imperscrutabili gli uni agli altri e che operano "ciecamente" senza alcuna interrelazione perché il legislatore interviene su singole ipotesi, su pezzetti di mondo, ignorando tutti gli altri: il consenso informato, l'amministratore di sostegno, il *living will*,... Non ha senso continuare a lavorare per "traslazione", più che per analogia, costruendo connessioni ibride ed equivoche come *living will* e testamento, procura sanitaria e mandato. Cosa impedisce di pensare alla biogiuridica come a un settore particolare del diritto, come un' impalcatura di principi e norme che offrono una lettura unitaria di tutti i problemi che sono emersi in questi anni e che sono attualmente sparsi in leggi e leggine? Perché non pensare a una ridefinizione dei diritti al corpo sul modello della legislazione francese che ha introdotto nel libro I del *Code civil* uno specifico capitolo "Du respect de l'être humain"[544]? Il primo passo, in tal senso, è costituito, con tutti i suoi limiti e i suoi difetti, dalla *Convenzione di Oviedo*; il secondo potrebbe essere l'enunciazione della carta dei diritti del malato[545]; il terzo sarebbe il tentativo di definire le linee sistematiche di questa nuova entità, la biogiuridica, che si offre all'attenzione del

[543] Traggo lo spunto da N. LUHMANN, *Sistemi sociali. Fondamenti di una teoria generale*, tr. it., Il Mulino, Bologna 1990, p. 212.

[544] Le diverse e contrastanti reazioni che questa legge ha sollevato sono esposte da PIERRE PY, *Vers un statut de l'homme biologique. Les lois sur la bioéthique* in "Revue de Droit Publique", 1996, pp. 1319 ss.

[545] Su queste linee di tendenza legislativa in Germania rinvio al lavoro di H. G. BOLLWEG, K. BRAHMS, *Patientenrechte in Deutschland" - Neue Patienten Charta* in "Neue Juristischen Wochenschrift" 2003- 21, pp. 1505 ss.

legislatore e alla sensibilità del giurista proprio perché impone di tornare a riflettere sul senso della vita e dell'identità umana. Il testamento biologico è un aspetto di questo riflessione... forse il più drammatico nella misura in cui invoca per il morente una dignità etica e una centralità giuridica che la nostra cultura gli ha finora pervicacemente negato. Dignità etica e non qualche breve formuletta, magari dal nome griffato di bio-card, con cui incasellarlo in un rispettabile anfratto della società.

INVECCHIAMENTO DELLA SPECIE
E VECCHIAIA DELLA PERSONA: ASPETTI ETICI

PROF. MARCO TRABUCCHI

MANCA

Area Tematica

BIOETICA E SALUTE MENTALE

LA DEPRESSIONE POST PARTUM

PROF.SSA ISABELLA MARIA COGHI

La Depressione Post-Partum (DPP), termine internazionalmente usato, riassume sinteticamente le variazioni del tono dell'umore che in senso lato si collegano al parto ed al periodo successivo ma che possono comparire anche in gravidanza.

Questo tema, a parte la sensibilizzazione indotta da recenti fatti di cronaca, non v'è dubbio sia uscito dall'ambito prettamente medico per entrare nella più ampia sfera del sociale. Il C.N.B., per sua stessa natura attento ai risvolti bioetici dei fenomeni che coinvolgono l'essere umano nella sua globalità, aveva in un precedente documento *La gravidanza ed il parto sotto il profilo bioetico* (1998) già posto in evidenza gli aspetti bioetici concernenti simili stati vitali della madre e del figlio. Dal 2002, anche su invito dl Ministero della Salute, è stato creato un gruppo di lavoro sull'argomento con l'intento di penetrare nel complesso mondo del disagio psichico che può intervenire nel post-partum cercando di individuare le modalità di aiuto, anche preventivo, per poter meglio tutelare questo bene prezioso che è l'evento nascita nelle persone dei due protagonisti: la madre ed il figlio.

Ma perché questo interesse bioetico? Essenzialmente per tre ragioni:

- il parto ha sempre avuto per l'uomo una valenza simbolica, etica, psicologica e sociale che va ben oltre il processo biologico: il diventar padre e madre arricchisce infatti la dinamica della riproduzione biologica inserendo altri valori che la nobilitano e la collocano in una dimensione di più ampio respiro.

- con l'evento nascita si stabilisce un nuovo particolare tipo di rapporto tra due protagonisti, la madre ed il figlio, L'intreccio tra la dimensione biologica e psichica che coinvolge la madre, il figlio ed i loro reciproci rapporti è così stretto e carico di conseguenze immediate e future specie per il nuovo nato, da meritare un'attenzione particolarissima, specie nei casi in cui si avverte una particolare fragilità nella madre che potrebbe esporla al rischio di patologie psichiatriche. È in questa fase che il nuovo nato attinge il senso di sicurezza necessaria al suo sviluppo armonico.

- l'importanza dell'inserimento del partner nella formazione della triade, quale iniziale garanzia del nuovo nucleo familiare.

La gravidanza come esperienza umana

Dato che la gravidanza sembra essere l'elemento scatenante o rivelatore di un disagio di varia origine che si esplicita nella DPP è opportuno premettere alcune considerazioni generali sull'evento gravidico tenendo però presente che la gravidanza, il parto ed il post-partum sono fenomeni che vanno affrontati unitariamente data la loro consequenzialità non solo cronologica: nessuna fase di passaggio della vita femminile è infatti così aprioristicamente limitata nel tempo e così ricca di implicazioni somatiche e psichiche che fluiscono rapidamente e che vengono elaborate via via che l'evento le impone.

La gravidanza costituisce un vero banco di prova della dignità biologica dell'organismo, e al tempo stesso delle possibilità di affrontare la nuova realtà sul piano psichico. Pur essendo un evento che ha radici lontane e molto articolate (la famiglia di origine dei due partner, la loro storia biologica e psichica, l'ambiente socio-culturale in cui sono cresciuti), nel suo attualizzarsi coinvolge globalmente la vita della donna e della coppia.

Da un punto di vista biologico l'organismo diventa un laboratorio che si attiva in modo eccezionale e sapiente per garantire la vita e lo sviluppo del nuovo individuo che a sua

volta collabora in questo processo. La creazione di uno spazio fisico per contener il nuovo essere determina una trasformazione corporea veramente vistosa e importante. Caso unico in cui un individuo contiene in sé un altro individuo in una "vera simbiosi" e dunque caso degno di specialissima attenzione e sostegno dalla parte della società.

Da un punto di vista psicologico si assiste ad una mobilitazione molto impegnativa che deve fronteggiare il riapparire di conflitti del passato e confrontarsi con il nuovo, in una situazione di aumentata permeabilità tra la sfera somatica e l'aspetto mentale con riverberazioni e interferenze reciproche tra tali piani. Accostarsi pertanto alla gravidanza presuppone un approccio globale che tenga conto il più possibile dei vari aspetti ed interessi che sono in gioco onde poter individuare l'area e le modalità più adeguate in grado di fornire un aiuto alla donna.

In questo approccio globale, mentre gli elementi biologici nella loro sequenzialità si realizzano in modo prevedibile e relativamente omogeneo, tranne le situazioni i cui la comparsa di una patologia modifichi i singoli casi, gli elementi psicologici e relazionali, non soltanto correlati al presente ma inseriti anche nella vicenda esistenziale del soggetto coinvolto, danno luogo ad una variabilità di situazioni assai ampie e di difficile codificazione.

Proprio per questa molteplicità di fattori si è soliti considerare la gravidanza, specie la prima gravidanza, come motivo ed espressione di una crisi: crisi intesa come l'insieme dei cambiamenti che si verificano in concomitanza con alcuni eventi nodali della vita.

Con la gravidanza si verifica una profonda trasformazione dell'identità femminile attraverso l'acquisizione e l'integrazione del ruolo materno (capacità di prendersi cura, di proteggere, di entrare in sintonia e poter rispondere ai momenti di difficoltà del bambino), processo già iniziato nell'adolescenza attraverso l'identificazione più matura con le figure genitoriali e le loro relazioni. Si pone il problema di riorganizzare i propri spazi esterni ed interni: preparare uno spazio fisico al neonato nel mondo reale e creare o rendere praticabile al tempo stesso uno spazio virtuale nella mente della madre e della coppia, di cui il desiderio di avere un figlio era già espressione. Questo spazio, destinato a contenere l'idea del figlio e di sé come genitori, rimanda confusamente ad aree più antiche, all'immagine di sé come bambino, dei propri genitori ed ai ricordi e alla elaborazione fantastica dei rapporti fra sé ed i propri genitori.

Alcuni Autori (Bibring e Pines) propongono la tesi che la gravidanza corrisponda ad una crisi maturativa della donna in cui viene rivissuto e completato il processo di separazione-individuazione con la propria madre. Comunque, come crisi maturativa, in analogia alle crisi adolescenziale e menopausale, la gravidanza implica regressione, allentamento delle difese, modifiche nella organizzazione del senso di sé, nuove identificazioni, dovendo la donna disporsi prima a raggiungere la sua unità con il figlio come oggetto/sé e a sciogliere più tardi questa unità come oggetto separato da sé.

Sono questi i due principali compiti adattativi cui la donna deve rispondere durante la gravidanza: accettare l'embrione e poi il feto come parte integrante di sé in una fusione narcisistica, prepararsi poi al tema della separazione quando i movimenti fetali segnalano la realtà di qualcosa altro da sé.

Il significato del parto

La separazione biologica che si realizza con il parto è un vero e proprio periodo critico, un punto di non ritorno tra un prima ed un dopo. La rottura di questa unità biologica richiede la costituzione di una nuova unità in cui si compenetrano e si fondono aspetti corporei ed aspetti psicologici: il "cordone ombelicale psichico" che lega la madre al nuovo nato è più problematico di quello biologico preesistente.

Questa cesura biologica corrisponde sul terreno psicologico allo scarto che si crea tra il bambino fantasticato ed il bambino reale e costituisce il vero salto dalla gravidanza alla maternità. La madre deve essere in grado di riempire lo spazio vuoto che si è venuto a creare per poter cercare di colmarlo di reciproche soddisfazioni. Tutto questo è possibile solo grazie al ricostituirsi di una nuova simbiosi madre-neonato per un fenomeno di "regressione materna", pilotato in qualche modo dal neonato, stato particolare di fusione che Winnicott definisce come "stato psichiatrico molto particolare della madre", la cosiddetta "preoccupazione materna primaria" in cui la madre riesce a sviluppare un "comprensione quasi magica" dei bisogni del neonato anche senza segnali. Questo atteggiamento di magica onnipotenza sembra essere sostenuto da una "reciproca empatia" che rappresenta il combustibile di questa sorta di "follia a due". Pian piano la membrana impermeabile al mondo esterno che avvolge entrambi si assottiglia e consente alla madre e al neonato di prepararsi alla nuova separazione che permetterà al neonato di passare da una dipendenza assoluta, attraverso una dipendenza relativa, fino all'indipendenza.

La partoriente arriva al puerperio spesso con forti turbamenti, con un senso di liberazione per essersi "finalmente svuotata" ed al tempo stesso di perdita per l'avvenuta separazione. Solo attraverso un lento e graduale processo di elaborazione di queste situazioni, tra momenti di fiducia alternati a momenti di depressione e di speranza, essa potrà, per gradi, far fronte alle sue inevitabili fantasie di impotenza e di perdita. L'integrazione e la elaborazione di queste fantasie permettono di frequente di superare con buone prospettive il naturale passaggio dal parto alla maternità, consentendo alla donna di assumere spesso con gioia il suo nuovo ruolo di madre.

Non è tuttavia solo la donna a dover superare questo banco di prova, ma anche la coppia che deve diventare "coppia genitoriale", inserendo così, nel già complesso quadro, un importante elemento la cui elaborazione può evolvere verso un nuovo equilibrio o essere fonte di disagio.

Situazioni patologiche del post-partum

Lo svolgimento del passaggio dal parto alla maternità pur potendo realizzarsi con buone prospettive di riuscita come detto sopra, può modularsi in ritmi diversi a seconda delle caratteristiche della donna, della coppia, del contesto, delle circostanze e determinare situazioni di più difficile adattamento al ruolo di madre tanto da determinare stati di sofferenza psichica, di angoscia fino a condizioni decisamente patologiche. Queste ultime variazioni che si possono presentare nelle modalità di adattamento alla nuova situazione di madre sono molto ampie e vengono qualificate in base all'intensità e alla gravità delle modificazioni del tono dell'umore. Si tratta di situazioni che pur costituendo un continuum per cui possono sfumare l'una nell'altra, per semplificazione nosografica vengono indicate in un crescendo, come maternal blues, Depressione Post-Partum, (DPP) Psicosi puerperali o del post-partum.

In realtà si tratta di un materiale estremamente confuso al quale è difficile dare un ordine preciso non solo per la sua estrema variabilità ma anche per la non uniformità dei criteri nosografici proposti per la sua classificazione. Indipendentemente da criteri classificativi si tratta di situazioni la cui evenienza deve essere sempre presente nella mente di chi assiste la donna in questi delicati passaggi.

Ad un estremo di questo spettro si trova il "maternal blues", situazione che per la sua alta presenza viene considerato quasi "normale"; all'altro limite si situa la psicosi post-partum, quadro veramente drammatico ma relativamente raro. Tra questi due estremi la

DDP che costituisce per la sua frequenza e gravità una seria e importante complicazione del parto.

Il "maternal blues" (termine internazionalmente usato per indicare uno stato depressivo lieve in puerperio) è una turba transitoria dell'umore si verifica nei primi giorni del post-partum con picco tra il terzo e il quinto giorno, relativamente breve (al massimo qualche settimana) e che interessa il 50% circa delle donne (da 40 a 80%). Il persistere più a lungo (ciò che avviene in una piccola percentuale di casi) e l'intensità dell'alterazione dell'umore suggeriscono di riconsiderare la diagnosi in quanto possono essere indizio dell'evoluzione verso una forma depressiva.

La DPP che rientra in un quadro patologico di gravità media, è considerata l'espressione più comune della patologia del post-partum. Si verifica nel 10% circa delle nascite, è più frequente nelle madri-adolescenti (26-32%), esordisce per il 50% entro le prime sei settimane. La maggior parte delle pazienti soffre di questa malattia fino a sei mesi e più: se non riconosciuta e trattata, posto che una delle sue caratteristiche è un'evoluzione sotto tono che tende alla cronicità, può continuare nel 25% anche dopo un anno dall'esordio e ampliare così anche le ripercussioni negative sul bambino. In un *follow-up* per un periodo di 4 anni e mezzo dopo il parto, 80% delle pti con pregress DPP ha richiesto un aiuto psichiatrico ed ha dimostrato un atteggiamento più negativo nei riguardi del figlio. La recidiva è molto frequente (1:3) in una gravidanza successiva.

Clinicamente si manifesta con sintomi depressivi franchi: angoscia associata a stanchezza, perdita di interesse, agitazione psico-motoria, disordini alimentari con prevalenza anoressica, senso di isolamento, insonnia, ricorrenti pensieri di morte e/o di suicidio, senso di colpa e soprattutto di inadeguatezza al ruolo materno.

La psicosi post-partum costituisce la patologia più grave ed è molto più rara della depressione appena descritta. Si verifica in 2-3 casi per mille nascite, anche se è 12-14.5 volte superiore alla normale incidenza delle psicosi nelle donne. Si può sviluppare nei primi giorni del puerperio, generalmente nelle prime 4 settimane dopo il parto ma anche dopo alcuni mesi. Un secondo picco può aversi tra i 18 e 24 mesi. Una donna nel primo mese dopo il parto corre il più alto rischio rispetto alla sua intera vita di essere ricoverata in una struttura psichiatrica.

Approssimativamente il 70-80% delle psicosi post-partum ha luogo in donne che sono inclini alla malattia bi-polare (psicosi maniaco-depressiva), il rimanente 20-30% si evidenzia in un gruppo diverso, che include schizofreniche e donne schizoidi, già ammalate prima del parto, che si scompensano nell'angoscia della gravidanza o con la nascita del bambino. La psicosi post-partum è spesso la prima manifestazione di un episodio bipolare della giovane donna e come tutte le malattie bipolari può durare mesi e anche anni, se non interviene l'assistenza adeguata.

Caratteristiche cliniche peculiari sono la sorprendente subitaneità con cui insorge il delirio, l'estremo polimorfismo dei temi deliranti, l'intensità delle reazioni affettive e l'immancabile contenuto confusionale di entità variabile che rivela un processo di destrutturazione acuta della coscienza. Le produzioni deliranti in genere si sviluppano su temi particolari, ripetitivicome quelli della negazione del matrimonio, del parto, della maternità, dell'esistenza stessa del figlio. Una personalità border-line (con questo termine si indica "un gruppo di condizioni che manifestano tanto fenomeni nevrotici quanto psicotici, senza rientrare inequivocabilmente in nessuna delle due categorie diagnostiche") sembra rappresentare una delle condizioni predisponenti alla psicosi del post-partum, ma risulta estremamente difficile rintracciare il confine tra disturbi nevrotici e psicotici, tanto è vero che in genere la diagnosi viene fatta a posteriori quando compare la patologia con la sua inconfondibile evidenza. Infatti è spesso solo durante il ricovero che si viene a

conoscenza della pregressa organizzazione di personalità, attraverso una anamnesi accurata (non solo con la paziente, ma anche con i familiari), che tenga conto della storia precedente, con riguardo sia agli eventi esterni, sia a quelli del mondo interno.

Se la psicosi inizia in sordina, la madre potrebbe lamentare un aumento dell'insonnia e dell'ansia come segni preliminari, ma quella che aumenta inesorabilmente é la sua angoscia relativa alla propria incapacità di accudire al bambino, soprattutto di allattarlo. La donna teme che il bambino muoia, che lei possa lasciarlo cadere, che non lo sappia nutrire, ecc. Uno specifico fenomeno preoccupante è l'investimento sul neonato che la madre fa delle caratteristiche depressive della propria persona e dei suoi impulsi suicidi. Sentimenti e pensieri come: "io non sono buona a niente, sono il male" vengono spostati sul neonato. Invece di credere se stessa cattiva, o addirittura l'incarnazione del male, la fantasia può essere proiettata sul bambino, che diventa l'oggetto della disillusione. Quando la neo-madre percepisce il bambino come quintessenza del "male", come un serpente o il diavolo (v. film e libro *Rosemary's Baby*), quello è un momento di pericolo estremo: a questo punto: la madre può uccidersi, a volte uccide il bambino, altre volte uccide tutti e due, lanciandosi da una finestra con il bimbo in braccio.

Quando la psicosi post-partum si presenta con caratteristiche maniacali invece che depressive, la donna manifesta in genere i tipici segni di maniacalità: esaltazione euforica, sovraeccitazione, mania di grandezza, iperattività, ecc. Questa mania di grandezza può portarla a immaginare che se stessa e il bambino siano persone speciali e onnipotenti.

L'importanza di queste manifestazioni morbose è rilevante anche per le possibili conseguenze sul figlio fino alla sua soppressione. L'aver posto come problema sociale di primo piano il tema dell'abuso dell'infanzia ha sicuramente favorito una maggior sensibilità su tutta questa tematica.

È incredibile quanto carenti siano le informazioni in tema di soppressione di neonati. Questa mancanza dipende in parte anche dalle varie definizioni di infanticidio e neonaticidio presso diverse Legislazioni e Società Mediche.

Secondo la legislazione italiana viene riconosciuto solo l'infanticidio che si ha quando "La madre cagiona la morte del proprio neonato immediatamente dopo il parto, quando il tutto è determinato da condizioni di abbandono materiale e morale connesse al parto …", (C.P. art. 578). La soppressione di un minore a qualunque età avvenga viene considerata come omicidio. alla stessa stregua di altri omicidi. Altre legislazioni, come ad esempio la Canadese, prevedono invece una distinzione tra "neonaticidio" (entro le prime 24 ore) e "infanticidio" (entro il primo anno di vita).

I dati italiani relativi all'infanticidio denunciano una progressione nel tempo: 12 casi nel 1998, 63 del 2001 (C. Petrignani 2002).

I dati ufficiali in Gran Bretagna relativi agli infanticidi (soppressione tra 0 e 12 mesi) segnalano 30-45 casi per anno: di questi 20-25% sarebbero neonaticidi (soppressione entro le 24 ore) e circa il 15% avrebbe luogo tra la terza e la quarta settimana di vita. Secondo una vasta e attendibile rassegna svolta da Resnick (1970) gli infanticidi, sempre nel Regno Unito, sarebbero invece più numerosi, nell'ordine di centinaia e forse anche di migliaia. Una stima della frequenza degli infanticidi causati dalla psicosi post-partum negli USA suggerisce una frequenza annua di 400-500 casi. Si ritiene che numerose "morti in culla" siano in realtà infanticidi.

La scarsezza di informazioni, oltre che per i motivi detti sopra, dipende probabilmente dalla inaccettabilità nel comune sentire di un tale crimine, ritenendo con la negazione di esorcizzarlo e dai complessi intrecci di copertura che spesso scattano per ragioni affettive intorno al protagonista.

Dalla letteratura risulta che mentre l'infanticidio (entro le 24 ore) sembra più legato a fattori contingenti (primiparità, ragazze madri, difficoltà socio-economiche, essere immigrate) per il neonaticidio si riconosce prevalente una patologia psichiatrica. In molti casi è stata notata nella madre in gravidanza la strategia del diniego fino ad ignorare del tutto questo suo stato e ad attribuire, a disturbi intestinali o a dolori mestruali i dolori del parto.

Anche l'aspetto giuridico si rivela fondamentale, perché i fattori psicopatologici nei casi riferibili alla madre (ma talora anche al padre o a un altro membro della famiglia) ne escludono palesemente l'imputabilità. Nelle autrici delle condotte qui considerate è infatti riscontrabile una palese anomalia circa la rappresentazione della realtà e la formazione del volere, unitamente alla non motivabilità di quest'ultimo attraverso norme.

In proposito va sottolineato che la gravità dell'evento lesivo di cui si discute (il neonaticidio consumato o tentato) non deve condurre, ovviamente, a rifiutare il riconoscimento giuridico dello stato di non imputabilità.

Considerazioni sui fattori etiopatogenetici

La stessa incertezza nosografica presente nella catalogazione dei problemi psichici del post-partum testimoniano la complessità interpretativa di questa patologia. Si discute se la DDP e la Psicosi post-partum debbano essere considerate specifiche del periodo successivo al parto e quindi connesse significativamente con questo evento o se rientrino nel capitolo generale delle malattie mentali.

Il *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*-DSM IV che considera le due patologie come Depressione Minor e Major, le inquadra nel capitolo generale delle Psicosi in quanto sembra che i fattori generali di rischio abbiano maggior peso che non il fatto specifico del parto.

La Scuola Francese tende invece a dare dignità nosografica autonoma alle turbe psichiche della gravidanza e del puerperio intendendo compresi sotto questo titolo "tutti gli accidenti psichiatrici che hanno rapporto con la gravidanza, il puerperio e l'allattamento". È così possibile dare unità ad un materiale che andrebbe confuso nei meandri delle varie categorie nosografiche e sottolineare una più precisa connessione causale tra gli eventi.

I vari tentativi per stabilire l'eziologia della DPP non hanno raggiunto un consenso comune: si riscontrano al riguardo ipotesi "psicogeniche" a fianco di altre "neurogeniche": le prime piuttosto propense a valorizzare i messaggi psicodinamici profondi correlati anche al "vissuto" esperienziale, le seconde piuttosto centrate sull'influenza dei fattori genetico-costituzionali e comunque di "predisposizione organica" in senso lato. L'interpretazione di una genesi multifattoriale è l'ipotesi più largamente accettata per l'intreccio di fattori biologici, psichici e socioculturali, intreccio che non permette di privilegiare un modello piuttosto che un altro.

La componente endocrina è stata variamente chiamata in causa, per la spettacolarità del cambiamento ormonale che si verifica dopo il parto (in tutte le donne si assiste a una caduta brusca degli ormoni legati alla fine del processo gravidico – estrogeni e progesterone in particolare – o ad esso correlati, come il cortisolo) e per l'analogia con altre situazioni della vita femminile (menopausa, sindrome premestruale) che si accompagnano a variazioni ormonali brusche e a variazioni dell'umore perlomeno cronologicamente connesse. Tuttavia a fronte di una tale situazione endocrina, comune a tutte le gravidanze, si assiste nel puerperio a una comparsa statisticamente modesta di variazioni dell'umore.

Negli ultimi anni i dati della letteratura hanno valorizzato gli effetti degli estrogeni sulle strutture e sulle funzioni cerebrali quali, tra l'altro, le capacità cognitive, la memoria e l'umore.

Simili effetti coinvolgono sia le cellule nervose, sia i vari sistemi di neurotrasmissione e i loro recettori. Pur sussistendo queste evidenze, non si è peraltro trovato alcun nesso sperimentale tra estrogeni e depressione o psicosi *post-partum*. Su questa via, inoltre, non si spiegherebbero i casi ad insorgenza tardiva, quando la situazione ormonale sta ristabilendosi o si è normalizzata.

Tra i fattori biologici vanno considerati i fattori genetici nel senso di una predisposizione alla depressione o a quadri psichiatrici più gravi: elementi preziosi al riguardo possono risultare i precedenti familiari e personali. È noto che il genoma esprime la potenzialità genetica, la quale diventa però ben presto, nel rapporto con l'ambiente, individualità epigenetica, cioè un'organizzazione di elementi innati e acquisiti, con la possibilità di far assumere un diverso spessore alla predisposizione stessa che permane comunque un fattore di rischio certo. Questo modello etiopatogenetico diatesi-stress prevede l'interazione e la circolarità causale e sistemica tra la predisposizione e gli eventi stressanti anche di natura ambientale e comportamentale, ipotesi che le Neuro Scienze sempre più stanno documentando sui rapporti mente-corpo.

L'importanza preminente di fattori psicodinamici nella DPP trova ampia convergenza in Letteratura: la struttura di base della personalità, gli aggiustamenti che si verificano nel diventare madre quali sono stati proposti precedentemente, sembrano costituire una chiave importante e valida per comprendere le varie manifestazioni e per suggerire eventuali interventi terapeutici.

Tenendo conto di queste premesse il complesso iter che porta alla nascita di un figlio deve fare i conti con molteplici fattori: il bagaglio genetico ed epigenetico avuto in sorte, i rapporti con la famiglia di origine, gli accadimenti di vita ed il modo in cui sono stati vissuti dai singoli soggetti, la struttura di personalità che si è venuta formando, il clima di coppia, l'atteggiamento nei confronti del diventare madre e non ultime le condizioni socio-economiche,

Viene inoltre valorizzato, come fattore aggravante, la mancata o ridotta interazione che si instaura tra madre e neonato in queste particolari condizioni, con riflessi negativi per entrambi.

Diagnosi e prevenzione delle patologie psichiche successive al parto

Il nodo della prevenzione, connesso all'individuazione tempestiva dei fattori di rischio rimane centrale ed alquanto problematico. A questo riguardo si é cercato di affrontare il problema diagnostico con i percorsi classici di ordine clinico per i quali acquista rilievo fondamentale la raccolta dell'anamnesi, l'utilizzo di linee guida, l'esperienza del medico. Molto spazio è stato recentemente attribuito, per la ricerca di fattori predittivi, ad un approccio che si basa generalmente su interviste cliniche semistrutturate, sulla utilizzazione di svariati test, su questionari di autovalutazione, il tutto somministrato in gravidanza e dopo il parto, in alcuni casi fino ad un anno dopo il parto stesso. Uno degli scopi sarebbe quello di stabilire una piattaforma di riferimento per valutare oltre al rischio anche l'efficacia delle varie terapie.

Anche in Italia sono in corso progetti di studio sulla depressione e sulla psicosi *post-partum* presso Centri Universitari (Pisa e Napoli) e nella regione Emilia Romagna. Per l'Estero possono citarsi, fra gli altri, poli di ricerca attivi a Ginevra, Heidelberg, Cambridge e negli Usa e Canada.

Uno studio della *Canadian Task Force on Preventive Health Care* del 2003, dinanzi all'ampia gamma di test disponibili e alla scarsa attendibilità che essi offrono soprattutto nei casi di media gravità, consiglia al medico interessato di scegliere il metodo che meglio corrisponde alle sue personali preferenze, al tipo di popolazione indagata e alla praticità del *setting*. Queste tipologie di *screening*, pertanto, vanno tuttora considerate come ipotesi di lavoro.

L'*American College of Obstetricians and Gynecologists* raccomanda che i medici siano sempre attenti ai sintomi della depressione e a raccogliere durante l'anamnesi informazioni su eventuali stress psicosociali, come pure su un'eventuale storia familiare di depressione.

La diagnosi o il sospetto che dovrebbero essere già formulati in gravidanza, richiedono comunque un tempestivo riconoscimento nel post-partum. Dovrebbe essere posta attenzione – oltre al modo in cui si sono svolti e sono stati vissuti la gravidanza ed il parto – all'anamnesi psicopatologica (familiarità per la depressione o precedenti episodi di depressione maggiore o precedenti depressioni puerperali), nonché alle circostanze attuali di vita della coppia. Nel post-partum la depressione appare probabile se dopo due-tre settimane dalla nascita si presenta un umore con forti note di disinteresse anche nei confronti del bambino, con variazioni significative nei rapporti col cibo e col sonno, nei rapporti con gli altri, nella cura della propria persona e così via.

Nel caso in cui il neonato non sia il primo figlio, potrebbe essere indicativo osservare il comportamento con cui la madre tratta gli altri figli: se li tratta in modo eccessivamente apprensivo, tanto da indurre incidenti e/o malattia, come è stato descritto nei casi di sindrome di Münchausen per procura, o li lascia giocare tranquillamente, mostrando verso di loro fiducia, quella fiducia che è necessaria onde permettere loro di imparare a far fronte ai pericoli.

Particolare attenzione va dedicata, comunque, all'adolescente che abbia partorito un bambino non voluto. Ove pertanto l'adolescente veda riflettersi nel bambino non voluto e non accettato l'immagine non voluta e non accettata di se medesima, potrebbe essere capace di tutto, al fine di liberarsene. Per poter prevenire il peggio, si dovrebbe essere in grado di intervenire durante la gravidanza con una serie di strategie, le più adatte al caso: cosa che può rendersi difficile in quanto le adolescenti sono particolarmente abili nel celare e negare un loro aspetto gravidico indesiderato.

Profili terapeutici delle patologie post-partum

Le difficoltà che si incontrano nel formulare una diagnosi di DPP ricadono automaticamente sulla scelta degli indirizzi terapeutici da mettere in atto.

In una recente *Review* della letteratura di lingua inglese dal 1990 al 2003 (Cindy-Lee E. Dennis e D. Steward, 2004) sono criticamente riferiti i risultati terapeutici in materia di depressione e psicosi *post-partum*. Significativamente questi vengono distinti in "biologici" e "non biologici" a segnalare ancora una volta la dicotomia di base esistente circa l'interpretazione della problematica in oggetto.

La patologia che viene presa in considerazione è quella relativa alla DPP e alla Psicosi post-partum dato che il *"maternal blues"* si avvale efficacemente di un accudimento da parte del padre del nascituro e/o di una "buona figura materna" che si occupi della puerpera.

Va anticipata comunque una considerazione di carattere generale che nei casi di psicosi grave si impone il ricovero in ambiente protetto, con personale adeguato a questo tipo di assistenza.

Gli studi disponibili, per le loro caratteristiche metodologiche e il loro stesso numero, non sono peraltro in grado di fornire indicazioni terapeutiche attendibili ed univoche: se ne dà sinteticamente conto, dunque, solo per completezza informativa.

a) Trattamenti farmacologici

Per quanto concerne i trattamenti farmacologici con antidepressivi, mentre la letteratura è ricca di trials controllati sull'efficacia dei medesimi nella depressione in generale, risultano notevolmente carenti gli studi specifici relativi alla DPP.
Nell'ultimo decennio sono stati usati come attacco iniziale gli inibitori selettivi del *reuptake* della serotonina (SSRIs del tipo fluoxitina, invece degli antidepressivi triciclici) perché maggiormente esenti da effetti collaterali e con largo margine di sicurezza anche per le madri che allattano. In alcuni degli studi è stato associato contemporaneamente anche un *counseling,*con buoni risultati: non esiste però un'evidenza sufficiente per dedurne indicazioni terapeutiche attendibili.

Per quanto si riferisce a terapie con somministrazione di estrogeni i pochissimi lavori esistenti vengono molto criticati e le conclusioni insistono soprattutto sull'opportunità di ampliare la ricerca di base sull'eventuale ruolo degli estrogeni nella DPP.

b) Trattamenti psico-terapeutici

Nella Review citata sono stati presi in esame 21 studi, che comprendono psicoterapia inter-personale, terapia cognitivo-comportamentale, interventi psico-sociali (terapia d'appoggio, *counseling* non direttivo definito anche come "visita di ascolto"), terapia "madre-bambino".

La terapia interpersonale ha dato risultati significativi nelle pazienti trattate rispetto ai controllo. Viene consigliato, comunque, di attendere lunghi *follow-up* per confrontare l'efficacia rispetto ai trattamenti farmacologici e psicosociali e di ricorrere comunque a personale con un buon livello di training sulla materia.

La terapia cognitivo-comportamentale, molto diffusa nei paesi di lingua anglosassone, è documentata in 6 studi, ma tutti soffrono di limitazioni metodologiche, quali ad esempio la bassa consistenza numerica del campione o la mancanza, del gruppo di controllo. Deve inoltre considerarsi, circa le conclusioni sulle evidenze, la scarsa inclusione di tale terapia nei programmi di trattamento della DPP. Il suo possibile ruolo è sostenuto in analogia all'efficacia dell'approccio cognitivo-comportamentale nella depressione in genere. Viene sollevato, inoltre il problema del considerevole tempo necessario per l'attuazione e il relativo costo, elementi condizionanti la *compliance*.

Tra gli interventi psicosociali è stato attribuito alla "terapia di appoggio" un potenziale effetto benefico in determinate condizioni, specie nei casi di moderata gravità, tuttavia, la debolezza metodologica delle ricerche rende i risultati ambigui.

È in corso di sperimentazione anche una terapia di appoggio telefonica, attraverso un ampio studio randomizzato.

Altre modalità di approccio, segnalate da alcuni *trials*, comprendono il *counseling* non direttivo come pure la terapia "madre-bambino". Si tratta di interventi che potrebbero rappresentare un'opzione secondaria nel trattamento della DPP per situazioni di media o modesta depressione. Anche in questo caso, peraltro, la debolezza metodologica dei *trials* rende i risultati non univoci.

Risulta essere stata presa in considerazione anche la terapia elettroconvulsivante, rispetto a casi con rischio acuto di suicidio o a psicosi resistenti al comune approccio terapeutico. Le informazioni si limitano ai soli casi trattati.

Un profilo che, in ogni caso, ha ricevuto troppo scarsa attenzione resta quello relativo al ruolo del padre del nascituro, il quale può costituire senza dubbio una buona fonte di supporto emotivo e pratico, nonché un valido *trait d'union* tra la donna e gli altri componenti della famiglia.

L'importanza di un appoggio in puerperio è così sentita che risultano attualmente attivate varie modalità di aiuto, mediante l'istituzione di Centri presso i Dipartimenti Materno-Infantili, presso i Consultori familiari o da parte di libere Associazioni quali il Movimento italiano dei genitori. Sono pure in atto ricerche in vari Poli Universitari volte all'individuazione e alla cura di donne con disturbi depressivi in puerperio e alla parallela osservazione del bambino. Informazioni al riguardo sono facilmente reperibili in rete.

In Inghilterra la prevenzione è divenuta sistematica ed è entrata a far parte dei provvedimenti obbligatori in tutti gli ospedali che fanno parte del servizio sanitario nazionale, essendo stato istituito un *"Perinatal Mental Health Team"*.

La disponibilità di un appoggio sociale dovrebbe rientrare nei compiti istituzionali, possibilmente con un sostegno esterno domiciliare relativo anche alla cura del bambino.

In sintesi le difficoltà riscontrabili nel definire correttamente la diagnosi – molto meno concreta che in altre aree, specie per i casi di media gravità – danno conto delle incertezze che si presentano nell'affrontare l'interrogativo sulle condotte terapeutiche. Il continuo richiamo alla necessità di impostare nuovi studi che possano dar luogo a dati confrontabili sta a significare l'attuale stato di provvisorietà di ogni modello operativo.

La molteplicità dei fattori eziologici rende peraltro improbabile un'univocità di interventi: bisogna prendere atto della circostanza che, come sono multifattoriali le cause, così lo sono le esigenze del trattamento: solo un approccio il quale tenga conto di fattori biologici, psicologici e sociali e che sappia ricorrere all'una o all'altra terapia, da sola o combinata, può condurre, deve ritenersi, a risultati utili, anche se provvisoriamente incerti sul piano dell'evidenza.

Conclusioni

L'assistenza alla donna in gravidanza, nel parto e nel puerperio costituisce un impegno prioritario per il valore della posta in gioco. L'intreccio tra la dimensione biologica e psichica che coinvolge la madre ed il figlio ed i loro reciproci rapporti, è così stretto e carico di conseguenze immediate e future, specie per il nuovo nato, da meritare un'attenzione particolare sia sul piano della ricerca che su quello operativo per incidere efficacemente su questo processo fondamentale del vivere.

L'ampia letteratura basata sull'osservazione madre-bambino con le varie modalità oggi disponibili, sottolinea in modo chiaro la capacità traumatica nel neonato della sofferenza psichica della madre sia essa evidente o inespressa. Senza richiamare i quadri più impegnativi della patologia del post-partum, l'angoscia materna psichica o somatizzata altera la capacità di rimandare segnali pertinenti ed univoci al figlio, privandolo dell'area di sicurezza necessaria al suo sviluppo armonico.

Le conoscenze oggi disponibili, pur non essendo in grado di dare esauriente risposte sia sul piano etiopatogenetico, diagnostico e terapeutico propongono tuttavia alcune serie riflessioni di carattere generale.

- L'assistenza alle donne in questi eventi così fondamentali presuppone una preparazione particolare delle persone che con varie competenze partecipano all'assistenza stessa. È opportuno un frequente confronto tra le figure che si occupano di questo settore con una formazione comune attenta alle novità e alle attualità delle rispettive discipline e con un valido ancoraggio alla politica sanitaria.

- È necessario creare le premesse per una buona relazionalità tra chi segue la donna e la donna stessa: relazionalità che vada oltre il "buon atto medico" ma che preveda una capacità di ascolto ed una sensibilità affinata a cogliere gli stati d'animo e a percepire le situazioni a rischio. Andrebbe prevista oltre ad una formazione teorica in tal senso nelle Scuole di Specializzazione di Ostetricia, anche "un addestramento" nella realtà clinica con gruppi di lavoro (tipo Balint ad esempio) con pschiatri, psicologi, psicanalisti, neonatologi, anestesisti, personale paramedico per poter confrontare e discutere le modalità di approccio più utili e più efficaci sia nel campo della prevenzione, della "cura" e del "prendersi cura".
- Sarebbe auspicabile una continuativa e corretta assistenza prenatale, possibilmente con la stessa equipe o comunque con una equipe omogenea, basata su un clima di fiducia in una sorta di "alleanza terapeutica" non solo per valutare i parametri organici ma anche per capire, dare risposte ai molti interrogativi, offrire consigli.
- È inoltre opportuna una buona preparazione al parto e l'introduzione della donna nella conoscenza dell'ambiente che la ospiterà per il parto.
- La richiesta di una consulenza psichiatrica dovrebbe aver luogo quando si percepisce la necessità di una più ampia esperienza per comprendere il quadro clinico. Potrebbe alternativamente essere prevista, soprattutto nell'assistenza pubblica, una consulenza di "routine" di uno psichiatra verso la fine della gravidanza, attenuando così l'eventuale significato negativo che può avere per alcune questa proposta.
- La realtà attuale ospedaliera della dimissione rapida dopo il parto riduce in modo significativo il tempo di contatto tra la puerpera ed il personale d'assistenza, il più indicato per la vicinanza fisica a cogliere "qualcosa che non va" e a permettere alla madre in un clima confidenziale di verbalizzare i suoi stati d'animo: noia, cattivo umore, mancanza di piacere interattivo con il neonato ed altro ancora. La donna che ha partorito si trova così rapidamente spesso sola a casa con il partner, o anche senza, a dover gestire l'accudimento del bambino con mille incertezze e perplessità, senza un attimo per riposare e vivere con tranquillità questa nuova esperienza. Vanno sensibilizzati il partner ed i familiari quale naturale supporto almeno in una prima fase e dovrebbe essere previsto in particolari casi un sostegno esterno domiciliare attraverso l'assistenza sociale. Un valido aiuto può essere fornito dai Centri cui è stato fatto riferimento in precedenza.

La cultura del nascere, data la sua profonda valenza bioetica e sociale, dovrebbe permeare tutta la Società e di riflesso l'Amministrazione della Sanità Pubblica. La DPP rappresenta una evidenziazione delle molteplici problematiche che "il venire al mondo" propone e sottolinea come il suo approccio non possa essere che globale, centrato sulla valorizzazione della persona umana relativa a ciascun componente della nuova famiglia.

BIBLIOGRAFIA

AMMANNITI M. (a cura di), *La gravidanza tra fantasia e realtà,* Il Pensiero Scientifico Ed., Roma 1995;

BIBRING G., *A study of psycological process in pregnancy and in the earliest Mother-Child relationship*, in "The psychoanalitic Study of the child", 1961, 16, 9-23;

CRAIG M., *Perinatal risk factors for neonaticide and infant homicide: can we identify those of risk?*, "J. of the Royal Society of Medicine", 2004, 97, 55-61;

CINDY–LEE E E. DENNIS, *Treatment of Post Partum Depression: A critical Review of non Biological Interventions*, in "J. Clinic. Psychiatry", 2004, 65, 1252-1265;
CINDY-LEE, E. DENNIS E D.E. STEWART, *Treatment of Post Partum Depression: A critical Review of Biological Intervention*, in "J. Clinic. Psychiatry", 2004, 65, 1242-1251;
DARVES-BORNOZ J.M., GAILLARD P., DEGIOVANNI A., *Psichiatria e gravidanza: la madre e il figlio*, "Encycl. Med. Chir.", ed. Scientifiques et Medicales Elsevier SAS, Paris Ginecologia Ostetricia, 5-046-A-10- 2001;
GRAZIOTTIN A., *Modificazioni del tono dell'umore in puerperio: dalla Blues Syndrome alle Psicosi Puerperali*, "Atti Soc. It. Gin. Ostet.", 2003, 79, 599- 606;
MARKS M.N., KUMAR K., *Infanticide in England and Wales*, in "Med. Sci. Law", 1993, 33, 329-339;
NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL, *Postnatal Depression. A systematic review of published scientific Literature to 1999*, NHMRC, Canberra 2000;
NIVOLI G., *Medea tra noi: le madri che uccidono il proprio figlio*, Carocci, Milano 2002;
PARRY B.L. ET AL., *Hormonal basis of mood and postpartum disorders*, "Curr. Womens Health Rep.", 2003, 3, 230-35;
PAZZAGLI A., BENEVENUTI P., MONTI ROSSI M., *Maternità come crisi*, Ed. Il Pensiero Scientifico, Roma 1981;
PHILIPPS L.H., O'HARA W.V., *Prospective study of post-partum depression: 4 1/2 year follow-up of women and children*, in "Abnorm Psychol.", 1991, 100, 157-155;
PINES D., *Pregnancy, miscarriage and abortion: a psychoanalytic perspective*, in "Intern. J. Psyachoanalysis", 1990, 71, 301;
RESNICK P., *Murder in the New born: a psychiatric review*, in "Amer. J. of Psychiatry", 1970, 26, 1414-20;
RIGHETTI-VELTEMA M., Bousquet A; Manzano J., *Impact of post-partum depressive symptoms on mother and her 18 month old infant*, in "J. Affect. Disord.", 2003, 12, 75-83;
WINNICOTT D.W., *La preoccupazione materna primaria*, in *Dalla Pediatria alla psicoanalisi*, ed. Martinelli, Firenze 1975.

LE PRIME FASI DELLA VITA[546]

PROF.SSA RENATA DE BENEDETTI GADDINI

Nella mia presentazione, non vorrei distinguere di netto tra feto e neonato. Mi trovo a considerare il processo di sviluppo come un processo continuo, che ha inizio nell'utero, al momento del concepimento, e continua, dopo la nascita, nell'ambito delle braccia della madre, della famiglia, della società. Freud fa notare: "Vi è molta maggiore continuità tra la vita intrauterina e la primissima infanzia di quanto la impressionante cesura dell'atto della nascita porti a pensare. Ciò che accade è che una situazione biologica, quella del bambino allo stadio di feto viene sostituita da una relazione psichica, quella di un rapporto di oggetto con la madre".

Oggi, sappiamo ancora relativamente poco sulla psicologia del feto. Siamo a conoscenza di alcune correlazioni tra la sua attività motoria dentro all'utero e la sua frequenza cardiaca, da una parte; e abbiamo alcune correlazioni appena indicative tra la motilità intrauterina del feto e il comportamento del bambino in asilo. D'altra parte, pur avendo modeste evidenze, proprio perché vediamo lo sviluppo come un processo continuo, siamo portati a pensare che il feto sia capace della stessa sorta di esperienze sensoriali che vediamo tanto specifiche e competenti nel neonato, pur svolgendosi, nel feto, a un livello più basso di intensità. Sappiamo tuttavia poco di questa sensorialità prenatale, e ciò che siamo andati apprendendo, come accennato più sopra, è stato dedotto attraverso i movimenti fetali e la frequenza cardiaca. Abbiamo tuttavia indicazioni convincenti che le aspettative materne hanno un certo peso nell'iniziare un rapporto di reciprocità tra madre e bambino, e nel caratterizzarne la natura. Con maggiori evidenze siamo invece portati a ritenere che il processo della nascita, e la particolare "economia di questo processo che è tipica di ogni individuo", (Greenacre, 1945) abbiano valore nel determinare aspetti fondamentali del processo di integrazione e del comportamento reciproco. È certo che dal momento che si è andato evidenziando che affetti e pensiero hanno luogo sulla base delle esperienze sensoriali dei primi tempi, di mano in mano che la maturazione delle strutture neuropsichiche lo consentono, ci troviamo naturalmente inclini a vedere le sensazioni del feto e del neonato come naturali precursori degli affetti e delle funzioni psichiche complesse, e di considerare le prime come parte di un continuum.

Qual è la base da cui si inizia e a cui ci si riferisce per studiare la mente umana? Questa base è il corpo, o meglio, il corpo all'inizio della vita, allorché bambino e madre sono ancora un tutt'uno, come lo erano nella vita fetale ed in particolare nei primi mesi di vita post-natale.

È difficile dire esattamente qual è il momento in cui l'organismo umano evolve dalla organizzazione biologica all'organizzazione psicobiologica. Pur ammettendo che siamo ancora in campo di ipotesi, non posso non ricordare che Greenacre già nel '45 si trovava d'accordo con William Preyer, secondo cui le sensazioni motoriche fetali danno origine a modelli mnesici che risiedono nella corteccia (Preyer, 1937). La vita è peraltro già qualcosa di attivo rispetto all'essere in queste primissime fasi di sviluppo.

È probabile che la transizione tra essere dentro (la madre) ed esserne fuori e, in seguito, tra non integrazione ed integrazione sia, per il bambino, molto graduale. Recenti studi nel campo delle sensazioni nella vita pre-natale e neonatale richiamano attenzione su quelle che potrebbero essere ferite narcisistiche, che rendono l'individuo troppo fragile per

[546] Presentato in parte su "Nascere" Anno XXXIII n. 95 maggio-agosto 2005.

poter far fronte ai traumi cui esso va incontro, nei primi tempi, e per poter sviluppare un sia pur primitivo legame (Gaddini E. e Gaddini R. (1989). Può essere difficile, in tali condizioni, instaurare quella fiducia di base che da parte di diversi AA. (Erikson et al. 1950) viene vista come essenziale per instaurare legami ed anche per sopravvivere.

Purtroppo non tutti i bambini hanno la possibilità di far fronte alla perdita della madre e del suo seno senza ferite profonde. Ognuno di loro tenderebbe, succhiando il seno materno, a ristabilire quel tutt'uno con la madre che, con la nascita, è venuto a mancare. Questa è l'illusione che caratterizza le prime fasi della vita: ma tra illusione e speranza c'è una profonda differenza, ed è difficile dire a che punto dello sviluppo cominci a nascere la speranza.

Per Winnicott l'illusione è un percorso: può esservi confusione, ma c'è tolleranza a sostenere l'illusione. È da rilevare che, nello studiare Winnicott, soprattutto quando si tratta di illusione, non si deve mai perdere di vista la sua visione sul processo maturativo, e la questione degli stadi: troviamo prima lo stadio dell'essere tutt'uno-con la madre poi lo stadio dell'entrare-in-rapporto con l'oggetto/mondo esterno; e infine lo stadio dell'uso dell'oggetto. Solo nel terzo stadio, allorché l'individuo avrà raggiunto l'uso dell'oggetto e sarà un essere distinto e separato, capace di fare le proprie esperienze e di elaborarle creativamente, il processo maturativo sarà giunto a compimento.

Nelle sue *Consultazioni terapeutiche con bambini* (Winnicott, 1971) Winnicott ci mostra che da un segno, un'idea, un intervento assolutamente minuto – come un gesto spontaneo che ha luogo in un contesto (per esempio uno scarabocchio), ci si può aspettare di avere una risposta, e di promuovere un'idea. Può trattarsi di un segno assolutamente privo di significato, sia questo una parola oppure un segno grafico, con cui si voleva introdurre, in modo casuale, una situazione di causalità. La casualità non ha richieste specifiche: per questa ragione favorisce l'espressione di sé, il vero sé, che viene indicata come espressione creativa.

La prima poppata è un'illusione. Nella vita reale la prima poppata teorica è rappresentata dalla somma delle molte esperienze di molte poppate: dopo la prima poppata teorica il lattante comincia ad avere materiale col quale creare. Comincia, per gradi: si può dire che il bambino è pronto ad allucinare il capezzolo nel momento in cui la madre è pronta a darglielo. Le memorie vengono costruite sulla base di innumerevoli impressioni sensoriali che si associano all'attività del nutrirsi e del trovare l'oggetto. Nel corso del tempo si arriva ad un punto in cui il bambino ha fiducia nel fatto che l'oggetto del desiderio possa essere trovato, e ciò significa che gradualmente egli comincia a tollerare l'assenza dell'oggetto.

Ciò che ha luogo nel bambino nei primi tempi del suo sviluppo ha molto a che fare con la sua creatività futura, cioè con la sua capacità di vedere il mondo in un certo modo, e di contribuirvi, dal suo personale punto di vista. Data la comune passione e convinzione che, sia Winnicott che io stessa, avevamo per il processo maturativo come quadro di riferimento, ed anche per l'insegnamento che se ne può trarre seguendolo a distanza, ci siamo ben presto resi conto che la motivazione di ogni individuo, dalle prime settimane di vita in poi, entrerà a far parte della sua cultura, perché la sua cultura implica immaginazione e quindi invenzione.

Ritorneremo sul neonato più avanti, a proposito della "Infant observation".

Valore dell'illusione e degli stati transizionali

Qual è il momento più precoce in cui avviene qualcosa di importante? È da prendere, per esempio, in considerazione il bambino prima della nascita? E in caso affermativo in

quale momento dopo il concepimento inizia la psicologia? Risponderei che, se lo stadio dei cinque/sei mesi è importante, perché è il momento in cui ha inizio il rapporto con l'oggetto-mondo esterno, lo è pure il periodo intorno alla nascita. Le ragioni per cui mi sento di affermarlo, sono le grandi differenze osservabili secondo che il bambino sia prematuro o nato dopo il termine. Potrei dire che, alla fine dei nove mesi di gestazione, un bambino diventa maturo per lo sviluppo emozionale e che se nasce dopo il termine, egli ha già raggiunto questo stadio nel ventre materno, per cui si è obbligati a considerare i suoi sentimenti prima e durante la nascita. D'altra parte il prematuro non sperimenta nulla di vitale prima di aver raggiunto l'età in cui sarebbe dovuto nascere, e cioè qualche settimana dopo la nascita. In ogni caso, questa ipotesi può servire da base per una discussione.

Un altro quesito: psicologicamente parlando, vi è qualcosa che conta prima dei cinque/sei mesi? So che, secondo l'opinione di certi ambienti, la risposta è negativa. Si deve tener conto di questa opinione, ma non è la mia. "…Lo sviluppo emozionale precoce del bambino, prima che il bambino conosca se stesso (e perciò gli altri) come la persona totale che egli è (e che gli altri sono) è di vitale importanza: è qui infatti che troviamo la chiave della psicopatologia delle psicosi". (Winnicott, 1945).

Molti non trovano facile attribuire qualcosa che possa rientrare nello "psicologico" ad un bambino, fino a che non siano passate almeno qualche settimana o anche qualche mese dalla nascita; e debbo dire che sono i medici, più che le madri, che hanno questa difficoltà. Si potrebbe forse dire che le madri si aspettano di trovare nel figlio più di quanto in verità non vi sia, mentre i medici non si aspettano di trovarvi nulla se non è provato.

Forse qualcuno di voi ha avuto come me l'esperienza di parlare con internisti od altri colleghi su appariscenti stati emozionali del neonato, e di notare la loro faccia sorpresa: "…Ma allora, è proprio come per noi adulti…". L'idea comune è che, in quanto non c'è ancora una organizzazione mentale, in questi primi stadi, non ci sia umanità, e non ci sia trauma. Si può dire che, in quanto il neonato e il lattante non dispongono di parole per esprimere le loro sensazioni e i loro stati d'animo, implicitamente "non capiscono e non soffrono". Si implica così che vi sia una sola sorta di vita, quella conscia. Gli stati di panico e le "impensabili angosce" da cui sviluppano condizioni psicotiche, che hanno luogo nei primissimi stadi, non vengono considerati perché non "consci". Inenarrabili abusi vengono compiuti verso i bambini sulla base di questa errata concezione. La separazione dalla madre nei primi giorni di vita, che molti accettano senza riserve, è solo uno di questi abusi. Tuttavia vi sono ora evidenze che questa precoce separazione interferisce con la incipiente organizzazione temporale del neonato, con il suo adattamento, con la sua specificità agli stimoli, nonché con la sua capacità di entrare in reciproca sintonia con la madre – quello che Bowlby chiama attaccamento, con la sua graduale abilità a prevedere gli eventi quotidiani.

È generalmente accettato che la psicologia sia una graduale estensione della fisiologia. Nel neonato, in cui la differenziazione mentale non ha ancora avuto luogo, fisiologia e psicologia sono un tutt'uno. Si può vedere la nascita psicologica come il momento in cui grossi cambiamenti hanno luogo, in questo senso, quali la risposta visiva e sensoriale, compresa l'eco vocale.

Alcune volte da nascita psicologica la nascita si tramuta in una catastrofe. Le madri, a meno che non siano mentalmente malate, tendono ad orientarsi verso il loro specialissimo compito negli ultimi mesi di gravidanza, e ritornano ad essere se stesse solo dopo settimane o mesi dalla nascita. Questo stato mentale è stato indicato da Winnicott, che l'ha studiato in dettaglio, come "preoccupazione materna primaria". In questa condizione particolare, le madri si mettono, per così dire, nei panni del bambino non nato. Sviluppano

così una incredibile capacità di identificarsi con il bambino, e ciò le pone in grado di far fronte ai bisogni del neonato, in un modo come nessun apparecchio può imitare, e nessuna lezione può insegnare.

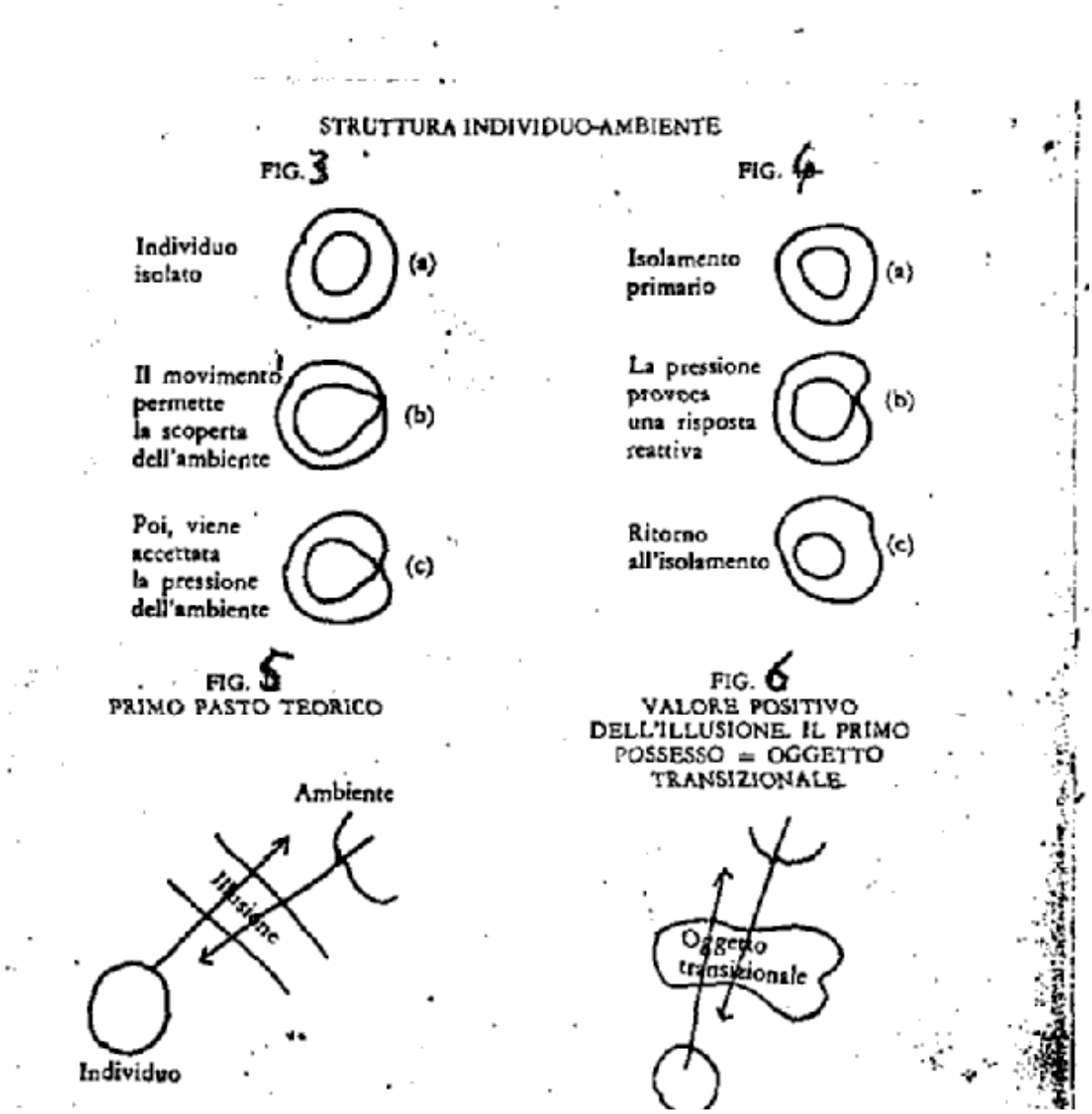
Nato il bambino, si può dire che il prototipo delle prime cure sia il contenerlo. Ma contenerlo con braccia umane, creando così un secondo utero. Un bambino che è tenuto in braccio bene è qualcosa del tutto differente da uno che non è stato tenuto in braccio. Nessuna osservazione può avere valore se non si riesce ad avere una idea della qualità di questo tenere. Nei primi stadi dello sviluppo emozionale, prima che le sensazioni vengano organizzate, prima che si formi qualcosa che si potrebbe chiamare io autonomo, vengono vissute angosce molto gravi. Di recente è stato indicato che non solo la maniera in cui la madre tiene in braccio il bambino conta, ma anche da che parte lo tiene. La sinistra sembra essere quella di scelta. C'è da chiedersi, con Salk, sulla base di queste osservazioni, se sia il battito del cuore adulto che tranquillizza il neonato, come un "imprinting" embrionale. Call ha mostrato, in uno studio filmico, che la maniera in cui la madre tiene il bambino è una variabile critica rispetto al modo in cui il neonato coordina ed orienta i movimenti delle mani, delle braccia e della bocca, in direzione del seno, o del poppatoio, e della maniera in cui anticipa i pasti, precedendo la stimolazione da parte del capezzolo. Il film di Call indica chiaramente che neonati tenuti a distanza dal petto, non mostrano i movimenti di avvicinamento che sono propri dei bambini tenuti bene in braccio. L'odore potrebbe essere un elemento significativo per questo orientamento. Questa precoce anticipazione ha correlazioni specifiche con i movimenti della madre allorché prende su il bambino e con la sua postura, e con la maniera in cui lei introduce seno e bottiglia nella bocca del bambino: tutti elementi che sono parte del suo stile di allattamento.

È stato detto che l'organizzazione di tutte le esperienze sensoriali ha luogo in rapporto con l'essere tenuti in braccio e con l'allattamento. È in base a queste prime esperienze sensoriali che avranno luogo, in seguito, affetti e pensiero. Anche la prima rappresentazione simbolica della riunione con la madre dopo separazione (il ben noto oggetto transizionale) si crea su queste sensazioni passate, soprattutto tattili, che il neonato avrà provato mentre era fuso al seno.

Guance e regione oro-nasale sono le parti del corpo più esposte a queste sensazioni. La copertina che il bambino si porta a letto come un talismano, sta quindi per la coperta dei primi tempi, che lo avvolgeva mentre succhiava al seno. La reminiscenza delle sensazioni cutanee di quei momenti felici è ciò che il bambino evoca, nel tentativo di rivivere in essa quella sensazione di un tutt'uno-con protetto e custodito che gli dava la riunione con la madre. Le nostre statistiche indicano che bambini nati di autunno e di inverno hanno più di frequente oggetti di lana, mentre quelli nati di primavera o estate hanno oggetti di cotone, lino o nylon.

Consideriamo ora, per un momento, l'ambiente naturale del neonato, con la sua "barriera protettiva contro gli stimoli" (Reischutz), così come l'ha concettualizzata Freud. Troviamo in esso lo strato interno, per così dire, costituzionale, e lo strato esterno rappresentato dalla madre, che protegge il neonato dagli stimoli, facendo filtrare solo quelli tollerabili. La madre rappresenta pertanto, in questa prima età, la funzione che, nel corso del processo maturativo, avrà l'Io. Il concetto di un eccesso di stimoli, qualitativi o quantitativi, rispetto a ciò che il neonato può tollerare, è anche presente nella formulazione di Winnicott, relativa allo sviluppo dello psiche-soma, allorché presenta ritardi o distorsioni, per via di intrusioni da parte dell'ambiente. Le figg. 3 e 4 indicano come sull'individuo vengano ad influire le tendenze dell'ambiente, specialmente in stadi molto precoci. La fig. 3 mostra come, per adattamento attivo ai bisogni del bambino, l'ambiente

gli permette di essere in isolamento non disturbato. In questo stato egli fa un movimento spontaneo, e l'ambiente viene scoperto, senza che vi sia perdita del senso di sé. La fig. 4 indica un falso adattamento, con intrusione dell'ambiente, in modo tale che il bambino deve reagire a questa intrusione. Il senso di sé è perduto in questa situazione, e viene solo riguadagnato attraverso il ritorno all'isolamento (Winnicott, 1952). Le due figure successive (5 e 6) indicano come, sulla base della illusione, con la separazione dalla madre possa avere origine l'oggetto transizionale.



Winnicott D.W. (1958) Dalla Pediatria alla Psicoanalisi. Martinelli Editore, Firenze, 1975.

Il secondo tipo di esperienza, dove manca un adattamento attivo ambientale sufficientemente buono, produce una distorsione psicotica del sistema individuo-ambiente. Il rapporto produce perdita del senso di sé, e questo viene soltanto riguadagnato attraverso il ritorno all'isolamento. L'essere isolato, tuttavia, è sempre meno puro, di mano in mano che il bambino coinvolge dall'inizio una sempre maggiore organizzazione difensiva per far fronte all'intrusione ambientale. La terapia in rapporto a tale disordine deve

provvedere un adattamento attivo ai bisogni che il bambino deve gradualmente venire costruendo rispetto al processo maturativo. Si tende a mettere in rapporto la mancanza di protezione dei primi tempi (barriera insufficiente, eccessi di stimoli, intrusione) con il tipo di psicopatologia che è diventata ora la più frequente, vale a dire, i gravi disturbi del carattere e gli stati "borderline". Ciò che hanno in comune queste condizioni, dal punto di vista patogenetico, sono i disturbi che caratterizzano il progredire del bambino dalla situazione biologica di feto al rapporto psichico di oggetto rappresentato dalla madre. Per mantenere la stabilità, nel neonato, occorre mantenere ancora per qualche tempo condizioni che sono, quanto possibile, vicine a quelle della vita prenatale. Senza questo, l'esperienza globale del nascere non può essere assimilata, cioè non può essere legata alle esperienze della vita pre-natale. Prime cure che facilitino l'assimilazione delle tracce mnesiche dell'esperienza di nascita stabiliscono e preservano la continuità con la madre, così come era proprio della vita prenatale.

I precursori del comportamento e della individualità ci sembrano richiedere oggi altrettanta documentazione quanta ne richiedevano i precursori neurologici. Il valore inferenziale delle informazioni sulla prima vita psichica, che si sono derivate finora dal materiale clinico, costituito da fantasie, sogni, e fenomeni di transfert, acquisteranno ulteriore validità scientifica nel momento in cui si completeranno con l'osservazione. Si deve però tener conto, come dice Winnicott (Rodman, 2004) che "si apprende di più sul neonato dai pazienti regrediti che dall'osservazione diretta". Winnicott faceva notare "che è difficile trovare un modo per stabilire l'inizio della persona. Se c'è qualcuno (si potrebbe dire) disposto a raccogliere esperienze, a metterle insieme, ad avvertire sensazioni e a distinguerle, a preoccuparsi in alcuni momenti e a dire IL BAMBINO È, lo studio di questo bambino, da questo momento in poi, dovrà includere la psicologia" (Winnicott, 1964, pag. 750).

L'osservazione dei bambini di prima infanzia ("Infant Observation")

Nel trattare questo tema, vorrei leggere con voi alcuni brani degli scritti di Winnicott inerenti alla prima infanzia, cui io sottoscrivo interamente.

Cito: "Voi sarete al corrente di vari tentativi che si vanno facendo per studiare i bambini di prima infanzia (*infants*) mediante l'osservazione diretta". Io non mi soffermo su questo tipo di studio. Mi chiederete: perché no? È no perché l'osservazione diretta, per avere un senso, per molti deve essere una scienza fisica. Preferisco, in questi pochi minuti, darvi almeno un briciolo della mia esperienza di psicoanalista e di psichiatra dei bambini. Ho acquisito questa esperienza dopo lunghi anni di pratica nel campo della pediatria.

Come può la psicoanalisi fare luce sulla psicologia del neonato? Ovviamente si potrebbero dire molte cose, su tratti particolari della madre, o del padre; tuttavia, per rendere le cose facili, do per certo che siano entrambi in buona salute e che altrettanto sia per il bambino.

La psicoanalisi ci è venuta incontro fornendoci, in primo luogo, una teoria dello sviluppo emozionale, in realtà la sola teoria esistente (su questo tema). Le questioni infantili, tuttavia, all'inizio erano viste solo nel simbolismo dei sogni, in questioni di natura psicosomatica, nel gioco immaginativo. Per gradi, la psicoanalisi andò estendendo il suo campo di interesse, fino ad interessarsi anche dei bambini piccoli, anche di due o tre anni. Questo non ci fornisce però nulla di ciò che è necessario per il nostro intento, che è il suo studio in un continuum, a partire dai primi mesi di vita, dal momento in cui i bambini di due o tre anni sono lontani le mille miglia dalla prima infanzia, a meno che non si tratti di bambini ammalati o di immaturi.

Vorrei dire che il più importante contributo che si può trovare nella psicoanalisi, dal nostro punto di vista, è l'estendersi del lavoro dell'analista fino ad includere lo studio dei pazienti psicotici. Ciò che si va scoprendo è che – mentre le psiconevrosi portano l'analista all'infanzia del paziente – la schizofrenia lo porta alla primissima infanzia, all'inizio della vita, allo stadio di una dipendenza quasi assoluta. I disastri dell'ambiente facilitante sono stati vissuti, in questi casi, ad uno stadio precoce, prima che l'Io immaturo e dipendente abbia acquisito la capacità di organizzare difese.

Delimitando ulteriormente il campo, si può dire che il miglior paziente per il ricercatore che studia la psicologia del bambino di prima infanzia (primi mesi) è lo schizofrenico borderline, cioè un paziente che ha una sufficiente personalità, tale da permettergli di venire in analisi, e di sottoporsi al duro lavoro che è necessario allorché si vuole dare sollievo alla parte più malata della personalità. Posso fare ben poco di più oltre all'introdurvi al modo in cui un paziente gravemente regredito, nel corso della propria analisi, può fornire elementi che ci permettano di capire meglio il bambino di prima infanzia. Ecco: questo bambino è lì, sul divano, o per terra, o dove volete voi… La sua dipendenza è assoluta, l'Io ausiliario dell'analista è in piena funzione e attività. L'osservazione dell'*infant* può essere vista come una osservazione diretta, se non per il fatto che il paziente è un adulto che ha, naturalmente, un certo grado di sofisticheria. Dobbiamo accettare questa sofisticazione che ci può confondere, a prima vista.

Vorrei che voi sapeste che io sono consapevole delle distorsioni che possono occorrere nella primissima infanzia e che nulla di ciò che io dico intende provare qualcosa, ma solo presentarla e illustrarla. Ecco qui alcuni esempi di come io cerchi di mostrarvi che mi è noto qualcosa sulle possibili distorsioni. In primo luogo, si tratta di un bambino schizofrenico di 4 anni, la madre e il padre l'accudiscono, e gli è stata data sempre molta attenzione. Non è un caso molto grave, ed è ora in corso di miglioramento. Nel mio studio, gioca ad essere di nuovo partorito dalla madre. Mette le gambe della madre larghe e dritte, finché è nel suo grembo, e poi le mette per terra: questo è ciò che va facendo di continuo. È un gioco speciale, che è nato dal suo particolare rapporto con la madre, dovuto al fatto che la madre è diventata una infermiera psichiatrica invece di essere una madre. Questo è un simbolismo: va insieme con tutte le cose che fanno, di solito, le persone normali, e va insieme anche con l'ESSERE che si presenta nei sogni. Ma è questo il ricordo che ha questo bambino della sua nascita? Non è probabile, perché questo bambino era nato con un parto cesareo. Ciò che io sto cercando di trasmettervi è che il mio sforzo di cercare di conoscere il passato (remoto) di un paziente deve essere corretto di continuo, ed io ne sono consapevole.

In contrasto a questo caso, vorrei presentarvi l'immagine di una bambina che, nel gioco, assumeva la parte della propria sorellina che stava nascendo. Questa bimba stava cercando di elaborare un nuovo rapporto con la sorellina, nata da poco. C'era qualcosa di specifico che noi dovevamo fare. Entrò da me, e sapeva ciò che voleva. Mi mise per forza in mezzo ai suoi giochi, e io dovevo far finta di essere lei. A questo punto andò dal padre, nella stanza di attesa (se fosse stata la madre sarebbe stato lo stesso, ma l'aveva accompagnata il padre), gli si sedette in grembo e gli scivolò tra le gambe, dicendo: "Sono un bebè". Poi mi guardò. Io avevo una funzione specifica: rappresentavo lei, vedete, e mi diceva più o meno cosa dovevo fare, e io dovevo essere arrabbiata, e buttare i giocattoli tutto all'intorno, e dire: "Non voglio una sorellina" e dovevo ripetere di continuo tutte queste cose. Vedete come era facile, per questa bambina, giocare alla nascita, scivolando giù dal grembo del padre. Lei lo rifece una decina di volte, finché il padre non ce la faceva più e cominciò a far nascere dalla testa, cosa che non importava un gran che al padre, in quanto lui … era un professore, molto apprezzato per la sua testa (Winnicott, 1977).

Fin qui Winnicott. Nel chiudere, vorrei infine sottolineare l'opportunità di tenere in attenta considerazione, accanto all'osservazione del neonato, il "modo" come la madre abbia visto, e ricordi, e continui a considerare la propria gravidanza, il parto, il puerperio e l'assistenza che essa ha avuto durante il puerperio, e quale siano stati l'accoglimento e l'assistenza che essa ha visto attribuire al "suo" bambino nelle prime ore e nei primissimi giorni di vita. Tali osservazioni, per le quali non occorre la presenza del bambino, possono rappresentare una parte significativa del "metodo" di studio, senza involontariamente interferire in un rapporto (madre-figlio) estremamente delicato e sensibile, che richiede solitudine e grande rispetto.

D'altronde già nel 1941, con il suo lavoro sulla "osservazione dei bambini piccoli in una situazione prefissata" (Winnicott 1941), Winnicott ci aveva insegnato che il miglior metodo di studio del "sentire" di un bambino anche di prima infanzia è di osservare senza interferire nei suoi rapporti significativi e meno che mai nel rapporto che egli ha con la propria madre, all'inizio della vita.

BIBLIOGRAFIA

CALL J.D., *The first four days of life*, "Film Study", Presented at the XVIII Congress of the American Association for Child Psychiatry, Boston 3-8 Ottobre 1971;

CONDON W., SANDER L., *Syncrony demonstrated between movements of the Neonate and Adult Speech*, "Child Development", 1974, 45, 456-462;

FREUD S., *Beyond the pleasure Principle*, "S.E." 18, p. 731;

GADDINI DE BENEDETTI R. (in collaborazione con GADDINI E.), *Transitional Objects and The Process of individuation: a study in three different social groups*, in "J. Am. Academy Child Psychiatry", 1970, 9, 347-365;

GADDINI DE BENEDETTI R., *The concept of Transitional Object*, in "Journ. Amer. Academy Child Psychiatry", 1975, 14, 731-736;

GADDINI DE BENEDETTI R., *Transitional Object Origin and the psychosomatic Symptom*, in *Between Reality and Fantasy*, Edrs. Barkin and Groelnik, Aronson, Publ. New York 1978;

GADDINI DE BENEDETTI R., *I precursori dell'oggetto e dei fenomeni transizionali*, in "Rivista di Psicoanalisi", XXXII, 1986, 2, 281-295;

GADDINI E., *On Imitation*, "Int. J. Psychoanalisis", 1969, 50, 475-484, Scritti (1953-1985);

GADDINI E., *Note sul problema mente-corpo*, in "Rivista di Psicoanalisi", XXVIII, 1981, I, 3-29;

GADDINI E., *Fantasie difensive precoci e processo psicoanalitico*, in "Rivista di Psicoanalisi", XXVIII, 1982, I, 1-14;

RODMAN F.R., *The Spontaneous Gesture*, Harvard Un. Press, Cambridge MA 1987 (tr. it., *Lettere*, Cortina, 1990);

RODMAN F.R., *Winnicott: Life and Work*, Perseus Publ., Harvard University Press, Cambridge MA 2003, p. 276 (tr. it. *Winnicott*, Cortina, 2005);

SONTAG L.W., *Prenatal Determinant of Postnatal Behavoir*, in *Fetal Growth and Development*, Waisman and Kerr Ed, New York, mc Graw Hill 1970;

WINNICOTT D.S., *L'osservazione dei bambini piccoli in una situazione prefissata*, in *Dalla pediatria alla psicoanalisi*, tr. it., Martinelli Ed., Firenze 1975, pp. 65-87 (ed. orig. 1941);

WINNICOTT D.S., *Lo sviluppo emozionale Primario*, in *Dalla pediatria alla psicoanalisi*, Martinelli Ed., Firenze 1975, pp. 148-149 (ed. orig. 1945);
WINNICOTT D.S., *La Psicosi e l'Assistenza al Bambino*, in *Dalla Pediatria alla Psicoanalisi*, Martinelli Ed., Firenze, pp. 268 (tit. orig. *Throught Paediatries to Psychoanalysis*, Tavistock Publ., 1952);
WINNICOTT D.S., *The neonate and his mother*, in "Symposium on Neurophysiological, neuroclinical and psychological problems of the Newborn", Roma 1-2 aprile 1964, pp. 748-749 (*Acta Pediatrica Latina*);
WINNICOTT D.S., *Colloqui terapeutici con i bambini*, Armando, Roma 1974 (tit. orig. *Therapeutic Consultations in Child Psychiatry*, Hogarth Press, London 1971);
WINNICOTT D.S., *The Piggle: An account of the Psychoanalytic Treatment of a little girl*, Hogarth Press, Londra 1977 (tr. it. *Piggle: Una Bambina*, Boringhieri, Torino 1982).

IL SUICIDIO

PROF.SSA PAOLA BINETTI

Premessa

L'etimologia della parola suicidio è semplice e chiara, analoga a quella del termine omicidio: uccisione di se stessi, dal latino *sui caedes*. Parlando di suicidio è abituale fare riferimento al testo di Durkheim del 1897, in cui si definisce "suicidio ogni caso di morte direttamente *o indirettamente risultante da un atto positivo o negativo compiuto dalla stessa vittima pienamente consapevole di produrre questo risultato"*. Si tratta però di una definizione ancora troppo vaga, sia perché non specifica cosa significhi atto negativo, sia perché non fa riferimento alla volontarietà dell'atto. Appare più efficace la definizione del suicidio che nel 1979 G. Masi ne dà nella *Enciclopedia Filosofica "In senso stretto, è l'atto con cui un individuo procura a sé volontariamente la morte"*. Le due definizioni mettono comunque in evidenza il ruolo più o meno esplicito che può avere l'intenzionalità del soggetto. Non è facile risalire alle motivazioni che possono spingere un soggetto a togliersi la vita, anche perché spesso nell'atto suicida si riscontra una forte ambivalenza tra il desiderio di vivere e il desiderio di morire. È la delusione nei confronti della vita vissuta fino a quel momento che genera desiderio di morire: un amore per la vita ripetutamente e profondamente deluso, una aspettativa frustrata nei confronti degli obblighi veri o presunti che la vita dovrebbe avere nei suoi confronti. La sensazione di sentirsi traditi e l'incapacità di ribaltare la situazione per volgerla a proprio favore.

La morte suicida mette a nudo il problema stesso del senso della vita, il problema del Senso: la vita è un dono e un compito, o un bene di consumo, da usare e da gettare a piacimento? La felicità è un diritto o una legittima aspirazione, anche se la più umana e comprensibile delle aspirazioni dell'uomo? L'uomo è l'autore e il padrone della propria vita, o si trova invece posto in essa come chi ne deve rendere conto?[547] La morte del suicida infatti mette in evidenza un fatto cruciale: se, e in che modo, un uomo è disposto ad accettare che l'infelicità abiti la sua vita, la invada, privandolo del senso stesso della speranza. Il suicidio si colloca in una prospettiva antropologica di forte tensione etica e psicologica, perché da un lato tocca un uomo solo, disperato, che subisce una serie di eventi contrari che lo schiacciano. Ma dall'altro vede un uomo che tenta di ridefinire il proprio ruolo di protagonista nella sua vita, esprimendo la propria volontà di non-vita[548]. Tra queste due posizioni estreme ci sono varie posizioni intermedie, in cui si esprime una gradualità di condotte e di comportamenti autolesivi, con una alternanza di stati d'animo che esprimono forza e debolezza, volontà ed inerzia, consapevolezza ed inconsapevolezza, determinazione e impotenza. La valutazione etica e bioetica del suicidio si collocano in questo specifico terreno in cui consapevolezza e determinazione rivelano i gradi di libertà con cui il soggetto affronta la decisione di togliersi la vita[549].

Metodologia di lavoro

Nel 1998 il C.N.B. ha approvato e pubblicato in forma sintetica un documento, elaborato precedentemente da un gruppo di lavoro in una forma più ampia ed articolata.

---

[547] M. INTROVIGNE, *Idee che uccidono. Jonestown, Waco, Tempio Solare*, Mimep-Docete, Pessano (Milano) 199 6.

[548] H.T. ENGELHARDT, *Manuale di Bioetica*, Il Saggiatore, Milano, 1991.

[549] E. PELLEGRINO, *The metamorphosis of medical ethics*, in "JAMA", 269, 9:1158-62, 1993.

La scelta fatta dal C.N.B. è stata quella di focalizzare gli aspetti bio-etici del problema, rimandando ad un secondo momento l'analisi degli aspetti psico-sociali, su cui era più difficile raggiungere il consenso generale. A distanza di alcuni anni, vale la pena ripartire dalle conclusioni di allora, per tentare di completare l'analisi del problema in chiave interdisciplinare.

1. Il punto centrale del problema nel documento del C.N.B. del 1998

Nessun altro comportamento umano come quello suicida reclama una ragione che possa mitigare il dolore, lo stupore o la rabbia che si provano quando si viene a conoscenza di un suicidio. Il suicidio è per molti aspetti sorprendente, paradossale, perché appare in contrasto con la convinzione generalizzata per cui gli organismi viventi tendono istintivamente a garantirsi la sopravvivenza. Solo gli uomini possono agire contro questo comportamento, *Life-oriented*: il suicidio si presenta di fatto come un fenomeno tipicamente umano[550]. Esiste però una certa resistenza ad accettare che ci si possa avvicinare alla comprensione del suicidio attraverso criteri che siano solo o prevalentemente scientifici, psicologici, sociali, etici, ecc[551]. Il suicidio, anche sul piano meramente descrittivo, richiede un approccio multifocale, che resterà comunque esterno al soggetto e alle sue dinamiche interiori. Amery[552] suggerisce un approccio fenomenologico, che prescindendo da teorie e concetti, cerchi invece di cogliere il punto di vista dell'aspirante suicida, di colui che avendo desiderato e tentato il suicidio, di fatto non è riuscito nel suo proposito. Il suo obiettivo è quello di cercare di capire il suicidio dal di dentro, senza limitarsi a girargli intorno. Ma anche questa posizione sul piano metodologico non è scevra da critiche, sia per la prospettiva temporale ex post rispetto al tentato suicidio, che per l'ennesima sensazione di impotenza che può suscitare nel soggetto. Attualmente la suicidologia sembra arrivata alla conclusione che solo una sostanziale integrazione tra le scienze biologiche e quelle sociali conduce alla comprensione del comportamento suicidiario, che non può essere visto come un fatto puramente individuale, ma come il nodo di intersezione tra fattori biologici, psicologici, etici e sociali. Non è possibile comprendere un uomo che tenta il suicidio estrapolandolo dal suo contesto culturale e sociale, etico e familiare; la dimensione relazionale della sua esistenza definisce uno spettro qualitativo di affetti e di valori, di aspettative e di prospettive che segnano i confini della sua capacità decisionale e della libertà in cui prendono forma i suoi comportamenti[553]. Descrivere le dinamiche del suicidio, cercare di comprenderle in profondità per darne una valutazione sul piano etico ed ipotizzare delle strategie di prevenzione evidentemente è cosa tutt'altro che facile.

Il documento del C.N.B. dopo una rapida analisi dei cambiamenti che nel trascorrere degli anni si sono succeduti sulla valutazione del suicidio, mette in evidenza come la cultura contemporanea *ponga al centro dell'attenzione la relazione tra libertà personale e diritto a scegliere il suicidio.* Questa soluzione appare come un giudizio insindacabile sulla propria qualità di vita e sulla relativa volontà di vivere o meno. Si tratterebbe della applicazione estrema del principio di autonomia, per cui il soggetto dispone di sé fino all'atto ultimativo della propria decisione di morire. Ma questo principio di autonomia sembra interpellare, e perfino provocare, quel principio di non-maleficenza, posto a tutela della vita in ogni situazione e circostanza, senza distinguo di nessun tipo[554]. Un principio a

[550] R.F.W. DIEKSTRA, *Suicide and its prevention*, EJ Brill, Leiden, 1989.
[551] P. BAUDRY, *Fattori vecchi e nuovi in materia di suicidio*, in "Concilium", 21, 3:31, 1985.
[552] J. AMERY, *Levar la mano su di sé*, Bollati Boringhieri, Torino, 1990.
[553] I. ORBACH, *Bambini che non vogliono vivere*, Giunti, Firenze, 1991.
[554] D. GRACIA, *Fondamenti di bioetica: sviluppo storico e metodo*, San Paolo, Cinisello Balsamo, 1993.

cui debbono attenersi tutti i medici e tutto il personale sanitario, ma che a buon diritto va esteso ad ogni soggetto, proprio perché ricava il suo fondamento specifico dal dovere di non fare del male: *Primum non nocere*… In un ottica relazionale inoltre il principio di autonomia sembra entrare in conflitto con il principio di beneficenza, che impone di prendersi cura di chi si trova in grave difficoltà, tanto più quanto più grave è la situazione di disagio in cui si trova. In altri termini il rispetto assoluto della libertà del soggetto può entrare in rotta di collisione con il principio del rispetto per la vita, la propria vita, e con il principio di beneficenza, che appella ad una relazione di solidarietà, che ha il suo fondamento nello stesso principio di giustizia[555]. Nel caso del suicidio l'irrevocabilità del gesto potrebbe porre dei precisi confini alla legittimazione di un gesto che si ispira ad un liberalismo assoluto, e che si compie in un momento di alterata percezione delle dinamiche relazionali, vissute tutte come estranee e potenzialmente ostili.

Nel corso degli anni si è passati dalla prospettiva classica, in cui il suicidio appariva come una decisione tragica, volta alla tutela della dignità umana, ad una valutazione che lo considera di volta in volta una colpa, un delitto e – dalla fine dell'ottocento – una sorta di malattia. La cultura contemporanea tende invece a riportare il suicidio nell'ambito della libertà di scelta, che per lo spirito moderno resta l'ambito intangibile e quasi sacro della libertà della persona. Il diritto moderno – si sostiene – avrebbe precorso una volta tanto il sentimento morale – e si sarebbe già mosso in questa direzione, togliendo all'atto suicidario ogni carattere di illiceità.

In questa prospettiva all'etica resterebbe il compito di eliminare ogni residua illusione nel carattere di sacralità della vita, affidando alla sola e insindacabile valutazione dei singoli il giudizio sulla dignità, e quindi sulla meritorietà, della vita stessa. Il problema del suicidio non avrebbe rilevanza etica e non avrebbero senso le domande angoscianti, che continuamente riemergono, sul senso della vita e sulle nostre responsabilità nei suoi confronti. Per alcuni studiosi moderni come Fletcher e, prima di lui, lo stesso Hume il suicidio, per il suo carattere di epica drammaticità, in cui si sostanzia e si esprime la dignità dell'uomo, si ricollegherebbe alla cultura classica. In realtà però tra i due atteggiamenti c'è una sostanziale differenza, che appare chiaramente se si riflette su quanto sia diversa la libertà del suicidio nel pensiero degli antichi, in cui emergeva la superiore volontà del destino, da quella ipotizzata nel pensiero "moderno", incentrato sul primato della soggettività: "Io lodo la mia morte, che giunge a me perché io la voglio" afferma lo Zarathustra di Nietzsche. Da un lato l'uomo deve fare i conti con un destino che lo sovrasta e con una volontà che gli si impone con il suo carico di pena e di sofferenza, spesso senza colpa alcuna da parte sua, dall'altro c'è la suprema volontà di un uomo che si impone al suo destino, definendolo nella sua drammatica traiettoria. Il suicidio degli antichi si colloca prevalentemente nell'ottica di chi rifiuta una vita diventata intollerabile, il suicidio nel pensiero moderno, che si ispira al nichilismo nietzschiano, è una radicale affermazione di sé e del proprio potere, anche – e soprattutto – sulla propria vita[556].

In realtà l'affermazione, ormai cosi diffusa, secondo cui il suicidio atterrebbe strutturalmente all'auto-disponibilità dell'uomo e quindi non esisterebbero argomenti filosofici contro il suicidio, rappresenta una novità nella storia del pensiero. Ma proprio per questo motivo la valutazione del suicidio acquista un valore esemplare nel pensiero contemporaneo in cui più si diffonde sempre di più un'immagine della persona imperniata sulla libertà. Del concetto "moderno" di libertà infatti fa parte integrante il suicidio, inteso come libertà di darsi la morte. La realtà dei suicidio diviene un punto di riferimento utile

[555] P. DONATI, *Le dimensioni relazionali della bioetica*, in "Anthropotes", 7:55-65, 1991.
[556] F. NIETZSCHE, *Umano, troppo umano*, Mondatori, Milano, 1970.

per saggiare autenticità e coerenza di questa concettualizzazione e il tema del suicidio va oltre le analisi psico-sociologiche e può arrivare a divenire la più grande provocazione a cui sottoporre l'etica contemporanea[557].

Se infatti nel mondo classico la critica o l'avallo al suicidio erano interni ad un orizzonte di moralità ontologica, a cui l'uomo era consapevole di appartenere, nel mondo contemporaneo l'avallo (o la critica) al suicidio mette in questione per l'uomo proprio l'esistenza di un referente assiologico che sia altro da sé, col quale e sul quale in definitiva egli possa (o debba) misurarsi. Da tema tipicamente interno alla riflessione morale, il suicidio assurge alla dignità di un tema in grado di mettere alla prova la possibilità stessa di un'etica in generale. Kant, considerato dai più come il fondatore della morale laica, nella Fondazione della Metafisica dei costumi si è posto il problema del suicido evidenziano la profonda contraddizione che si verrebbe a creare tra una norma di carattere generale e perciò stesso legge universale per sua natura e i cosiddetti doveri particolari. *"Un natura in cui fosse legge che, quello stesso sentimento che è destinato a promuovere la vita, distrugga la vita stessa, è una natura in sé contraddittoria e quindi non può sussistere come natura". "Il suicidio,* concludeva*, contrasta interamente col principio supremo di ogni dovere. Togliersi la vita contrasta con il dovere che ogni uomo ha verso se stesso…"*

La bioetica non può accettare – pena la auto-negazione di se stessa – l'idea della distruzione stessa dell'etica. Diviene quindi per la bioetica questione assolutamente essenziale appurare se la logica del suicidio, quella logica che investe nello stesso tempo il tema della libertà e il tema della vita, vada prioritariamente riferita più all'uno che all'altro. Questo è il cuore della questione.

2. Il rapporto tra suicidio e libertà: il dolore come fattore di condizionamento

Il documento del 1998 si centra quindi sull'analisi del suicidio come atto di libertà, avanzando l'ipotesi che la "modernità", nel costruire la sua immagine della persona, abbia utilizzando un modello antropologico riduttivo. La libertà, assunta come il contrassegno se non unico almeno il più evidente della esistenza umana, appare priva di orientamenti e perciò stessa priva di quei vincoli che permettono di contestualizzarla e di radicarla nell'orizzonte delle potenzialità effettive che si aprono all'uomo nella sua dimensione storica. La libertà che la "modernità" predica della persona si configura quasi come un assoluto, in cui l'assenza di coordinate può generare quello smarrimento, tipico dell'uomo moderno, che si sente in balia di eventi che non riesce a controllare per mancanza di punti di riferimento.

Nessun problema crea nell'animo di ogni uomo una tensione maggiore di quello della libertà. Nella intimità di ogni uomo, nella profondità della sua coscienza, è sempre vivo l'interrogativo che riguarda il senso del suo vivere, anche in rapporto alla brevità della nostra esistenza, alle difficoltà in cui ci imbattiamo, all'aspetto critico che assumono le relazioni interpersonali, alla fatica di mettere in gioco i propri talenti e le proprie possibilità. La risposta che si dà a queste domande marca l'itinerario della nostra libertà e il senso autentico della realtà, che ci interpella e a volte ci sfida, mettendoci alla prova. Misconoscere questa capacità dell'uomo di dare risposte diverse a situazioni diverse significa invalidare la sua capacità di scelta e di decisione e quindi avallare un atteggiamento che porti a considerare inutile l'impegno e la fatica del vivere[558]. Eppure ci troviamo spesso ad affermare con la nostra vita il valore della libertà in circostanze che ci sfidano, perché appaiono in contrasto con i nostri desideri, con le nostra aspettative. È

[557] D. CALLAHAN, *The troubled dream of life with mortality*, Simon & Shuster, NY, 1993.
[558] E. FIZZOTTI, Gismondi A., *Il suicidio. Vuoto esistenziale e ricerca di senso*, SEI, Torino 1991.

proprio in questi momenti che la libertà può esprimere il massimo gradiente di significatività: essere liberi vuol dire accettare la sfida, correre il rischio assumendosene la responsabilità. L'uomo è sempre sottoposto ad una serie di condizionamenti: biologici, psicologici e sociologici, a influssi ambientali e culturali. Tuttavia anche in queste circostanze c'è sempre la possibilità i resistere e superare le situazioni più difficili, prendendo posizione e affermando il proprio punto di vista. I confini della libertà nell'uomo non sono marcati solo dalla dimensione della necessità, che crea un certo determinismo, ma anche e soprattutto dai confini della possibilità, nei confronti della quale l'uomo può sempre scegliere[559]. La libertà umana suppone e sorpassa ogni condizionamento necessitante. L'ambiguità del suicidio sta proprio nella sua relazione dialettica con la libertà, perché il tentativo di comprenderne le motivazioni, può far assurgere queste ultime al ruolo di causanti improcrastinabili, evidenziando nell'uomo un rapporto di necessità, che riduce enormemente i margini di libertà. Ma se la carenza di motivazioni disegna un orizzonte di libertà in cui il soggetto decide intenzionalmente di togliersi la vita allora viene meno la significatività del gesto, che appare come un assurdo e quindi reclama una spiegazione di ordine patologico[560].

Ci troviamo davanti ad un paradosso, perché se il contrassegno di un atto libero sta nella mancanza di cause determinanti, il suicidio mostra invece una molteplicità di cause, non solo di natura psico-sociale, che lo differenziano da una auto-uccisione involontaria. Il presente, interpretato come oppressivo, e il passato mai dimenticato, le circostanze "esterne" e le disposizioni "interne", la scelta premeditata e gli impulsi improvvisi, si combinano tanto intimamente che è difficile, sapere perché un uomo si è ucciso. Ma un perché deve esserci, e se è così forte da indurre il soggetto ad una tale azione tale, allora è difficile continuare a parlare di libertà in ordine al suicidio. In un modo o nell'altro si entra in un circolo vizioso: se il suicidio è veramente tale e non un mero accidente mortale, esso deve porre in gioco la libertà del soggetto. Ma l'appello alla libertà non risolve il problema del perché concreto di un suicidio, anzi la ricerca del perché sembra condurre in quell'ambito oscuro in cui il soggetto non riesce più a padroneggiare se stesso e si sente schiacciato da impulsi che lo sovrastano, lo dominano, lo rendono in definitiva assai poco libero.

In alcuni casi il suicidio appare come una decisione che il soggetto prende per riparare ad una colpa per un male fatto, che lo rende indegno di vivere. Ma il concetto di colpa rispetto al suicidio è stato invocato sia come determinante attivo che come conseguenza: poiché sono in colpa tento il suicidio e sono in colpa perché ho tentato il suicidio. In ogni caso il soggetto pone il suicidio nell'orizzonte di senso delle dinamiche punitive e di quelle riparatorie. Crea una sorta di corto circuito per cui si considera indegno ed incapace di continuare a vivere, ma cerca con un unico gesto di riaffermare la sua capacità di controllare alcuni aspetti cruciali del suo vivere. Un ragionamento che potrebbe essere ricondotto entro uno schema di questo tipo: non sono degno di vivere, non posso vivere e quindi non voglio vivere. Nel tentativo di riparazione, che segue alla ammissione di colpa, la morte intenzionalmente cercata riafferma il proprio diritto a sbagliare e ad assegnarsi la punizione meritata. Anche se questo diventa l'ultimo gesto di cui posso assumermi la responsabilità ed in cui posso riassumere la mia storia personale[561].

Se la cultura propria di una certa "modernità" insiste nel sottolineare il carattere libero del suicidio, allora deve affermare che esso sia il frutto di una scelta lucida, sganciata da

[559] L. PAVAN, D. DE LEO, *Il suicidio nel mondo contemporaneo*, Liviana Ed, Padova 1988.
[560] C.L. CAZZULLO, G. INVERNIZZI, A. VITALI, *Le condotte suicidarie*, USES, Firenze, 1987.
[561] S. FREUD, *Lutto e melanconia*, Opere, Vol. VIII, Bollati Boringhieri, Torino 1976.

ogni condizionamento occasionale. Deve insomma teorizzare che il suicidio sia esattamente ciò che non è: un atto di coraggio assoluto, freddo, privo di valenza emotiva. Questa tesi però va contro il senso comune, che intuisce che il suicidio non è il frutto dell'imperturbabilità del saggio, ma delle lacerazioni interne di un uomo privo di speranza. D'altra parte pone alcune domande inquietanti sull'intensità di un dolore così grande da far desiderare all'uomo di rinunciare alla vita. Il depauperamento della persona continua cosi inesorabilmente la sua marcia: si giunge in tal modo a ritenere semplicemente inconcepibile che la sofferenza possa giungere all'estremo, senza obnubilare la mente dei soggetto. Il pensiero moderno si mostra incapace di confrontarsi con l'idea del dolore estremo che è causa del suicidio Non a caso nel mondo scientifico è andata crescendo la tesi, attualmente dominante, della malattia mentale che affliggerebbe ogni suicida e che sarebbe la causa determinante del suo atto[562].

3. Quale ruolo per la Bioetica

"Pitagora afferma che, senza il volere del comandante supremo, cioè di Dio, non si deve disertare dal posto di guardia che ci è assegnato nella vita", così riporta Cicerone nel *De senectute.* È la stessa posizione che in precedenza aveva sostenuto Socrate (469-399 a. C.) nel *Fedone* platonico, e che successivamente farà propria anche la filosofia cristiana. Il suicidio contraddice la naturale inclinazione dell'essere umano a conservare e a perpetuare la propria vita e spezza ingiustamente i legami di solidarietà con la società familiare, nazionale e umana, nei confronti delle quali sussistono obblighi e responsabilità[563].

Non tocca alla bioetica sindacare l'atto di chi si suicida, ma tocca comunque alla bioetica dare una valutazione del suicidio, a partire da due osservazioni: il valore della vita e la sua dimensione relazionale. Ogni attentato alla vita (e indubbiamente tale è il suicidio) attiva la riflessione bioetica. Anche se si arrivasse a focalizzare alcune ipotesi di liceità etica e bioetica dell'atto suicidario, in una prospettiva bioetica generale tali ipotesi andrebbero qualificate come eccezioni rispetto al principio generale della difesa della vita, per di più come eccezioni contraddittorie rispetto al principio costitutivo della bioetica stessa.

Una prima osservazione riguarda infatti il valore della vita nella riflessione bioetica. La bioetica prende sul serio la realtà biologica e ne fa un punto privilegiato di attenzione. La vita ha un valore fondativo ed è un valore di per sé, che merita rispetto ed esige tutela. Non a caso la collocazione specifica della bioetica sta tra il sapere delle scienze biologiche e il sapere etico, perché è suo compito mantenere viva la consapevolezza che la vita –*bios* – è punto di partenza di ogni riflessione sull'uomo e impronta la valutazione etica di tutti i comportamenti che a lei si riferiscono[564]. Ciò che rende uomo l'uomo è il fatto che sia vivo, che abbia una precisa dimensione biologica. Il turbamento che proviamo nei confronti del suicidio, prima ancora che etico, è di tipo dianoetico, ossia prima di riconoscere nell'atto del suicida un atto radicato nella volontà di un uomo, lo percepiamo come un atto riconducibile a ciò che precede l'esercizio della sua volontà e della sua libertà: il fatto che sia vivo. La bioetica in questa chiave interpretativa si pone, rispetto al suicidio, come garante della vita, nonostante le difficoltà in cui si imbatte il soggetto e nonostante le aggressioni che la vita stessa può subire.

---

[562] S.J. KORCHIN, *Psicologia clinica contemporanea*, Borla, Roma 1988.
[563] E. FIZZOTTI, A. GISMONDI, *Il suicidio. Vuoto esistenziale e ricerca di senso*, SEI, Torino 1991.
[564] K.L. BRAUN, J.H. PIETSCH, P.L. BLANCHETTE, *Cultural issues in end-of-life decision making*, Sage, Thousand Oaks, California 2000.

Una seconda osservazione nasce dalla specificità con cui la bioetica legge il fenomeno "vita umana": il suo irriducibile carattere relazionale. Questa ottica rende difficile rilevare gli aspetti positivi di un atto costitutivamente non relazionale come il suicidio[565]. Il gesto suicidario è un gesto ultimativamente solitario, nel quale la morte acquista la valenza di una negazione della relazionalità. La relazionalità sembra essere stata negata dalla assenza di una effettiva ed affettiva relazione di cura. La solitudine del suicida è nello stesso tempo una circostanza che il suicida sceglie: si allontana dagli altri, ma è anche un fatto di cui sono in un certo senso corresponsabili le persone del suo entourage, perché hanno permesso questa solitudine, sottraendosi a quella relazione di aiuto in cui si definisce il paradigma della nostra umanità: l'uomo come essere sociale e il correlato che ne deriva: l'esigenza di solidarietà, offerta anche ai margini di una richiesta, che potrebbe risultare solo implicita. Ecco perché il suicidio è un ineludibile tema bioetico, che ricorda ad ognuno di noi quel principio di responsabilità, nel quale H. Jonas fa convergere il patto intergenerazionale e la dignità del vivere[566]. Il dovere verso "l'esserci" per lui riguarda in primo luogo se stessi e quindi l'umanità futura, che va tutelata attraverso la procreazione, perché ci sia e perché sia così. È nostro compito garantire la vita all'altro. La responsabilità verso gli altri, in primis verso le generazioni future, porta Jonas a mettere in evidenza come noi dobbiamo vigilare non tanto sui loro diritti, quanto sui loro doveri: primo tra tutti il dovere di esserci. Da parte nostra questo dovere di vigilare sull'altro, per assecondare il suo diritto-dovere alla vita, va incluso nell'etica della solidarietà, della simpatia, dell'equità, e persino della compassione….

È una posizione diversa da quella che Jonas stesso aveva assunto in un altro suo libro dal titolo fortemente suggerente: Il diritto di morire, in cui sosteneva che il diritto di morire non era altro che un aspetto del diritto di vivere, dal momento che quest'ultimo non poteva configurarsi come dovere. L'apparente contraddizione di Jonas nasce dal fatto che tratta diversamente il diritto alla morte a seconda che assuma una prospettiva meramente individualistica: il mio diritto alla mia morte, oppure se si colloca appunto nella prospettiva della mia responsabilità verso gli altri: il mio dovere nei confronti della tua vita.

Jonas colloca questa responsabilità sul piano ontologico, perché – dice – *il suo principio non è l'autocoerenza della ragione che si dà leggi di condotta, cioè una idea di azione (di cui si presupponga l'accadere in una forma o nell'altra), bensì l'idea (riposante sull'esistenza del suo contenuto) di possibili attori, che in quanto tale è una idea ontologica, una idea dell'essere, ne consegue che il primo principio di un'etica del futuro non è insito nell'etica stessa in quanto dottrina dell'azione (nella quale rientrano tutti i doveri verso i posteri), ma nella metafisica in quanto dottrina dell'essere (di cui l'uomo costituisce una parte)*[567]. In questo passaggio Jonas, parlando delle responsabilità che ognuno di noi ha verso gli altri, mette in evidenza come la vita dell'altro sia un bene di natura ontologica e fondativa, non disponibile né a se stessi né agli altri. Un bene che interpella prepotentemente il nostro senso di responsabilità, che non può sottrarsi ad una richiesta di aiuto e di solidarietà che non necessita di parole. L'autore non sta parlando esplicitamente di suicidio, ma sta tracciando un percorso obbligante per chi avvicina un possibile suicida. Non ci si può sottrarre neppure davanti a richieste di aiuto non esplicitamente formulate, basta il bisogno dell'altro a far scattare in noi la mozione di solidarietà, dal momento che sono in gioco aspetti di natura ontologica, che non

[565] M.P. BATTIN, R. RHODES, A. SILVERS, *Phisician assisted suicide: expanding the debate*, Routledge, New York 1998.
[566] H. JONAS, *Il principio di responsabilità*, Einaudi, Torino 2002.
[567] H. JONAS, *Il principio di responsabilità*, Einaudi, Torino 2002, p. 55.

consentono fughe o abbandoni. Si tratta di una spetto molto interessante dell'approccio bioetico al problema. Il dilemma sulla libertà del possibile suicida: togliersi o meno la vita e la libertà di chi gli sta accanto: intervenire o meno in questo frangente, trovano la loro risposta nell'attaccamento reciproco alla vita, come dovere oltre che come diritto. Entrambi appaiono vincolati da un patto di solidarietà e di responsabilità, che lascia supporre che il proposito suicida potrebbe non prendere forma se il soggetto trovasse accanto a sé persone capaci di comprenderlo, sostenerlo, e aiutarlo ad affrontare situazioni dal sapore certamente drammatico[568].

La bioetica sa come riformulare la questione del suicidio in chiave propriamente etica: il suicidio è ciò che non deve accadere, perché non deve accadere che la vita si rivolga contro se stessa, perché la vita costituisce l'orizzonte comune di pensabilità del nostro essere reale, affidato alla nostra comune responsabilità. L'etica della responsabilità e l'etica della relazione intrecciano le loro istanze per sollecitare una persona a ri-formulare il proprio progetto esistenziale a partire da una nuova prospettiva. Non da solo, ma aperto a quanti sono disponibili a venirgli incontro, pronto a ripensare la vita in termini di responsabilità più ancora che di desiderabilità. Sempre Jonas[569] sostiene *"che il semplice fatto che l'essere non sia indifferente verso se stesso, fa della sua differenza rispetto al non-essere il valore fondamentale di tutti i valori, il primo sì in assoluto. Questa differenza non risiede tanto nella distinzione di un qualcosa dal nulla… bensì nella distinzione di un interesse finalizzato rispetto alla indifferenza, la cui forma assoluta può essere considerata il nulla".* Il potenziale suicida vuole morire, non è indifferente rispetto al suo progetto, mette i mezzi perché l'evento si dia con successo*… "Che per l'essere qualcosa conti, quantomeno se stesso, è la prima cosa che possiamo apprendere dalla presenza in esso degli scopi… Allora la massimalizzazione delle finalità, ossia la ricchezza dei fini perseguiti, e quindi del bene e del male possibili, risulterebbe il valore ulteriore che emerge dal valore fondamentale dell'essere in quanto tale, nell'accentuazione della sua differenza rispetto al non-essere"*. In questa logica il principio di responsabilità offre alla riflessione bioetica una pista interpretativa di grande interesse, perché consente di evidenziare una profonda contraddizione nel comportamento suicidario. Proprio mentre si accinge a mettere in atto concrete strategie suicidiarie, il soggetto rivela una motivazione alla vita, attraverso la definizione del suo essere rispetto al non essere. Coglie i confini tra essere e non essere e mentre si accinge a varcare questa barriera, nella convinzione di star perpetrando un atto libero, abdica alla sua responsabilità nei confronti di se stesso e si nega alla possibilità di una assunzione intenzionale delle conseguenze delle sue azioni. Si priva della possibilità di godere del bene che sta cercando con il suo agire[570]. La contraddizione si pone come un cuneo che disarticola il binomio consapevolezza e determinazione, rendendo molto più fluidi i legami che sostanziano il binomio libertà e responsabilità.

In questo modo la riflessione bioetica può dare alla psicologia, alla sociologia e più in generale all'etica e alla politica sociale le ragioni per un impegno anti-suicidario che queste discipline separatamente non potrebbero mai darsi. La complessità del tema lo rende al tempo stesso ineludibile e inesauribile[571]. Nel 1998 il C.N.B., affrontando il tema del suicidio, si è mosso nella consapevolezza di adempiere ad un proprio dovere, senza avere la pretesa di poterlo elaborare in modo compiuto e completamente soddisfacente. Le numerose interconnessioni che inevitabilmente si danno tra la riflessione bioetica sul

[568] L. ALICI, *Azione e persona: le radici della prassi*, Vita e Pensiero, Milano 2002.
[569] H. JONAS, *idem*, p. 103.
[570] C. TAYLOR, *Etica ed umanità*, a cura di P. Costa, Vita e pensiero, Milano 2004.
[571] A.R. SOMOGYI, *Il suicidio in Italia negli ultimi 30 anni*, Centro Italiano di Biostatistica e Sociometria, Roma 1992.

suicidio e quella sulla bioetica in psichiatria hanno ulteriormente impegnato il Comitato in una riflessione difficile e molto articolata. Se ogni società esprime il suo livello di competenza bioetica proprio nella sua capacità di trasmettere i valori, non c'è dubbio che tra questi l'amore per la vita occupi un posto unico e primario.

4. Fattori di rischio nel tentato suicidio degli adolescenti

Le rilevazioni statistiche dei suicidi per una serie di ragioni, solo parzialmente comprensibili, sono sempre molto difficili e generalmente si considerano sottostimate rispetto alla realtà. I dati Istat più recenti confermano un trend che negli ultimi anni ha fatto degli anziani la categoria a maggior rischio, con una percentuale del 16% su 100.000 abitanti, quando si prende in considerazione la classe degli oltre sessantacinquenni. Sono però i suicidi tra gli adolescenti che colpiscono maggiormente l'opinione pubblica anche perché finiscono col sollevare più forti ed espliciti sensi di colpa: nelle famiglie, nella scuola, nel connettivo sociale… La richiesta di intervento sui modelli sociali si fa più pressante anche perché nell'immaginario collettivo esplode il non senso di una vita che si sottrae alle possibilità di auto-realizzazione e alla speranza della felicità. Una vita che si consegna ad una drammatica fuga senza ritorni o ad una sterile affermazione di sé, dietro la quale a volte si nasconde il desiderio di punire qualcuno da cui ci si è sentito abbandonati o trascurati, svalutati o non compresi abbastanza[572]. D'altra l'adolescenza sembra anche essere l'età in cui ancora possibile intervenire con misure di tipo preventivo, in cui è possibile effettuare delle diagnosi precoci e contenere i fattori di rischio. Da questo punto di vista una bioetica centrata sul paradigma della cura deve sentirsi più che mai sollecitata a definire il proprio ruolo e le proprie linee di intervento.

Nei 15 paesi dell'Unione europea, nel periodo compreso tra il 1993 ed il 2003, sono deceduti quasi 250.000 giovani tra i 15 ed i 25 anni per cause accidentali o violente. Il suicidio ha rappresentato la seconda causa di morte. Le morti accidentali o violente costituiscono i due terzi di tutte le cause di morte per l'età considerata. Esiste una relazione fondamentale tra tentato suicidio e suicidio, infatti, un tentativo di suicidio eleva la possibilità di morte prematura di 15 volte per il sesso maschile e di 9 volte per il sesso femminile rispetto all'attesa. Su 2782 soggetti di età superiore ai 15 anni il 15% di tutti quelli che avevano compiuto un tentativo di suicidio sono deceduti, per suicidio, nei 5 anni successivi il gesto suicidario.[573] In tutti i paesi occidentali si osserva un notevole aumento del tentato suicidio in età evolutiva ed in particolare in adolescenza, tanto che esso è diventato un problema di salute mentale di primaria importanza (cfr. Tab. 1, *I fattori di rischio*).

Tab. 1, Fattori di rischio

Disturbi dell'umore, e della condotta. Disturbi da abuso di sostanze	Difficoltà nei rapporti con i coetanei
Eventi di vita sfavorevoli o stressanti: preoccupazioni circa l'identità sessuale, suicidio in famiglia, perdite di famigliari o di coetanei, insuccessi scolastici, traumi psicologici.	Struttura del nucleo famigliare: instabilità dei rapporti famigliari con forte conflittualità, perdite, morte di un genitore. Squilibrio genitoriale con manifestazioni psicopatologiche, tra cui suicidialità, abuso sessuale ecc
Rigidità cognitiva (suicidalità come risposta	Disturbo di apprendimento specifico e/o

[572] A. HAIM, *I suicide degli adolescenti*, Guaraldi Ed., Firenze 1973.
[573] http://www.alleanzacattolica.org/idis_dpf/voci/s_suicidio.htm.

a problemi personali in carenza di soluzioni più adattive ovvero carenze di problem solving, deformazione cognitiva dell'idea della morte).	come conseguenza di difficoltà emotive. Calo del rendimento scolastico, abbandono scolastico
Precedenti tentativi di suicidio; Uso di droghe	Presenza di forti alterazioni dell'umore

Vi è un generale consenso sul fatto che gli adolescenti vittime di suicidio soffrano di un disturbo psichiatrico: in particolare depressione e bassa autostima. È frequente infatti l'associazione tra precedenti tentativi di suicidio, presenza di ideazione suicidaria e depressione. In letteratura si trovano molti studi sulla relazione tra depressione in un genitore e tendenza al suicidio dei figli. In numerosi lavori si sottolinea il rischio di suicidio nei minori di madre depresse. Alla base vi sarebbe mancanza di sostegno emotivo, stress e presenza di elevata conflittualità intrafamigliare. Inoltre, il rischio potrebbe essere legato all'esposizione a tentativi o suicidio del famigliare malato, oppure ad una vulnerabilità biologica con aumento del rischio suicidario o di depressione. In molte ricerche si tende a valutare il peso dell'associazione di diversi fattori e si sottolinea come i soggetti a rischio di suicidio crescano in famiglie caratterizzate da avversità socio-economiche, rottura del matrimonio, attaccamento parentale inadeguato[574]. Le conseguenze di questi fattori risultano fortemente mediate da eventuali problemi mentali in adolescenza e dall'esposizione ad eventi di vita stressanti in adolescenza.

In realtà il tentativo di suicidio tra gli adolescenti appare anche fortemente correlato a manifestazioni di immaturità, che non permettono ai ragazzi di realizzare in modo corretto quello svincolo fisiologico da famiglie fortemente invischianti o trascuranti. L'adolescente sperimenta la propria impotenza fisiologica, rispetto a sollecitazioni degli adulti presunte o reali, facendone un modello di impotenza appresa che non gli consente di reagire correttamente davanti alle difficoltà e alle frustrazioni i cui si imbatte, oppure davanti alle tensioni del gruppo di appartenenza o alla impenetrabilità di alcuni gruppi sociali[575]. Esistono sempre fattori predisponenti e fattori precipitanti, ciò che l'adolescente non riesce a fare è gestire la complessità di questi elementi che sembrano stare in contraddizione tra di loro e che lo spiazzano sia sul piano cognitivo che sul piano delle competenze decisionali. Il primo nucleo forte di ogni valutazione bioetica: il consenso informato risulta troppo fragile per legittimare la valutazione di un gesto in cui manca troppo spesso la consapevolezza della irrevocabilità e la povertà ideativi, indispensabile per disegnare un orizzonte di senso in cui si collocano anche prospettive positive e desiderabili. D'altra parte ogni tentato suicidio di un adolescente corrisponde, quasi sempre, ad una richiesta di aiuto che non ha trovato interlocutori sensibili o disponibili, almeno in quel momento, quando la fretta tipica del giovane esige attenzione qui e ora, incapace di differire la soddisfazione di un bisogno essenziale per la sua sopravvivenza.

5. Il suicidio nella nostra cultura tra solitudine e libertà

L'aumento delle persone, soprattutto giovani, che tentano il suicidio rende necessario prendere atto del forte cambiamento della valutazione morale del suicidio da parte dell'opinione pubblica[576]. Già il solo fatto di pensare alla possibilità di suicidarsi, aveva

[574] E. PAVESI, *Tentativi di suicidio e loro prevenzione. La sindrome presuicida e la sua evoluzione*, in "Renovatio. Rivista di teologia e cultura", anno XXV, n. 1, gennaio-marzo 1990, pp. 110-125.
[575] D. MARCELLI, A. BRACCONIER, *Psicopatologia dell'adolescente*, Masson, Milano 1985.
[576] E. PAVESI, *Suicidi a catena ed "effetto Werther",* in "Cristianità", anno XVIII, n. 187-188, novembre-dicembre 1990, pp. 9-11.

indotto Jaspers a mettere in evidenza il pericolo di trovarsi irretiti in situazioni senza via d'uscita. Pensare il suicidio, in altri termini, significa già innestare un processo auto-lesionistico, di cui può diventare difficile graduare la portata[577]. Jaspers sposta la sua attenzione dalla domanda sul suicidio alla domanda sul suicida: non è l'atto che lo interessa, l'oggetto del discutere, ma il soggetto, che sembra non dover rispondere ad altri che a se stesso, come se godesse di uno stato di libertà a cui è estranea ogni possibile forma di responsabilità: *"A chi dice che il suicida offende Dio, bisogna rispondere che questo riguarda il singolo e il suo Dio e che i giudici non siamo noi. A chi dice che il suicida tradisce i doveri che ha verso i viventi bisogna rispondere che questo riguarda solo chi ne è stato colpito… A chi, infine, dice che il suicida tradisce i doveri che ha verso se stesso, e che gli impongono di attuarsi nell'esseri, allora occorre rispondere che questo è il segreto che ciascuno ha con se sesso e che in esso è nascosto il proprio modo di essere e il proprio senso…"*. G. Cotroneo[578], citando questo lungo passaggio colloca la liceità del suicidio in un percorso fortemente sofferto, con cui afferma di non poter non essere d'accordo. In realtà solo la profonda solitudine dell'uomo moderno, la labilità dei legami affettivi e la sostanziale fragilità della sua rete relazionale, gli consentono di ipotizzare un gesto di cui non dovrà rendere conto a nessuno. Jaspers, mentre sembra giustificare il suicida, sottraendolo al giudizio critico degli altri, in realtà lo sospinge verso quel *mysterium hominis*, che abita la nostra intimità e spesso ci sorprende suscitando smarrimento, angoscia.

La cultura contemporanea mentre cerca di giustificare il suicidio collocandolo nell'arco dell scelte individuali insindacabili in realtà sottolinea ancor più la solitudine da cu proviene il suicida e la solitudine in cui lascia le persone che potrebbero a buon diritto voler contare su di lui. La morte immaginata, desiderata, sognata come soluzione a situazioni da cui non si riesce a venir fuori, crea una sorta di attrazione pericolosa, da cui occorre difendersi assumendo un atteggiamento più orientato alla vita come bene possibile, ancorché non ancora soddisfacente. Ma ancora una volta la cultura contemporanea rischia di creare la sensazione che i confini tra mondo reale e mondo virtuale siano labili, troppo labili per consentire dei passaggi dall'uno all'altro, quando alcune scelte hanno assunto il carisma della irrevocabilità, come accade con la morte. La morte è un fatto reale che non consente di fare esperienza, non almeno della propria morte, per cui va assunta con il carattere vincolante che le compete. La cultura contemporanea tende a rimuoverla sospingendola verso operazioni di maquillage intellettuale ed emotivo, che la riconducono nei confini del mondo virtuale, da cui è sempre possibile tornare indietro. Il suicida, che sceglie la morte, a volte sembra giocare con la morte stessa e non a caso molti suicidi sono preceduti da diversi tentativi non riusciti. Il soggetto si sente stimolato a riprovare e non possiamo escludere che in molti casi ci sia un preciso desiderio di insuccesso per poter mantenere un controllo sugli eventi senza farli precipitare. Ma in tutto questo girare intorno alla morte e al suo desiderio oggi si nasconde, nella stragrande maggioranza dei casi, una solitudine spaventosa, in cui la perdita del senso di responsabilità verso gli altri è parte in causa, perché il soggetto si sente solo e pensa che nessuno si aspetti nulla da lui. Per questo non teme le conseguenze de suo gesto: alla libertà suprema corrisponde una solitudine suprema. Deresponsabilizzarlo ulteriormente invece di alleggerire i sensi di colpa può servire a sottolineare ulteriormente questa mancanza di relazioni: è incapace di una etica della cura, perché non si riconosce al centro di una relazione di cura da parte degli altri.

---

[577] B. NULAND, *Come moriamo. Riflessioni sull'ultimo capitolo della vita*. Mondadori, Milano 1995.

[578] G. COTRONEO, *Il suicidio e l'eutanasia*, in *Alle frontiere della vita, eutanasia ed etica del morire*, a cura di M. Gensabella, Vol. II, ed. Rubbettino, Soveria Mannelli 2003, p. 209.

La riflessione sul suicidio va allargata, necessariamente, anche al fenomeno del *tentato suicidio*, che presenta alcune caratteristiche sue proprie, fra cui quella che a esso ricorrono più le donne che gli uomini, mentre il rapporto numerico fra suicidi di uomini e suicidi di donne è di circa 3 a 1. Tra le ragioni che hanno indotto questo cambiamento va sottolineata, come si è già detto, la maggiore sensibilità della cultura contemporanea verso i problemi attinenti alla libertà, alla autonomia personale e ai processi di autodeterminazione. Il C.N.B. a suo tempo aveva esaminato approfonditamente i fattori che intervengono nel processo di crescita adolescenziale e in particolare il ruolo della famiglia e delle agenzie di socializzazione, evidenziando quei processi che sembrano incidere maggiormente sullo sviluppo morale dell'adolescente. Dall'analisi del problema è emerso che troppo spesso si dà per scontata la nozione di adultità, mentre spesso gli adulti:

- non sono sempre consapevoli dell'importanza di essere, a questo livello, modelli di identificazione
- e non sono di conseguenza sufficientemente attenti a trasmettere con chiarezza l'esigenza di compiere opzioni morali fondate su valori esistenziali.

Il ruolo del suicidio degli adolescenti diventa quindi la spia di un più ampio disagio che riguarda non solo l'inevitabile costo del processo di emancipazione, ma coinvolge in maniera determinante la difficoltà, l'inadeguatezza e, talora, l'incapacità della nostra società a comunicare valori e significati esistenziali. La frequenza dei suicidi è correlata con la disgregazione sociale ai vari livelli: religioso, famigliare e politico, perché in un contesto in cui le persone si sentono sole, isolate e spesso inutili, è più facile che insorgano idee di autodistruzione. Conviene aver sempre presente che si tratta di un *processo*: non ci si trova di fronte a qualcosa di *dato* una volta per tutte, ma a un itinerario spesso assai lungo e tortuoso, che conosce decisioni, indecisioni e decisioni contrarie. Fino all'ultimo istante non si può parlare di un'irreversibilità della scelta suicida, così come di frequente appare una sostanziale mancanza di piena consapevolezza in chi la pone. Se il suicidio è all'apice di un'alta piramide possiamo considerare che alla base della stessa, troviamo l'ideazione suicidaria, nei gradini successivi le minacce ed il progetto suicidario ancora più in alto il tentativo di suicidio[579]. Non sempre si riesce a distinguere tra tentativo e suicidio, infatti, nel 40% dei casi un unico tentativo di suicidio risulta fatale. Anche in questi casi però, prima di arrivare all'apice, si è rimasti per lungo tempo all'interno della piramide.

E. Ringel, psichiatra austriaco, ha proposto di distinguere tre aspetti importanti nella condotta suicidiaria: la chiusura esistenziale; l'autoaggressività repressa; le fantasie suicide. La chiusura esistenziale è forse l'aspetto più importante della sindrome presuicidale, che scatta quando una persona pone tutta la propria sicurezza esistenziale in qualcosa o in qualcuno che viene meno. Le fantasie suicide corrispondono alla progressiva familiarizzazione con la propria morte, vista in termini positivi. A questo livello bisogna osservare che la banalizzazione della morte operata dei *mass media* può favorire tali fantasie: è ormai provato infatti che un'informazione enfatizzata e irresponsabile a proposito del suicidio agisce con un effetto di stimolo su quanti in qualche modo vi sono candidati: è il cosiddetto Effetto Werther.

6. Valutazioni e Proposte

Sulla base di questi riferimenti il C.N.B. a suo tempo aveva auspicato l'attuazione di politiche sociali che favorissero un sano sviluppo dell'adolescenza e permettessero

[579] L. TOMASI, *Suicidio e società. Il fenomeno della morte volontaria nei sistemi sociali contemporanei*, Franco Angeli, Milano 1989

un'efficace prevenzione del disagio adolescenziale, anche attraverso iniziative di carattere innovativo, come ad esempio l'intervento su strada. Il suicidio degli adolescenti contiene, oltre ad una propria valenza bioetica, anche l'importante indicazione di una grave crisi della società adulta, spesso incapace di trasmettere l'amore per la vita e di fornire gli strumenti idonei per un processo di auto-realizzazione e di socializzazione. Ai genitori, agli educatori e agli operatori sanitari, inclusi i pediatri, il C.N.B. ha voluto presentare percorsi di riflessione e orientamenti più ampi, facendo proprie le ipotesi di intervento suggerite dagli esperti e rafforzandole con una specifica connotazione di impegno etico.

Se si ripercorre il cammino del giovane che presenta sintomi di disagio adattativi con l'intenzione di trovarvi indicazioni per disegnarne uno di segno opposto, il primo livello d'intervento che viene suggerito è quello dell'integrazione sociale, per ricostruire quei rapporti naturali che legano ciascuno alla famiglia, al quartiere, alla città, ai vari ambienti di lavoro. Bisogna comprendere e ricordare che una crescita effettiva della persona avviene sempre nel rapporto con altre persone[580]. La famiglia, le comunità sociali, la comunità religiosa, vengono a costituire altrettanti luoghi di protezione della persona, capaci di far superare ostacoli, di sostenere nelle difficoltà, di far esprimere le proprie capacità, di far sentire *utili*, meglio: *importanti*. Si tratta di una tappa di prevenzione piuttosto che di ricupero. In alcuni casi l'intervento andrà fatto con giovani che hanno già tentato il suicidio, bisognerà allora tener conto delle tre dimensioni nella dinamica di accostamento al suicidio, a livello cognitivo, a livello emotivo-affettivo e a livello motivazionale. A sostegno degli interventi di prevenzione spesso si sottolinea come il gesto suicidario venga, spesso, comunicato prima di essere realizzato.

L'apertura della chiusura esistenziale può avvenire offrendo alternative esistenziali concrete: attraverso la partecipazione ad attività che lo facciano sentire socialmente utile; attraverso nuove amicizie, e attraverso alternative di studio o di lavoro a chi, di fronte a insuccessi ripetuti non vede possibilità di uscita. Gli interventi vanno sempre orientati a dare sicurezza alla persona, a creare un clima di accoglienza e di fiducia. Ma è soprattutto a livello motivazionale, il più profondo, dove occorre concentrare l'attenzione di chi desidera aiutare adolescenti in difficoltà, per aiutarli a trovare un senso alla propria esistenza, a quella profondità dove si trovano le risposte ultime sul significato della vita, della sofferenza e della morte.

Ma è chiaro che il suicidio, se resta così frequente anche negli anziani, richiede anche altre linee di intervento che restituiscano ad ogni uomo il senso di appartenenza ad una realtà familiare o sociale davvero capace di cura. Una relazione di cura bidirezionale che faccia sentire nello stesso tempo destinatari e soggetti attivi sul fronte affettivo. Ma che nello stesso tempo solleciti l'anziano a mantenere attivo la dimensione progettuale del sé Il rischio di cadere nella trappola del vuoto di senso è concreto ed insidioso, presente ad ogni età e in ogni momento critico. La prospettiva bioetica mentre sollecita il soggetto anche sotto il profilo di un'etica delle virtù, soprattutto quelle che rientrano nel vasto campo delle *social & life skills*, mantiene aperto il canale comunicativo delle reti sociali ri-alimentandole con il senso della solidarietà, in cui si riconosce all'altro nello stato di bisogno il diritto alla cura, per il solo fatto di essere uomo e di condividere la comune condizione di umanità.

Resta da ripensare il progetto culturale che potrebbe accompagnare i giovani e i meno giovani con una riflessione sulla libertà meno auto-referenziale e più orientata alla responsabilità, secondo un modello antropologico che raccolga compiutamente le sfide della post-modernità e superi le criticità sociali e culturali che minacciano di soffocare le

[580] M.F. SCIACCA, *Morte e immortalità*, L'Epos, Palermo 1990.

persone più fragili, e sono causa non piccola dell'aumento dei suicidi nella nostra società[581]. La bioetica non fa antropologia, ma si fonda sull'antropologia: l'uomo e la riflessione sull'uomo rimandano costantemente ad un sapere che mette in gioco categorie come quella di libertà e di responsabilità, di progettualità e di senso del limite, di solidarietà e di apertura agli altri. Ma nel caso del suicidio il processo di riflessione bioetica deve essere anche un processo di auto-riflessione introspettiva. E in questa chiave si presenta la necessità di assicurare una formazione che metta le persone in condizione di riflettere sui propri comportamenti in chiave etica e bioetica.

Questa chiave antropologica al suicidio mette a fuoco l'esigenza di proporre nella formazione un antropocentrismo etico, che sia ontologicamente ed esistenzialmente strutturato, orientato alla assunzione responsabile di una esigenza intimamente connessa alla sua realtà personale e nei confronti di altri esseri. Ogni soggetto va sollecitato a riflettere sulla libertà di assumere o di rifiutare tali responsabilità nei confronti di se stessi e degli altri[582]. Il suicidio sembra porsi all'interno di una forbice che massimalizza la responsabilità nei confronti di se stesso legittimando il diritto a togliersi la vita e minimalizza la responsabilità nei confronti degli altri e degli altri nei confronti di se stessi. Il riequilibrio delle responsabilità definisce in modo significativo gli spazi di autonomia e di libertà individuale ponendo ogni soggetto davanti alla complessità dei propri ambiti di impegno, per sottrarlo ai rischi della auto-referenzialità assoluta. Ripensare il suicidio all'interno di un antropocentrismo etico significa integrare la dimensione prevalentemente descrittiva propria dell'antropologia, con la dimensione più squisitamente valutativa che caratterizza la bioetica[583]. Mentre l'antropologia descrive l'essere del soggetto morale, l'etica elabora il progetto del suo dover essere e la bioetica valuta i comportamenti umani cercando di mantenere il suo sguardo fisso sulla complessità del sistema senza cedere a riduzionismi neppure di tipo psico-sociale.

Considerare il suicidio in un'ottica di antropocentrismo etico significa interrogarsi sulla esigenza di scegliere tra due punti di vista che sono in parte contrapposti e in parte coincidenti. Si passa infatti da un'etica della terza persona: si deve fare una cosa in un determinato modo ad un'etica della prima persona: voglio fare questa cosa in questo modo. Ma in entrambi i casi: il si deve fare e il voglio fare tendono ad un unico oggetto percepito, oggettivamente e soggettivamente, come un bene per sé[584]. Nel suicidio il soggetto percepisce la morte come bene per sé e non percepisce di essere lui stesso un bene per altri. La rivendicazione di una libertà assoluta, proposta da una parte della cultura contemporanea, si può trasformare in una vanificazione della libertà morale sul piano della riflessione teoretica: il problema del bene come oggetto desiderabile e di rinnegazione della propria moralità esistenziale: il problema del soggetto che vuole ciò che è bene, che fa il bene[585]. Una libertà priva di quella dimensione etica che si sostanzia nella responsabilità verso sé e verso gli altri, nella progettualità positiva del proprio processo di autorealizzazione è fortemente esposto al rischio della deriva autodistruttiva

[581] S. PRIVITERA, *Antropocentrismo come fondamento ed avvio della riflessione etica*, in *Bioetica e Antropocentrismo etico*, a cura di E. Soricelli e R. Barbaro, Franco Angeli, Milano 1998.
[582] P. SINGER, *Etica pratica*, Liguori, Napoli 1987.
[583] A.C. MACINTYRE, *Dopo la virtù. Saggio di teoria morale*, Feltrinelli, Milano 1988.
[584] G. ABBÀ, *Felicità, vita buona e virtù. Saggio di filosofia morale*, LAS, Roma 1989.
[585] A.C. MacIntyre, *Whose Justice? Which Rationality?*, Notre Dame University Press, Notre Dame 1988.

PSICHIATRIA E SALUTE MENTALE

PROF. MICHELE SCHIAVONE

Il prof. Giovanni Berlinguer, allora Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica, nella presentazione del documento *Psichiatria e Salute mentale: orientamenti bioetici* del 24 novembre 2000 tra i motivi che hanno sollecitato la trattazione dell'argomento da parte del Comitato ricorda tra l'altro sia il Progetto-obiettivo del Governo italiano sulla salute mentale per il triennio 1998-2000, sia il rapporto *Malattie non infettive e salute mentale* dell'Organizzazione mondiale della sanità del giugno 2000 e la dedica dell'anno 2001 alla salute mentale, sia, infine, il *Libro Bianco sul trattamento dei pazienti psichiatrici* del Comitato Direttivo di Bioetica del Consiglio d'Europa. Tuttavia il fattore determinante per iniziare la riflessione sulla bioetica psichiatrica fu certamente la richiesta di parere rivolta dal Comitato Direttivo di Bioetica del Consiglio d'Europa al nostro Comitato.

A mio avviso assume una rilevanza essenziale l'inquadramento di questi eventi in un contesto culturale e scientifico caratterizzato da complessi e molteplici modelli teorici e dal confronto tra diversi orientamenti di epistemologia psichiatrica, che a loro volta hanno avuto ricadute legislative e di riorganizzazione dei servizi.

In primo luogo va richiamata l'influenza di un mutamento di paradigma per le problematiche della malattia mentale originato dai progressi della biologia molecolare e delle neuroscienze. In questo nuovo panorama metodologico ha acquisito affidabilità e credibilità la psichiatria biologica, che ha ricuperato, con ben più accentuato rigore e con strumenti e parametri di accertamento e di tecnica argomentativi a livello di elevata sofisticazione, alcune delle teorie etiopatogenetiche della tradizione organicistica tedesca da Griesinger a Kraepelin. Lo straordinario avanzamento della ricerca sulla fisiopatologia del sistema nervoso centrale, le recenti scoperte sul ruolo e sul funzionamento dei sistemi dei neurotrasmettitori soprattutto, ma non solo, in ambito biochimico, lo studio dei potenziali evocati, le tecniche di *Brain imaging*, il più ampio e diversificato uso dell'elettroencefalogramma, hanno consentito di ipotizzare l'individuazione di un marker della schizofrenia con significativo accrescimento di precisione rispetto agli esami autoptici. Ciò ha quindi facilitato la riapertura di un avvicinamento tra psichiatria e neurologia e un parziale, prudente ritorno al concetto di neuropsichiatria come ipotesi di mutamento nei riguardi della rigida distinzione del passato operata dal predominio degli orientamenti psicodinamico, sociogenetico e fenomenologico-esistenziale. Tale indicazione va comunque accolta a mio giudizio con un alto tasso di circospezione critica per evitare la dogmatica assunzione di un modello teorico in funzione egemonica esclusiva ed escludente. In realtà la prospettiva più ragionevolmente sostenibile è quella della rivendicazione della multifattorialità della malattia mentale in stretto riferimento all'interazione diatesi/stressors, in cui gli eventi psicosociali contribuiscono insieme alla base biologica a determinare l'insorgenza della malattia. Ciò significa, pertanto, che nel nuovo paradigma correttamente inteso, non vengono espulse, bensì conservate, le buone ragioni degli orientamenti di diversa natura teorica, da quello biologico a quello psicodinamico a quello sociogenetico, purché non assolutizzati ma ridimensionati in un'ottica olistica contraddistinta dalla complementarità e dalla circolarità.

In secondo luogo risulta di estrema importanza l'esigenza garantista sviluppatasi in Occidente nell'immediato secondo dopoguerra dal *Codice di Norimberga* e dalla *Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo* e da una successiva e numerosa serie di documenti e raccomandazioni recepiti dagli orientamenti legislativi di vari Pesi, sino alla recente *Convenzione di Oviedo*. Vi è in essi la forte affermazione della tutela dei diritti umani nell'ambito della vita e della salute con prescrizioni deontologiche severe al medico nel contesto della sua attività professionale, soprattutto per la salvaguardia della libera volontà del paziente, debitamente informato, nell'accettazione o nel rifiuto delle sperimentazioni e delle terapie. Il fondamento teorico di tale affermazione va quindi individuato in un radicale mutamento della relazione medico-paziente. Si è infatti sostituito al modello paternalistico, basato esclusivamente sul principio di beneficialità, quello contrattualistico, basato prevalentemente sul principio di autonomia, rivendicando così il primato dell'autodeterminazione della persona.

In terzo luogo non può essere ignorata a livello non solo nazionale ma anche internazionale la novità rappresentata dalla legge 180, che ha consentito sensibili progressi sia sotto il profilo clinico-terapeutico, frenando e limitando un nefasto decorso verso la cronicizzazione, sia sotto quello etico, giuridico e sociale, combattendo lo stigma, tutelando la dignità del malato mentale coll'opporsi al suo deterioramento destoricizzante e reificante, restituendo le competenze personali, sociali e civili compromesse da condizionamenti patologici e ricollocandolo il più possibile con ragionevole tempestività nel contesto da cui era stato sradicato. La legge trae ispirazione dal modello sociogenetico, depurato tuttavia da eccessi ed estremismi ideologici, e soprattutto dalla psichiatria di comunità e da quella francese di settore, condividendone le opinioni sui fattori sociali, sui rischi dell'istituzionalizzazione protratta e sulla opportunità del reinserimento nel contesto sociale di provenienza, auspicando un trattamento fruibile non solo nei servizi ospedalieri ma anche nella maggior misura possibile nei servizi territoriali. Va inoltre sottolineato che al di là delle sue fonti storico-culturali la 180 aggiunge la fondamentale novità dell'abolizione degli ospedali psichiatrici già a partire dal divieto di nuovi ricoveri dall'entrata in vigore della legge. Per questo motivo non rappresenta soltanto la prosecuzione di orientamenti precedenti ma anche una modificazione di paradigma nel senso di una vera e propria rivoluzione scientifica che ha attirato l'attenzione di molti studiosi stranieri. Ed è solo la seconda volta, dopo la scoperta di Cerletti, della terapia elettroconvulsivante che la psichiatria italiana ha risonanza internazionale.

I capisaldi di tale rivoluzione sono i seguenti:

1. La definitiva esclusione della specificità e dell'isolamento nell'ambito del trattamento e dell'assistenza psichiatrici e la loro incorporazione nei servizi sanitari generali degli ospedali civili. La malattia mentale è così considerata alla stregua di qualunque altra malattia, venendo bonificata pertanto da quell'alone di terrore e condanna che la segregazione in istituzioni chiuse favoriva a livello di pregiudizio e stigma.
2. La modifica delle norme che regolamentano il trattamento sanitario obbligatorio alfine non solo di prevenire abusi e/o inadempienze, ma soprattutto di garantire pieno rispetto alla persona. Si tratta di una concezione etico-giuridica, ispirata dal garantismo e dalla tutela dell'autonomia del malato in coerenza con quella umanizzazione della medicina che costituisce l'approdo più significativo della bioetica contemporanea e che si situa in una linea di continuità con l'istanza di Jaspers della difesa della soggettività. Il ricorso alla coazione deve quindi essere limitato solo a casi eccezionali, nella fedeltà al modello partecipativo e dell'alleanza terapeutica.

3. L'inserimento dell'assistenza e delle terapie in una rete organica di servizi (ospedali e strutture intermedie) privilegiando, quando possibile, il settore territoriale rispetto a quello ospedaliero.

Il presidente del C.N.B. ritenne opportuno fornire una sollecita risposta alla richiesta di parere del Comitato Direttivo di Bioetica del Consiglio d'Europa e, a tale scopo, istituì uno snello gruppo di lavoro coordinato dal prof. Adriano Bompiani e composto dalla dottoressa Simonetta Matone e dallo scrivente. Il parere fu rapidamente redatto e approvato in seduta plenaria manifestando una sostanziale adesione alle raccomandazioni del *Libro Bianco*. La giusta insistenza sulla più ampia possibile estensione della volontarietà del trattamento delle patologie psichiatriche richiamata dal testo europeo, non solo ci trovò in piena sintonia ma ci fece anche constatare come e quanto le innovazioni legislative e culturali determinate in Italia dalla legge 180 rendessero, se non ovvie, certo molto più facili e consequenziali le norme etiche sul rispetto della libertà e dignità del paziente psichiatrico.

Ampiamente condivise senza riserva alcuna furono da parte nostra la regolamentazione della sperimentazione nel pieno rispetto della *buona pratica clinica*, la tutela dei soggetti deboli e l'applicazione maggiormente compatibile con il livello della *competence* della normativa del consenso informato. Nel contesto globale del rispetto della dignità del malato mentale e dei suoi diritti fu inoltre da noi sottolineata la condanna dell'abuso della coazione in qualunque sua forma e circostanza, contestando con decisione l'enfatizzazione della pericolosità auto ed etero-agressiva e l'uso indiscriminato della contenzione.

Il nostro commento al *Libro bianco* fu inoltre completato da un rifiuto totale dell'uso psichiatrico della neurochirurgia in quanto eticamente illecito per il suo carattere lesivo, sia del principio di autonomia che di quello di beneficialità, poiché, a fronte di una remissione della sintomatologia positiva e dello stato di agitazione, comporta l'effetto collaterale gravissimo clinicamente e illegittimo deontologicamente della destrutturazione della personalità con esiti di apatia, abulia e torpore, seriamente disumanizzanti e reificanti.

Successivamente il C.N.B. ha ritenuto di dover dare una risposta complessiva e articolata al problema della salute mentale anche per le sollecitazioni del Consiglio d'Europa e per le richieste della Comunità dei Clinici e delle Associazioni dei Famigliari dei pazienti psichiatrici. A tale scopo venne istituito un gruppo di lavoro coordinato dallo scrivente e dalla dottoressa Simonetta Matone e composto oltre che dal prof. Adriano Bompiani dai seguenti esperti esterni: prof. Paolo Albarello, prof. Luigi Benevelli, prof. Ernesto Caffo, prof. Francesco Montecchi, dott. Ernesto Muggia, prof. Renato Piccione, prof. Riccardo Venturini e prof. Gaspare Vella. La composizione del suddetto gruppo di lavoro, completato per i compiti di segreteria scientifica dalla dottoressa Elena Mancini, ha garantito nell'ottica dell'interdisciplinarità la copertura di molteplici competenze dal diritto, alla deontologia ed etica medica, alla psicopatologia, alla clinica psichiatrica, alla medicina legale, alla neuropsichiatria infantile, alla psicopatologia dell'età evolutiva e alla psicologia.

Le numerose riunioni furono dedicate ai problemi epidemiologici, di organizzazione dell'assistenza e dei servizi, della legislazione, della prevenzione, muovendo dall'esame preliminare dei fondamenti epistemologici ed etici della relazione psichiatra-paziente. Ritengo che meriti di venir segnalato come riscontro significativo della elevata qualità del lavoro svolto il vivace, ma costruttivo confronto critico-dialettico tra modelli teorici ed

orientamenti ideologici diversi, che consentì un ampio accordo sulle conclusioni da proporre alla ratifica della riunione plenaria e alcune marginali divergenze su aspetti specifici e di minor rilevanza bioetica. In particolare il gruppo di lavoro mentre dimostrò una piena convergenza nell'aderire ad un'avanzata concezione garantista nella tutela dei diritti personali, sociali e civili dei malati mentali e dei loro famigliari, si divise, senza comunque drastiche contrapposizioni, tra la tesi sostenuta dallo scrivente e sostanzialmente accolta dalla maggioranza, di una certa flessibilità ed autonomia tra modelli teorici e indicazioni etiche e la tesi opposta di una rigida ed assoluta dipendenza. Il problema sul quale si registrò un parziale disaccordo fu cioè quello della coerenza tra una concezione della psichiatria ad orientamento multifattoriale, consapevole dei suoi fondamenti biomedici e della necessità di rivendicarne il ruolo, e le avanzate istanze etiche sulla tutela dei diritti del malato mentale, pur nel riconoscimento del contributo determinante di Basaglia nel proporle alla comunità scientifica.

Il gruppo di lavoro, favorito in ciò dalle competenze specifiche e specialistiche dei suoi membri, ritenne di dover affrontare le problematiche bioetiche nella più ampia estensione delle varie articolazioni dell'assistenza psichiatrica, dalla promozione di un rinnovamento emendativo delle strutture e dell'organizzazione dei servizi al monitoraggio del garantismo nella relazione clinico-terapeutica, alla continuità tra clinica e riabilitazione, alle ricadute sociali del rapporto ospedale-territorio, alla denuncia delle carenze nell'aiuto ai famigliari dei pazienti, al disagio e ai disturbi mentali nella fascia infantile-adolescenziale, alla lotta contro lo stigma, alla formazione degli operatori, ad interventi rigorosi nei confronti della contenzione, dell'isolamento e dell'abbandono, al ripristino, sorvegliato e responsabilizzato, del diritto alla sessualità, ed infine all'Ospedale psichiatrico giudiziario.

Fu così possibile redigere oltre alle *Sintesi e Raccomandazioni* i seguenti contributi affidati ad alcuni membri: *Fondamenti bioetici; la salute mentale nelle carceri e negli ospedali psichiatrici e giudiziari. Porte chiuse, contenzioni, isolamento nei servizi di assistenza psichiatrica. È possibile farne a meno?; Obiettivi minimi essenziali nella formazione degli operatori di salute mentale; La salute mentale dell'età evolutiva; Le famiglie di fronte alla malattia mentale.*

Apparve evidente, sin dalle prime riunioni, l'unanimità dei consensi nonostante le differenze di orientamento teorico, su alcuni obiettivi etici irrinunciabili e qualificanti:

1) Il richiamo ai documenti e alle raccomandazioni internazionali e nazionali sulla difesa dei diritti del malato.
2) La necessità di tradurre istanze bioetiche largamente condivise in termini giuridici al fine di garantirne efficacia e concretezza applicative.
3) L'individuazione del nesso tra i diritti del malato mentale e i principi che ne costituiscono il fondamento. Tali principi, che godono di ampio consenso, si identificano con i principi bioetici di *giustizia, beneficialità ed autonomia*.
4) Il riferimento al *principio di giustizia*, inteso come dovere da parte degli operatori: a) di prevedere, monitorare e considerare nei loro effetti, sia positivi che negativi, le ricadute sulla società del loro intervento; b) di armonizzare il bene del singolo con quello della collettività; c) di un uso delle risorse e dei servizi ispirato e regolato dall'equità. Il riferimento al *principio di beneficialità*, inteso come dovere degli operatori di tutelare sia il bene oggettivo del paziente (la salute e la vita), come nel modello del paternalismo medico, ma anche, a differenza di tale modello, del bene soggettivo, ossia dei valori e dei convincimenti del singolo. Il riferimento al *principio*

di autonomia come difesa dell'autodeterminazione del paziente e del suo diritto all'informazione, e la consenso e/o al rifiuto.
5) La preoccupazione di osservare scrupolosamente una linea di convergenza e/o conciliazione tra le proposte bioetiche da formulare e i testi normativi italiani giuridici ed extra giuridici: Costituzione, Codice civile, Codice penale, legge 180 e Codice di deontologia medica.
6) Il riconoscimento del garantismo come principio fondamentale dell'etica medica, sottolineando tuttavia che la parità etica e giuridica dei contraenti nel contesto del modello contrattualistico della relazione medico-paziente non elimina la disparità delle competenze.
7) L'invito alle istituzioni a completare l'applicazione della 180, sia nell'ambito della formazione degli operatori, che in quello della prevenzione e della diagnosi precoce nella fascia minorile, del miglioramento e accrescimento delle strutture riabilitative per gli adulti e per gli adolescenti, la lotta allo stigma mediante un'informazione sociale su pregiudizi e condizionamenti ideologici.
8) L'aumento e la razionalizzazione d'uso delle risorse finanziare ed umane per l'assistenza psichiatrica.

Su altre questioni l'accordo non fu un punto di partenza ma un punto di arrivo. A questo proposito si rivelò particolarmente incisiva la mediazione del Presidente, la cui presenza nel gruppo di lavoro fu molto frequente. Si raggiunse, infatti, una soluzione equilibrata sul tema della natura dinamica e reversibile della *competence* del malato mentale, della pericolosità nel senso delle tendenze auto ed etero-aggressive, dei limiti delle misure coattive (trattamento involontario e criteri e modalità applicative del trattamento sanitario obbligatorio), della revisione dello statuto e delle funzioni dell'Ospedale psichiatrico giudiziario, del rischio di ricadute manicomiali dei servizi psichiatrici di diagnosi e cura. Le iniziali divergenze furono evidentemente riconducibili a due orientamenti teorici diversi: l'uno volto a richiamare l'indisgiungibile e non gerarchizzabile natura interattiva biopsicosociale (senza enfatizzazioni né scelte privilegiate di ciascuno dei singoli fattori singolarmente ed astrattamente considerati); l'altro teso a conferire maggiore rilevanza alla teoria sociogenetica. L'estensione di tali scelte teoriche fu intesa a tutto campo dalla eziologia della malattia mentale, e alla sua interpretazione, ai criteri diagnostici, alle opzioni terapeutiche, alla psicoterapia nelle sue molteplici tecniche, alla riabilitazione e all'integrazione di farmaco terapia e psicoterapia.

L'obiettivo realizzato può quindi definirsi come un rifiuto critico e/o un superamento della superfetazione ideologica del fattore sociale sia per l'insorgenza della malattia, sia per la prevenzione, sia per l'organizzazione dei servizi. Dopo ampie e vivaci discussioni fu possibile approdare ad una adesione al paradigma culturale della 180 e ad alcuni significativi contributi di Basaglia, prendendo la debita distanza dagli eccessi e dagli estremismi della deriva sociologistica di alcune tesi dell'Antipsichatria. Venne così raggiunto un sostanziale equilibrio tra le esigenze del ripristino delle competenze personali, sociali e civili del paziente psichiatrico, della funzione educativo-emendativa al percorso della libertà decisionale e della capacità a recepire l'informazione attuata dallo psichiatra all'interno della relazione, dell'antagonismo nei confronti dello sradicamento e dell'isolamento sociali, senza per questo incorrere in un incontrollato ed avventuroso ottimismo prognostico-catamnestico, in una sopravvalutazione del livello delle capacità cognitive del disturbato mentale e in una ipovalutazione della sua pericolosità (certo molto più rara di quanto si ritenesse in passato, ma tuttavia non ineliminabile: si pensi al

disturbo schizofrenico paranoide con delirio persecutorio, al disturbo depressivo maggiore di tipo melanconico e ai disturbi di personalità border line ed antisociale).

Anche per quanto concerne i trattamenti coattivi e l'uso della contenzione, pur rimanendo il dovere di rispettare la dignità personale del malato, venne compiuta una scelta ragionevole intermedia tra l'abolizionismo estremista e la legittimazione di comportamenti coercitivi, ipotizzando un ricorso a tali metodi estremamente limitato ed eccezionale come *extrema ratio* in caso di assenza di qualunque alternativa.

Un immediato e pacifico consenso fu invece raggiunto nei problemi di etica clinica e del trattamento terapeutico, identificando in un modello relazionale in cui l'informazione diventa autentica comunicazione interpersonale, la garanzia di una vera alleanza terapeutica e il presupposto della *compliance,* all'interno della quale l'intervento psichiatrico è graduale rimozione dei condizionamenti patologici che ottundono la capacità cognitiva ed è progressivo affrancamento dai vincoli limitanti l'emendazione dalla scelta insensata alla consapevole e responsabile volontarietà e ad un esercizio soddisfacente delle abilità residue. In tale ottica si convenne altresì su un'equilibrata collocazione del terapeuta, intermedia tra il distacco e il coinvolgimento eccessivi, in analogia a quanto affermato dalla *Carta di Milano* (primo tentativo di redazione di un codice deontologico specifico per gli psichiatri).

Tra i contributi personali vanno menzionati quello di Benevelli sull'Ospedale psichiatrico giudiziario, quello di Muggia sulle famiglie dei malati mentali e quello di Montecchi sulla salute mentale nell'età evolutiva.

Il testo di Benevelli, esposto e discusso come tutti gli altri all'interno del gruppo di lavoro, affronta con equilibrio il problema della non facile conciliazione tra la legge 180 e l'Ospedale psichiatrico giudiziario, evidenziando i complessi intrecci etici, giuridici, clinici e psicopatologico-forensi sui limiti dell'imputabilità, sul rapporto tra terapia e custodia, sul dovere della cura, del disturbo mentale, e sulla tutela della salute nelle istituzioni chiuse.

La riflessione emergente è quella di una forte opportunità di ripensamento e di rinnovamento delle attuali strutture, fatta salva comunque la difesa della società.

Il testo di Muggia denuncia con sobrietà ma anche con chiarezza il perdurare dei pregiudizi sulla responsabilità della famiglia del malato mentale, sulla quale si addensano sentimenti di paura, di vergogna e di colpa. In particolare Muggia sottolinea soprattutto l'insostenibilità di affidare ai famigliari la gestione del congiunto psicotico grave. Viene così proposta nello spirito della 180 e per una concreta applicazione delle linee guida di una avanzata assistenza psichiatrica, l'organizzazione di una rete di servizi e di aiuti psicologici ed economici alle famiglie dei pazienti.

Il testo di Montecchi ipotizza, con lucide argomentazioni e solidi riferimenti scientifici, soluzioni realistiche a medio termine per far emergere il preoccupante sommerso psicopatologico nella fascia minorile mediante una strategia informativo-formativa nei confronti dello stigma e della negligenza. Tale intervento è finalizzato a migliorare sia la prevenzione che la precocità della diagnosi e i trattamenti terapeutico-riabilitativi. Ma per ottenere risultati positivi si ritiene indispensabile collegare la salute mentale nell'età evolutiva con il contesto ambientale, familiare e sociale in un rapporto di stretta continuità.

Si tratta, pertanto, di coinvolgere, oltre le strutture sanitarie, anche quelle socio-assistenziali, le famiglie, la scuola e la magistratura minorile.

Concludendo questo conciso resoconto sull'impegno del C.N.B. sul complesso e rilevante problema della salute mentale sotto il profilo bioetico, vorrei segnalare l'apprezzamento della comunità scientifica nei suoi confronti e, soprattutto, la disponibilità a recepirne le linee idi indirizzo, come risulta, ad esempio, nella recente legge sull'amministratore di sostegno.

LA TERAPIA ELETTROCONVULSIVANTE

PROF. LUCIO PINKUS

1. Dicebamus heri...

Fa una certa impressione ritrovare negli studi anche molto recenti gli stessi interrogativi di fondo e le medesime impostazioni di 15 anni or sono, quando – su richiesta del capogruppo dei Verdi al Comune di Roma – il C.N.B. fu chiamato ad esprimersi circa l'opportunità di una sospensione cautelativa dell'ECT per ragioni bioetiche.

2. Le condizioni della valutazione

Costituito il gruppo ristretto incaricato di lavorare sul quesito – come da prassi già consolidata nel C.N.B. – avviammo, per prima cosa, un confronto molto aperto su quegli elementi che avrebbero potuto condizionarci e che, dunque, era bene far emergere fin dall'inizio. Innanzi tutto, per nessuno di noi era ipotizzabile di trovarsi dinanzi ad un "campo neutro", se teniamo conto di quanto scrive, p. es. Giovanni Jervis, ancora nel 2002: "Il trattamento elettroconvulsivante, o di applicazioni di elettroshockterapia (Es, o Ecr ovvero Esr), ha una pessima fama soprattutto nel pubblico in generale, e anche fra gli psicologi, ma bisogna dire che non è molto amato neppure dagli psichiatri. [...] Negli anni subito successivi (fra la metà degli anni '60 e la metà degli anni '70) vi fu una forte reazione, sia nell'opinione pubblica, sia fra gli specialisti stessi della salute mentale, contro l'uso di questa terapia: tanto che ne fu proposto l'abbandono. Va però detto che buona parte di questa mobilitazione fu legata all'ignoranza da parte del pubblico di cosa fosse l'elettroshock; vi contribuirono film popolari disinformativi, come *Qualcuno volò sul nido del cuculo*. In seguito, e soprattutto a partire dalla fine degli anni '70, studi più accurati dimostrarono che l'Es è un presidio terapeutico non solo utile ma anche ineliminabile"[586].

Per un verso, l'ampia gamma di sensibilità personali, di approcci scientifici ed in qualche caso anche direttamente professionali, rendeva molto faticoso e contrastato il nostro esame del problema ma, per l'altro, conferiva a sentimenti e riflessioni del nostro gruppo una rappresentatività abbastanza fedele di quelli riscontrabili nel più vasto campione... che si suole definire "uomini della strada". La reale disponibilità al confronto, spinta sino al conflitto, ha reso insolitamente appassionato e vivace il dibattito all'interno del gruppo, ad ulteriore riprova di quanto ci sentissimo coinvolti nella problematica. Al tempo stesso, appunto questa laboriosa franchezza, unita alla lealtà verso le proprie visioni bioetiche, a loro volta strettamente connesse con le nostre diverse esperienze, costituì una garanzia di serietà e di onesta "oggettività" del nostro lavoro, sia pure in senso relativo, come è di ogni fatto profondamente umano.

3. La scelta del compito e le procedure

Dopo una discussione molto ampia ed accurata, riuscimmo a focalizzare meglio i nostri compiti. Anzitutto, raggiungemmo la convinzione chiara e condivisa che non ci veniva chiesto di pronunciare un giudizio sulla *validità tecnica* dell'ECT, bensì sulla *qualità bioetica* del suo uso. Naturalmente, questo obiettivo non escludeva, ma anzi implicava, di possedere anche un'adeguata informazione sulla sua validità tecnica, onde poterne considerare la beneficialità in riferimento, appunto, ai pareri degli specialisti del settore e alle testimonianze di chi aveva sperimentato su di sé questo tipo di trattamento. Una volta

[586] G. JERVIS, *La depressione*, Il Mulino, Bologna 2002, p. 105-106.

acquisita questa condizione preliminare, avremmo potuto dedicarci con maggiore consapevolezza ed attenzione agli aspetti più propriamente bioetici.

Per il metodo di lavoro, individuammo due direttive:

1) cercammo documentazione sulla letteratura internazionale, soprattutto recente e verificammo in tal modo che, se si escludevano alcune posizioni nettamente ideologiche, la maggior parte delle opzioni scientifiche erano concordi nel ritenere che, in condizioni patologiche ben definite e delimitate, l'ECT fosse un trattamento valido e perfino insostituibile. Il consenso su tale convinzione era anzi talmente ampio, che essa venne espressa anche in una *Consensus conference* internazionale di psichiatri, tenutasi in Canada poco prima che al C.N.B. venisse posto il quesito sulla sospensione del ECT per motivi bioetici.

2) nella seconda linea di approfondimento il gruppo ristretto chiese ed ottenne dalla Presidenza di convocare per un'audizione, dinanzi a tutti i membri del C.N.B. che lo avessero desiderato, alcuni degli studiosi e dei professionisti italiani più qualificati del settore: esponenti di Società scientifiche, come la Società Italiana di Psichiatria, docenti universitari, attivi nell'ambito dell'assistenza psichiatrica, sia presso servizi ospedalieri di diagnosi e cura, sia liberi professionisti. Gli psichiatri così consultati, pur avanzando grandi cautele e puntualizzazioni molto accurate, erano sostanzialmente in accordo con l'opinione prevalente, da noi già riscontrata nella letteratura.

4. L'elaborazione del parere

Una volta acquisite informazioni sufficienti per comprendere che, correttamente, all'ECT andava riconosciuta – o almeno, non rifiutata recisamente – la nota di beneficialità, il gruppo ristretto passò ad esaminare i diversi aspetti del problema, connessi alla personalità del paziente – nelle sue facoltà cognitive, emotive e relazionali – nonché al rispetto della sua dignità e libertà[587]. Diversi nodi si presentarono alla nostra considerazione. Fu subito chiaro che eravamo tendenzialmente resistenti all'idea stessa dell'ECT, in quanto percepita comunque da noi come pratica violenta, per ragioni di formazione e di esperienze, oltre che – probabilmente – per un certo ethos di fondo, che pur nella estrema diversità di posizioni, accomunava i membri del gruppo. Ritengo che tracce non lievi di questi sentimenti siano facilmente evidenziabili nel documento poi approvato dall'intero C.N.B. Contestualmente, però, assumevano rilievo anche aspetti di solito più trascurati. Innanzi tutto, dovevamo porre adeguata attenzione a quanto il malato/a possa percepire come violenta la sua malattia; disperante e aggressivo lo scorrere del tempo, senza mutamenti e prospettive apprezzabili; inibente, o almeno condizionante, l'esclusione aprioristica di un trattamento che – come abbiamo visto – se non deve e non può essere considerato di prima scelta (e il documento del C.N.B. ben lo sottolinea), tuttavia può portare benefici documentati. Quanto a designare come violenta la pratica dell'ECT, va detto che tale attribuzione non può essere fatta in astratto, bensì tenendo conto del contesto medico in cui essa viene applicata. A tale proposito, infatti, pur considerando la peculiare valenza simbolica della testa rispetto ad altre parti del corpo, è venuto immediato il paragone con diverse tecniche chirurgiche, indubbiamente a modo loro "aggressive" o se vogliamo "violente", eppure da nessuno messe in questione. Il problema si è venuto configurando, così, come valutazione del vissuto del paziente e della

[587] Nel corso delle discussioni, emersero diversi temi che riguardavano la psichiatria, ma che non fu possibile approfondire in quella sede. Successivamente, essi sono stati ripresi dal C.N.B., che il 24 nov. 2000 ha pubblicato uno specifico documento: *Psichiatria e salute mentale: orientamenti bioetici*. Nel suo contributo, il prof. Michele Schiavone tratta, in modo ampio e sistematico, diversi dei temi che aveva allora presentato sinteticamente.

sua possibilità di integrare un trattamento ECT nella propria storia.

Questa diversa angolatura della questione chiamava in causa l'atteggiamento dello psichiatra, quale perno reale della problematica. Non sembrava corretto, infatti, attribuire alla pratica dell'ECT una sorta di potere magico autonomo sul paziente: pur senza minimizzare anche numerosi elementi contestuali, appariva invece indiscutibile che l'ECT deve essere pensata come un trattamento inscritto in una relazione, ciò che vale del resto per ogni pratica terapeutica e dunque, a più forte ragione, nell'ambito della psichiatria. Venivano così messe in luce, quale aspetto bioetico fondamentale, le modalità con cui lo psichiatra – in alcune situazioni particolarmente gravi – può e deve tutelare la soggettività del malato, considerandone appunto gli interessi e i diritti primari alla salute.

Proprio riguardo alla relazione con il malato e al rispetto della sua soggettività, si sono delineati in modo netto e persistente, nel nostro gruppo, due atteggiamenti differenti che presuppongono, a loro volta, una diversità d'impostazione anche antropologica e nella relativa concezione della personalità. Questo duplice orientamento, presente ovviamente nella letteratura prima ancora che nel nostro gruppo, è stato riportato senza reticenze nel documento, corredandolo con le rispettive affermazioni. Tale divergenza, ancorché profondamente sofferta per alcuni, non ci ha impedito di procedere nel lavoro.

Una volta chiarita l'importanza primaria della relazione terapeutica e la funzione tutoria dello psichiatra all'interno di essa,[588] la nostra riflessione si è addentrata nel tema del consenso informato da parte del malato. A questo riguardo, si è resa necessaria un'approfondita rivisitazione delle dinamiche decisionali – sia dal punto di vista cognitivo, che motivazionale – per far emergere in noi un'immagine di consenso inteso come processo, anziché come singolo atto: figura, questa, che può saturare le esigenze meramente normative e che, pertanto, riflette probabilmente una certa pratica. *Con-senso* implica, infatti, un dinamismo di ricerca – fatta assieme – di un significato condivisibile, su cui convergere: solo dopo questo processo sarà lecito procedere al trattamento. Oltre agli aspetti emozionali ed infraverbali della relazione tra lo psichiatra e un soggetto in condizioni psicopatologiche particolarmente gravi, è necessario anche valutare quale sia il livello di comprensione, e quindi di competenza decisionale, accessibile al malato. Su questo punto, psichiatri di formazione psicodinamica sostengono che, se la relazione terapeutica è buona, il paziente è sempre in grado di cogliere l'intenzionalità di aiuto dei messaggi dello psichiatra, quand'anche – e accade spesso – non sia in grado di esplicitare il proprio assenso con chiarezza verbale, a causa del complesso intreccio emotivo-cognitivo, che sovente appartiene proprio alla condiziona psicopatologica. Peraltro, il rispetto sostanziale della persona umana non contraddice – in questo, come in altri casi – il ricorso alla funzione tutoria di un adulto (parente, medico di base, amico), che possa facilitare il processo di con-senso del malato – come pure esprimere un dissenso – o addirittura surrogarlo, quando si creino condizioni di impedimento assoluto a procedere altrimenti.

Una volta stabiliti questi punti preliminari, il gruppo ristretto si è impegnato a selezionare le forme di psicopatologia, per le quali l'ECT viene indicata come trattamento selettivo ed adeguato dalla letteratura internazionale. Il documento del C.N.B. contiene appunto l'elenco di queste sindromi psicopatologiche, scelte anche tenendo conto di fattori "sensibili" come la sofferenza del paziente e il rischio suicidale, o di aspetti più generali di tipo internistico, controindicanti l'uso di terapie farmacologiche.

[588] A proposito della relazione terapeutica, mi sembra utile ricordare qui che l'affermazione di pari dignità etica fra medico e paziente non esclude affatto un'asimmetria funzionale del rapporto, in quanto essa non può certo valere come sinonimo di abdicazione alla responsabilità clinica.

Un'ultima valutazione e segnalazione, di cui ci siamo occupati, concerneva le condizioni ambientali e relazionali potenzialmente vantaggiose per il malato e la sua famiglia, nel fronteggiare l'esperienza di questo tipo di trattamento. A margine, vorrei segnalare che il lavoro svolto su questo tema, e le discussioni ad esso correlate – non solo nel gruppo ristretto, ma anche in seduta plenaria – hanno fatto emergere problemi e sensibilità che, a loro volta, hanno sollecitato approfondimenti ulteriori ed allargati alla psichiatria nel suo insieme. Proprio l'apporto di questo acceso dibattito consentirà, dunque, al C.N.B. la pubblicazione, nel novembre del 2000 del contributo *Psichiatria e salute mentale: orientamenti bioetici*.

5. Da allora...

Poiché da allora sono trascorsi ormai diversi anni, mi sembra utile una breve analisi di quanto è avvenuto, dopo la pubblicazione del documento, in merito a questo tema.

5.1. Sviluppi normativi

La problematica è ripresa in modo autonomo dal Consiglio Superiore di Sanità: dopo aver riesaminato la letteratura e il giudizio degli esperti, e tenuto conto del parere espresso dal C.N.B., ne condivide le conclusioni, indicando per la fruibilità di questo trattamento gli stessi ambiti patologici già da questo individuati e pubblicando infine le proprie valutazioni, sotto forma di circolare del Ministero della Sanità, diffusa in data 17 aprile 1996.

Nel marzo del 1999, lo stesso ministero della Sanità riprende l'argomento, raccomandando cautela e sottolineando l'incompiutezza delle conoscenze sull'ECT.

Nel frattempo, le indicazioni espresse dal C.N.B. e nelle circolari ministeriali raggiungono... la "periferia": così, p. es., nel 1999 la Provincia Autonoma di Bolzano fornisce ai servizi psichiatrici di diagnosi e cura un modulo molto completo, ad uso dei pazienti e dei loro familiari, in cui si descrive accuratamente la tecnica, se ne illustrano indicazioni e controindicazioni, condizioni di svolgimento, vantaggi e rischi (espressi in forma molto esplicita e comprensibile) e si ribadisce il diritto del malato, non solo a dare ovvero negare il consenso preliminare, ma anche a chiedere l'interruzione del trattamento, se e quando lo ritenga opportuno. Il modulo prevede, infine, oltre alla firma del malato, anche quelle di un suo medico fiduciario e di due testimoni.

Contestualmente, persistono anche le perplessità: in alcune regioni – p. es. le Marche e poi la Toscana ed il Piemonte – vengono emanate delle leggi regionali, che disciplinano l'applicazione dell'ECT nei rispettivi servizi psichiatrici. A proposito di tali leggi, occorre però osservare che, probabilmente, esse sono viziate da un approccio ideologico, in quanto non sembrano tanto preoccupate di tenere chiaramente distinte le diverse condizioni patologiche e quindi, in definitiva, le necessità specifiche del malato. Per esemplificare questa mia affermazione, riporto letteralmente le intestazioni delle due leggi sunnominate:

- Legge Regione Piemonte 3 giugno 2002 (Regolamentazione sull'applicazione della terapia elettroconvulsivante, la lobotomia prefrontale e transorbitale ed altri simili interventi di psicochirurgia).
- Legge regione Toscana 28 ottobre 2002, n. 39 (Regole del sistema sanitario regionale toscano in materia di applicazione della terapia elettroconvulsivante, la lobotomia prefrontale e transorbitale ed altri simili interventi di psicochirurgia).

Mi sembra evidente l'accostamento di trattamenti diversi, che presuppongono situazioni cliniche non propriamente assimilabili fra loro, dal punto di vista di una valutazione sia clinico-scientifica che bioetica.

La Corte Costituzionale, richiamando la sentenza n. 282 del 2002 – questa si riferisce ad una legge della regione Marche, che sospendeva nel territorio regionale l'applicazione della TEC, della lobotomia e di altri simili interventi di psicochirurgia – accogliendo il ricorso fatto dal Governo, dichiara con forza che "non sono ammissibili scelte legislative dirette a limitare o vietare il ricorso a determinate terapie la cui adozione ricade in linea di principio nell'ambito dell'autonomia e della responsabilità dei medici, tenuti ad operare col consenso informato del paziente e basandosi sullo stato delle conoscenze tecnico-scientifiche a disposizione – ove nascano da pure valutazioni di discrezionalità politica..." Dopo aver precisato l'ambito delle competenze legislative in ambito regionale, la Corte prosegue indicando i criteri di valutazione delle terapie in genere e nello specifico del ricorso e cioè il prendere atto e seguire "l'elaborazione di indirizzi fondati sulla verifica dello stato delle conoscenze scientifiche e delle evidenze sperimentali acquisite, tramite istituzioni e organismi – di norma nazionali o sopranazionali – a ciò deputati". Il testo prosegue, approfondendo sia i diritti del malato per i singoli punti, sia le limitazioni alla potestà legislativa delle singole regioni in materia di diritto alla salute, concludendo infine (v. sentenza n. 338 del 10 nov. 2003) con una dichiarazione d'incostituzionalità per le predette disposizioni.

Sembra pertanto che, sul piano normativo, il parere del C.N.B. costituisca fino ad oggi un punto di riferimento che, indirettamente, produce giurisprudenza.

5.2. Sviluppi scientifici

Definirei "staticamente movimentato" il panorama scientifico relativo all'ECT: contestualmente alla nascita addirittura di nuove riviste, interamente focalizzate sullo studio di questo specifico tema,[589] persistono infatti prese di posizioni contrarie all'uso di questa tecnica, mentre i luoghi del dibattito si ampliano attraverso appositi forum internet o giornali di psichiatria on-line. Una buona idea dell'andamento del fenomeno può essere ricavata, osservando come l'ECT viene presentata in alcuni numeri della rivista scientifica *Nature* degli anni 1999/2000.

Nel vol. 401 (sett. 1999), uno stimato studioso – il prof. Hugh Freeman, già editore del "British Journal of Psychiatry" e docente al Green College – scrive una recensione molto elogiativa dell'ultimo lavoro di Max Fink, un convinto ed accreditato studioso dell'ECT: "Electroshock: Restoring the Mind", Oxford University Press, 1999. La recensione insiste sull'importanza del lavoro di Fink nel demitizzare i presunti danni cerebrali dell'ECT e ne riprende la convinzione, non soltanto della sua non pericolosità, ma soprattutto dell'efficacia terapeutica, specie nelle depressioni farmaco-resistenti; in queste forme, il parere del prof. Freeman è che i suoi effetti possono anzi evitare, sia un inutile accanimento farmacologico, sia il logorio di un approccio psicoterapico, i cui risultati risultano quasi sempre inadeguati nelle patologie gravi. Il vol. 403 (genn. 2000) della stessa rivista pubblica la replica assai dura di un altro noto studioso – il prof. P. Sterling, del Dipartimento di Neuroscienze dell'Università della Pennsylvania –, che insiste, invece, sui danni cerebrali provocati dall'applicazione dell'ECT e ne contesta la validità terapeutica; secondo questo autore, che – a riprova delle sue affermazioni – cita anche un caso, l'ECT sarebbe in grado di produrre, nel migliore dei casi, solo benefici temporanei. Sterling sottolinea, inoltre, che l'ECT viene usata nelle ricerche di neuroscienze come strumento per gli esperimenti e non offre garanzia di sicurezza e di affidabilità. Sul vol. 403 del febb 2000 della stessa rivista, viene ospitata una pronta replica, sia di Finck che di Abrams. Per altro sullo stesso numero sono esposte le convinzioni di altri studiosi specialisti del settore,

[589] P.es. "Electroshock Review", "Convulsive Therapy" o "Journal of ECT".

i quali confutano le tesi di Finck.

Sulla nota rivista scientifica britannica *Lancet*, nel numero pubblicato l'8 marzo 2003, l'UK ECT Review Group[590] presenta una rassegna critica sull'ECT applicata alla cura della depressione, concludendo che ci sono prove ragionevoli per sostenerne l'uso poiché, in pazienti adulti che soffrono di questa malattia, il trattamento ha mostrato un'efficacia superiore a quella riconosciuta alle tradizionali terapie farmacologiche.

Con sfumature variegate, le due posizioni – pro/contro – continuano a fronteggiarsi anche nell'ambito della psichiatria italiana benché, in questo caso, il sostegno all'uso dell'ECT venga espresso con toni più... cauti e sommessi, comunque non trionfalistici, come risulta p. es. dalla documentazione offerta in *pol.it, The italian on line psychiatric magazine* o anche nel periodico on line per medici di famiglia, *Tempo Medico*.

Il materiale suddetto non prende in alcuna considerazione gli aspetti legati al vissuto del paziente o della famiglia e neppure si pone interrogativi etici, bensì il dibattito fra tesi contrapposte, peraltro molto acceso, si limita a valutazioni circa le caratteristiche e l'efficacia della ECT.

6. Un parere rimosso?

La constatazione di come sia tuttora attuale il documento prodotto dal C.N.B. nel... lontano 1995 è gratificante, in quanto riscontro indiretto della qualità del lavoro svolto in quegli anni; è però anche deludente, rispetto alla speranza che il C.N.B. nutriva allora: che rigorose ricerche e nuovi apporti, sia clinici che teorici, che non rendessero più necessario il ricorso a questa forma di trattamento.

I percorsi schematicamente illustrati dimostrano che le piste individuate dal C.N.B. per formulare il suo parere furono approfondite e complete, sia sotto il profilo normativo, sia nella formulazione dei criteri scientifico-clinici, che infatti sono gli stessi, raccomandati ancora oggi dalle riviste scientifiche, perfino per quanto riguarda l'indicazione dei quadri psicopatologici, in cui l'ECT viene accreditata come terapia insostituibile.

Quasi a conclusione di questa mia disamina, mi sento ora come obbligato ad offrire una riflessione interrogante: il convincimento che ho tratto, seguendo i diversi filoni di letteratura specialistica sull'ECT, è che l'aspetto più ignorato, o perfino rimosso, del nostro lavoro di allora è proprio quello che attiene la problematica antropologico-bioetica. Il C.N.B., infatti, perseguendo il proprio obiettivo peculiare – cioè la salvaguardia dei valori bioetici e, in particolare, della dignità e delle esigenze della personalità del malato – dopo aver dichiarato la liceità etica del ricorso a questa tecnica (giudizio da intendersi in senso restrittivo, limitato alle situazioni patologiche elencate), al n. 5 del suo documento sottolineava alcune condizioni, ritenute aspetti integranti e persino necessari, per poter riconoscere dignità etica a questo atto terapeutico.

Fra queste, il documento segnalava in particolare:

1) esistenza di un piano generale per la diffusione capillare di programmi di educazione ed informazione sanitaria, con l'obiettivo di garantire su vasta scala gli strumenti culturali adeguati a valutare – in generale, le strategie ed i mezzi terapeutici – in particolare l'ECT, tutelando in tal modo i diritti del malato, nella sua qualità di persona umana;

2) l'impegno ad ogni sforzo possibile, perché il paziente possa prestare un consenso veramente informato;

3) la sollecitudine nel fornire un adeguato e doveroso sostegno psicologico, sia al paziente che alla sua famiglia.

[590] Si tratta del Gruppo britannico per la revisione dell'elettroshock, che fa capo all'Univ. di Oxford, ma comprende docenti e clinici psichiatri di numerose altre istituzioni universitarie ed ospedaliere,

Non ho trovato contributi, riflessioni o reportage di esperienze su queste tematiche, se non occasionalmente. La sottoestimazione dei risvolti bioetici, nel campo del consenso informato e del sostegno psicologico – specialmente ai familiari – sembra riflettere quanto avviene, con frequenza e con una certa ampiezza, anche in altre aree della medicina; in psichiatria, però, e più puntualmente nel caso dell'ECT, la singolare pregnanza simbolica e le valenze ideologiche evocate hanno forse prodotto l'effetto paradossale di misconoscere proprio quegli aspetti che – al di là dei persistenti e ricorrenti interrogativi sui problemi tecnici di questa pratica – rimangono comunque decisivi, dal punto di vista bioetico, per un giudizio positivo circa la sua adottabilità: ed è, appunto, questo che il C.N.B. si era preoccupato di sottolineare. Ricollegandomi, dunque, al testo del documento, auspico che la necessità di ricorrere all'ECT possa venire superata in tempi brevi, anche nei casi per i quali, fino ad oggi, questa forma di trattamento sia ritenuta elettiva, se non addirittura l'unica possibile. Ma, mentre attendiamo con la necessaria pazienza che questo obiettivo si realizzi, con forza anche maggiore mi auguro che, ovunque ci si trovi costretti ad usare questa tecnica, diventi fin d'ora impegno primario e inderogabile per tutti un lavoro attento sul consenso informato, insieme ad un accurato e idoneo sostegno psicologico per il paziente e la sua famiglia.

Area Tematica

BIOETICA GENETICA E AMBIENTE

LA TERAPIA GENICA

PROF. LUIGI DE CARLI

Introduzione

Un documento sulla terapia genica è stato considerato, per la novità della materia ed il suo impatto sulla medicina molecolare come uno dei primi contributi che il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) poteva fornire assolvendo ai suoi compiti istituzionali. La tempestività della iniziativa si rileva dal fatto che proprio durante i lavori del Gruppo (Scienze dell'ereditarietà) costituito presso il Comitato è stato effettuato negli Stati Uniti il primo esperimento di terapia genica sul paziente. Analoghi tentativi erano stati programmati in un periodo immediatamente successivo presso l'Ospedale S. Raffaele di Milano ed il primo intervento è stato portato a termine con successo su un paziente con sistema immunocompromesso.

Il documento del CNB sulla terapia genica, dato alle stampe il 25 febbraio 1991, comprendeva due relazioni, una a carattere generale in cui erano analiticamente esposte le nozioni scientifiche, approfondite le implicazioni etiche e tracciate le linee guida, ed una più specifica sulle caratteristiche della terapia genica nelle malattie da immunodeficienza per deficit di adenosin-deaminasi. Le due relazioni erano accompagnate da *Conclusioni generali e pareri del Comitato Nazionale per la Bioetica*. Nella parte tecnico scientifica della relazione generale veniva presentato lo stato dell'arte delle metodologie di trasferimento genico applicate alla terapia, per molti aspetti ancora oggi valide.

Tenendo dunque presente questo documento la mia presentazione vuole offrire una sintesi delle conoscenze di base ed una breve descrizione degli approcci sperimentali, delle modalità di trattamento, delle tecniche di trasferimento genico aggiornate ai più recenti sviluppi. Verrà poi fatto il punto attuale della situazione con l'indicazione dei protocolli approvati e sperimentati, con una illustrazione della casistica e con l'analisi dei risultati finora acquisiti. Particolare attenzione verrà dedicata alla determinazione degli effetti avversi e del rischio, che rappresentano il primo livello di valutazione bioetica. Una riflessione più approfondita alla luce dei principi fondamentali della bioetica riprenderà le valutazioni già espresse nel primo documento del CNB sulla liceità della terapia genica germinale e della terapia genica somatica, estendendole alle nuove prospettive che si sono aperte con lo sviluppo dei metodi di clonazione e di isolamento delle cellule staminali.

Dalla terapia del gene alla terapia mediante geni

La terapia genica, nell'accezione più ampia del termine, è un trattamento effettuato per la cura di una malattia ereditaria, congenita o acquisita, mediante trasferimento di materiale genetico nelle cellule dell'organismo affetto. La trasformazione genetica, ossia il cambiamento stabile di un carattere mediante un principio attivo contenuto nella cellula, successivamente individuato nel DNA, è stata scoperta nel 1928 nei batteri. Le basi concettuali e metodologiche del trasferimento genico in cellule umane sono state poste più di trent'anni dopo da Szibalsky, che ottenne *in vitro* la correzione di un difetto biochimico, determinato da una mutazione genica, con estratti di DNA contenenti il gene normale. Gli anni 80 segnarono l'ingresso massiccio nella genetica degli organismi superiori delle metodologie del DNA ricombinante. Dopo una lunga sperimentazione condotta sia *in vitro*, su cellule coltivate, sia *in vivo* su animali da laboratorio, sfruttando anche meccanismi di integrazione di materiale genetico, che operano nel processo di induzione di tumori da virus animali, si pervenne al primo esperimento di trasferimento genico nell'uomo. Agli

esperimenti preliminari di marcatura genica eseguiti su pazienti terminali affetti da melanoma maligno seguì il trattamento di un paziente affetto da immunodeficienza grave combinata.

La terapia genica in senso stretto consiste nella correzione di una anomalia presente in un gene o nel mascheramento o neutralizzazione della sua azione. Si può parlare in questo caso di *terapia del gene* o *sul gene*, in quanto viene coinvolto direttamente il gene responsabile della patologia. Questo tipo di approccio tuttavia limita le possibilità di intervenire a malattie genetiche a determinismo mendeliano semplice, ossia monogeniche e tra esse solo quelle con modalità di espressione recessiva. Nelle forme dominanti l'intervento dovrebbe necessariamente comportare la rimozione del gene patologico. L'operazione, preclusa allo stato attuale della sperimentazione, può diventare un obiettivo realistico per un prossimo futuro con lo sviluppo delle tecniche di ricombinazione omologa e di knock out genico, già applicate con successo in cellule di mammifero coltivate *in vitro*. Una patologia può essere ridotta o eliminata non mettendo fuori causa direttamente il gene o l'agente che l'ha determinata, ma inserendo nell'organismo o nelle sue cellule un gene che controlla una funzione cellulare capace di impedire la manifestazione della malattia. Viene in tal modo realizzata la *terapia mediante geni* ed emerge il concetto di gene terapeutico. Effettore della terapia può essere non solo un intero gene, come particella autonoma o integrato nei cromosomi, ma qualsiasi frammento di DNA o RNA in grado di bloccare il processo di trascrizione o di traduzione nella proteina della sequenza genica alterata. La maggiore flessibilità nell'uso di materiali e delle tecniche di correzione genica e la possibilità di sfruttare diversi meccanismi genetici coinvolti nel processo patogenetico giustifica l'uso del termine più generale di *terapia genetica*, ossia di una terapia basata sull'induzione di qualsiasi tipo di modificazione genetica molecolare o citologica, capace di ripristinare la normale fisiologia di un organismo. Con questa varietà di approcci le possibilità terapeutiche si vanno progressivamente estendendo, dalla cerchia ristretta delle malattie monogeniche recessive a quelle dominanti, a patologie tumorali non ereditarie, a patologie di origine virale come l'AIDS e a malattie a base poligenica e multifattoriale come ipertensione e diabete.

Terapia genica germinale e terapia genica somatica in vivo *ed* ex vivo

Modificazioni genetiche diverse, finalizzate alla terapia, possono essere effettuate su cellule della linea germinale comprendenti le cellule sessuali, i gameti, e le cellule embrionali nelle prime fasi dello sviluppo e su cellule della linea somatica che formano i vari tessuti ed organi. La separazione tra la linea somatica e la linea germinale avviene molto precocemente nell'embrione; un intervento modificativo effettuato sul genoma in fasi più avanzate dello sviluppo embrionale su tessuti che non includano i precursori delle gonadi, si configura come terapia genica somatica. Questa specificazione si rende necessaria in vista della possibilità di effettuare una terapia genica *in utero* sul feto, per la quale esistono protocolli clinici convalidati e che potrebbe essere anticipata al periodo embrionale immediatamente precedente quello fetale, ossia all'8^-9^ settimana di gestazione. La terapia genica germinale è estesa a tutte le cellule dell'organismo, comprese quelle che producono i gameti e l'effetto è quindi trasmissibile alla progenie. La terapia genica somatica ha invece effetto sui tessuti o gli organi esposti al trattamento ed è confinata in ogni caso all'organismo ricevente.

Il materiale trasformante con il quale viene modificato geneticamente l'intero organismo o i singoli tessuti per ripristinare le funzioni normali o comunque impedire la manifestazione della patologia, a seconda delle diverse strategie correttive, può essere costituito da acidi nucleici, DNA o RNA "nudi" o complessati con altre molecole, oppure da

interi geni o parti di geni, in genere contenuti in strutture plasmidiche o in vettori macromolecolari o virali (Tab.1). Per agevolare il trasporto attraverso le membrane sono state anche utilizzate vescicole lipidiche o strutture più organizzate di origine naturale come gli involucri dei globuli rossi. I vettori virali sono costituiti da virus ad RNA e a DNA. Quelli usati nella prima fase di sperimentazione clinica ed ancora oggi di largo impiego per la elevata efficienza nel trasferire alle cellule il materiale genetico trasformante attraverso un processo di infezione interrotto, sono i retrovirus ad RNA, così chiamati per la loro capacità, una volta entrati nel nucleo cellulare di inserire il gene o un suo frammento nel DNA della cellula ricevente, attraverso un meccanismo di trascrizione inversa. Caratteristica comune dei vettori virali usati per la terapia genica è quella di essere privati dei geni necessari per la costruzione della stessa particella virale e quindi per la sua riproduzione. Questa funzione viene supplita in genere da un sistema di supporto che consente la formazione di particelle mature, in grado di infettare le cellule riceventi, ma non di propagarsi.

Nella terapia genica somatica molecole di DNA o RNA, geni isolati o inclusi in plasmidi, portati da vettori macromolecolari o da vettori virali, possono essere trasferiti nell'organismo secondo un procedimento *in vivo*, con due possibilità, quella della iniezione, infiltrazione o contatto diretto con il tessuto, descrivibile come – *in situ* – e quella della inoculazione per via endovenosa o intraperitoneale. Una modalità peculiare di trattamento è quella seguita nella terapia genica della fibrosi cistica, effettuata mediante aerosol di una sospensione di particelle plasmidiche contenenti il gene normale da trasferire nelle cellule difettive dell'epitelio polmonare.

Un procedimento più complesso, ma più controllabile e collaudato è quello della terapia genica somatica *ex vivo*, che consiste nel prelievo di cellule dal tessuto destinatario dell'intervento correttivo, nel loro isolamento e crescita in coltura per un periodo sufficientemente lungo, durante il quale viene effettuato il trasferimento genico. Le cellule modificate geneticamente e restituite alla loro normale funzione vengono successivamente reinoculate nel paziente, in genere, per via endovenosa. In tal modo il tessuto di provenienza può essere ripopolato con una quota di cellule normali sufficiente per ripristinare la regolare attività. Non necessariamente le cellule prelevate appartengono al tessuto che esprime la patologia. Uno dei protocolli clinici a cui si farà cenno in seguito prevede l'isolamento dal paziente affetto da melanoma di linfociti TIL (Tumor Infiltrating Lynphocytes), la loro trasformazione *in vitro* con il gene per il fattore di necrosi tumorale (TNF) e la successiva reinoculazione nel paziente. L'effetto atteso è quello della distruzione delle cellule di melanoma, previa infiltrazione dei linfociti portatori del gene per il TNF nelle masse tumorali.

Tecniche di trasferimento genico

I procedimenti per il trasferimento di materiale genetico, tecnicamente possibili o già praticabili, variano secondo il tipo di terapia somatica o germinale, e secondo le modalità di somministrazione, *in vivo o ex vivo*. Il repertorio di mezzi fisici, chimici e biologici è sostanzialmente quello derivato dalla sperimentazione *in vitro* su sistemi cellulari ed *in vivo* su animali da laboratorio (Tab.2).

Nella terapia genica germinale, virtualmente possibile, ma allo stato attuale non sperimentabile nell'uomo, il materiale genetico dovrebbe essere introdotto con tecniche analoghe a quelle usate per la produzione di animali transgenici, ossia microiniezione nella cellula uovo fecondata o nei primi blastomeri dell'embrione oppure trattamento di spermatozoi con DNA nudo o in vescicole lipidiche.

Nella terapia genica somatica *in vivo* il trasferimento del materiale genetico puro, in strutture plasmidiche, associato ad altre macromolecole o veicolato da virus, è affidato ai meccanismi spontanei di internalizzazione, mediata da specifici recettori, o di infezione controllata, nelle cellule dei tessuti esposti. Nella terapia genica somatica *ex vivo* il trasferimento genico può essere agevolato con vari tipi di trattamento delle cellule coltivate, quali la precipitazione con fosfato di calcio, l'uso di lipidi trasportatori (lipofezione), di complessi DNA/proteine, che interagiscono con recettori di membrana, l'elettroporazione, la biolistica con microproiettili d'oro o di tungsteno. Questi procedimenti per la loro bassa efficienza sono in prevalenza utilizzati nella sperimentazione *in vitro* su linee cellulari dotate di marcatori selettivi adatti. Anche per la terapia genica somatica con trattamento *ex vivo* il metodo di elezione rimane quello dei vettori virali che attraverso il processo di infezione in vitro garantiscono la trasformazione della quasi totalità delle cellule. Ai retrovirus animali aviari e murini inizialmente usati si sono aggiunti i virus adenoassociati, gli adenovirus, i lentivirus ed il virus herpes. La scelta sempre più ampia dei tipi di vettori e lo sviluppo di varianti più produttive e più efficienti nella capacità di transdurre il gene e di regolarne l'espressione, dotate anche di diversi tropismi cellulari, permettono di trovare le condizioni adatte per l'impiego di diversi sistemi di trasferimento. Fattori da considerare sono inoltre la capacità di trasporto in termini di lunghezza di sequenze da alloggiare nel vettore, la localizzazione dei siti di integrazione nel cromosoma, la dipendenza dalla proliferazione cellulare. Condizione necessaria per il funzionamento dei retrovirus è l'attività proliferativa della cellula ricevente almeno per un ciclo di replicazione. L'uso dei lentivirus alla cui famiglia appartiene il prototipo HIV-1, permette di superare questa limitazione in quanto l'integrazione nel genoma ospite avviene in assenza di replicazione della cellula infettata. I vettori adenovirali possono alloggiare sequenze di DNA lunghe fino a 5 kb e sono in grado di infettare molti tipi cellulari in stasi moltiplicativa. Infine è da segnalare una caratteristica interessante dei virus adenoassociati: il loro genoma potenziale trasportatore di geni terapeutici si integra in una precisa regione di uno specifico cromosoma, il cr. 19. Il vantaggio di un simile sistema è quello di evitare inserimenti casuali inappropriati o deleteri del gene terapeutico nel genoma ricevente.

Cellule bersaglio

Le cellule bersaglio della terapia genica germinale sono i gameti e le cellule embrionali nel periodo di segmentazione fino alla perdita della totipotenza. Il trasferimento di geni è tecnicamente possibile in embrioni originati per fecondazione *in vitro*, per clonazione mediante scissione o per clonazione mediante trapianto nucleare.

Nella terapia genica somatica potenziali bersagli sono le cellule di tutti i tessuti o organi che manifestano la patologia o cellule che comunque possano venire a contatto e interagire con le prime. I linfociti TIL a cui si è fatto menzione in precedenza sono un esempio di questa interazione. Un altro esempio è offerto dai fibroblasti, detti anche meccanociti, per le loro capacità migratorie e di colonizzazione di diversi tessuti. Nel trattamento *ex vivo* le cellule utilizzate più estesamente sono quelle del midollo osseo, del sangue periferico e dei linfonodi: esse offrono il vantaggio della semplicità del prelievo, della facilità con cui si coltivano, possono essere controllate nella loro dinamica e successivamente reinoculate nel paziente. Nel trattamento *in vivo*, con modalità *in situ*, bersagli preferenziali sono i tumori cerebrali, tessuti muscolari, cellule dell'endotelio vasale e dell'epitelio polmonare. Nella Fig.1 sono indicati tutti i potenziali bersagli della terapia genica somatica e le possibili vie di ingresso del materiale genetico esogeno.

L'isolamento di linee cellulari staminali umane di origine embrionale e germinale, nel 1998, e la riscoperta negli anni successivi delle cellule staminali da adulto e da neonato,

nonché il recente sviluppo delle colture di cellule somatiche staminali di origine fetale, hanno aperto nuove prospettive per la terapia genica mediata da cellule. L'innovazione riguarda l'approccio *ex vivo* e l'intervento si configura come una forma di terapia cellulare associata al trasferimento genico, per la correzione di un difetto genetico o per l'inserimento di un gene terapeutico (Fig.2). La cellula staminale presenta due caratteristiche interessanti per questo tipo di applicazioni: la capacità di replicarsi e di inserirsi nella dinamica della popolazione cellulare di uno specifico tessuto ed il potenziale differenziativo che, in condizioni adatte, si esprime stabilmente. Ambedue questi requisiti sono essenziali per la riuscita di un intervento di terapia genica somatica. L'espressione tessuto specifica del gene trasferito e la durata dell'effetto correttivo costituiva uno dei punti critici nei primi tentativi effettuati su pazienti e rappresenta ancora oggi un problema non definitivamente risolto con l'adattamento dei costrutti genici e dei vettori. Per quanto riguarda la possibilità di impiego delle cellule staminali nella terapia genica valgono le stesse considerazioni che si applicano alle terapie cellulari nella medicina rigenerativa. Le cellule staminali da tessuto adulto e da cordone ombelicale, pur mostrando un potenziale di crescita ridotto e ristrette capacità differenziative sono controllabili per quanto riguarda la loro evoluzione nel tessuto bersaglio e sono in grado di esprimere stabilmente la funzione del gene terapeutico. La sperimentazione clinica è in atto ed una quota rilevante dei protocolli approvati prevedono l'uso di cellule staminali in prevalenza derivate da tessuto emopoietico. Le cellule staminali somatiche fetali hanno il vantaggio di una maggiore capacità proliferativi e di espansione *in vitro*. Le cellule staminali embrionali allo stato attuale non sono utilizzabili nella sperimentazione clinica in quanto alla maggiore capacità di crescita ed al più ampio potenziale differenziativo non associano una adeguata risposta ai segnali di controllo per una corretta integrazione ed un regolare funzionamento nel tessuto bersaglio. Risultati incoraggianti sono stati ottenuti sia su colture *in vitro* che su animali da laboratorio.

Sperimentazione clinica

I protocolli clinici per la terapia genica, globalmente approvati dal 1989, anno del primo intervento, fino al 2005 assommano a 1020 con un massimo di 117 nel 1999 (Fig.3). Circa due terzi delle sperimentazioni riguardano patologie tumorali, il resto interessa malattie genetiche a base monogenica, vasculopatie, malattie infettive ed altre patologie con quote rispettivamente del 9.1, 8.3, 6.7 e 3.0%. Esperimenti di marcatura genica e sperimentazioni su volontari sani incidono per il 5.1 e l'1.6% rispettivamente. La maggior parte delle sperimentazioni si trovano nella fase I che serve a valutare la sicurezza del trattamento; poco più di un terzo sono in fase I/II o II per la valutazione dell'efficacia/sicurezza; i campioni in ambedue i casi sono costituiti da un numero limitato di pazienti. Campioni di notevoli dimensioni sono analizzati nella fase III per ottenere l'evidenza finale dell'efficacia terapeutica. La frazione di sperimentazioni cliniche in quest'ultima fase non raggiunge il 2%. Il totale di pazienti trattati o in trattamento fino all'inizio di quest'anno può essere stimato a più di 6000. La distribuzione delle sperimentazioni terapeutiche nelle diverse fasi è un indice delle difficoltà che incontra l'applicazione dei protocolli clinici. Uno dei requisiti fondamentali per il proseguimento della sperimentazione nelle fasi successive è quello della sicurezza dell'intervento.

Alla iniziale diffusa convinzione circa l'innocuità ed il basso rischio biologico connesso con i diversi passaggi del procedimento, dalle caratteristiche dei materiali alle tecniche di trasferimento *in vitro* ed *in vivo*, è subentrato uno stato di allarme ed un atteggiamento di revisione critica, provocati da una serie di incidenti che hanno consigliato una moratoria. Va segnalata la morte di un paziente verificatasi negli Stati Uniti nel 1999 in seguito alla

iniezione di un vettore adenovirale portatore di DNA trasformante per la correzione di un errore congenito del metabolismo. Non vi è dubbio che il maggior problema creato dall'uso degli adenovirus è quello della tossicità ed in particolare dalla immunogenicità, dovuta a proteine virali che provocano una manifestazione acuta di risposta immune. Queste complicazioni, che si aggiungono al ristretto indice terapeutico ed alla brevità del tempo d'espressione del gene esogeno, sconsigliano l'uso di questo tipo di vettori virali per la terapia di malattie genetiche da difetti metabolici. Gli adenovirus sono viceversa interessanti per la terapia genica dei tumori, grazie alla loro capacità di transdurre geni per la citotossicità e per la immunomodulazione in un'ampia varietà di tumori.

Un secondo tipo di incidenti si verificò in Francia tre anni dopo con la morte di due bambini per leucemia indotta da geneterapia della X-SCID (Severe Combined Immunodeficiency Disease). L'integrazione del vettore retrovirale nel genoma avrebbe in questi casi attivato un gene, adiacente al sito di inserzione, che causa lo sviluppo della neoplasia. La mutagenesi inserzionale è stata sempre riconosciuta come una fonte importante di rischio nella terapia genica basata sull'uso di vettori retrovirali. Uno dei rilievi critici alla conduzione della sperimentazione terapeutica che ha portato a questi insuccessi riguardava il passaggio dalle prove di laboratorio a quelle cliniche, considerato troppo affrettato.

Possono essere considerati tre maggiori gruppi di patologie oggetto della geneterapia: malattie monogeniche, tumori, altre malattie comprendenti vasculopatie e malattie infettive.

Le malattie monogeniche per le quali sono stati approvati protocolli clinici sono quelle elencate nella Tabella 3. Il maggior numero di sperimentazioni si registra per la fibrosi cistica e per l'immunodeficienza grave combinata (SCID), che costituiscono rispettivamente il 30 ed il 20% del totale.

Un protocollo clinico tipico per la terapia genica della fibrosi cistica prevede l'inserimento in un vettore adenovirale del gene che codifica per la proteina CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator) ed il trasferimento del prodotto ricombinante *in vivo* nella cavità nasale o nelle vie respiratorie per instillazione o per aerosol. Nella SCID il gene per l'enzima ADA (adenosindeaminasi), inserito in un vettore retrovirale viene trasferito *in vitro* in linfociti e cellule $CD34^+$, precursori staminali del sangue periferico del paziente che vengono successivamente reimmesse in circolo.

Per la terapia genica dei tumori vengono usate diverse strategie che comprendono l'inattivazione di oncogeni, l'inserimento di geni soppressori della tumorigenesi, l'inibizione dell'angiogenesi per prevenire la progressione tumorale e le metastasi, il potenziamento della risposta immunitaria, la chemioterapia molecolare o terapia genica mediante suicidio cellulare indotto, ed il trasferimento di geni per la resistenza ai farmaci antitumorali in cellule del sistema ematopoietico per aumentare la soglia di tollerabilità al trattamento chemioterapico. Un esempio della strategia del suicidio cellulare è quello di un protocollo clinico che prevede l'uso di vettori virali contenenti il gene per la timidinocinasi (TK) del virus *herpes simplex*. Il costrutto viene iniettato direttamente nel tumore senza provocare alcun effetto tossico nelle cellule che lo incorporano. Il trattamento del paziente con il farmaco *ganciclovir* mette in moto un meccanismo di citotossicità basato sull'attivazione del profarmaco ad opera della timidinocinasi di *herpes* presente nelle cellule del tumore, che in questo modo si autodistruggono. La regressione del tumore è favorita dalla diffusione dell'effetto alle cellule che non hanno incorporato il gene terapeutico.

Nel trattamento delle infezioni virali, come ad esempio quella da HIV, coinvolta nella eziopatogenesi dell'AIDS, le strategie di terapia genica sono basate sull'inserimento di geni codificanti per proteine che inibiscono la funzione di proteine virali essenziali per la

replicazione del virus, oppure stimolano la risposta immunitaria, o sulla somministrazione di DNA o RNA non codificanti che portano all'inattivazione o alla degradazione degli RNA messaggeri virali.

Recentemente sono state proposte ed avviate sperimentazioni cliniche di terapia genica per patologie cardiovascolari quali arteriosclerosi, restenosi vasale dopo angioplastica e arteriopatie periferiche ostruttive. Il principio del trattamento è quello di agire sulla proliferazione cellulare inibendola o stimolandola secondo le diverse situazioni patologiche, mediante il trasferimento di geni esogeni o mediante somministrazione di specifiche sequenze nucleotidiche.

Una menzione particolare meritano gli esperimenti di marcatura genica, che rappresentano circa il 5% delle sperimentazioni. L'approccio usato è quello del trasferimento genico *ex vivo*, cioè su cellule prelevate dal paziente, effettuato allo scopo di inserire in esse un gene selezionabile o visuabilizzabile con tecniche citologiche, ad esempio basate sull'uso della fluorescenza. La marcatura serve da tracciante per le cellule che vengono reinoculate nel paziente, e delle quali potrà essere seguita la dinamica e la distribuzione nei vari tessuti. Questa tecnica di trasferimento genico si è rivelata di grande utilità nella trapiantologia.

Risultati della sperimentazione

L'ottimismo che ha accompagnato i primi esperimenti di marcatura genica in pazienti affetti da melanoma e di terapia genica vera e propria in pazienti affetti da SCID si è fortemente ridotto con l'avanzamento della sperimentazione che non ha portato a risultati soddisfacenti per quanto riguarda l'entità e la durata dell'effetto correttivo delle varie patologie trattate, sia di natura ereditaria che acquisita. La validità del metodo tuttavia è confermata dall'esito della sperimentazione *in vitro* su linee cellulari e *in vivo* su animali da laboratorio, dove è stata ottenuta la correzione stabile di difetti genetici ed il ripristino completo delle funzioni alterate. Nella sperimentazione clinica i dati finora accumulati sulla sicurezza dei procedimenti di trasferimento genico indicano che le tecniche utilizzate sono in generale controllabili e prive di effetti avversi. Le eccezioni menzionate in precedenza sono dovute a complicazioni che nella maggior parte dei casi possono essere evitate, modificando le condizioni di trattamento e tra queste in particolare le caratteristiche dei vettori virali. Il rischio di induzione di tumori può essere minimizzato, ma non completamente escluso con i sistemi attualmente disponibili. È critico il passaggio dalla fase I alle fasi II e III della sperimentazione che pongono l'operatore di fronte a quesiti più specifici riguardanti la destinazione tissutale del vettore con il suo carico genico trasformante e l'espressione del gene terapeutico nella cellula bersaglio. Nella terapia genica dei tumori risultati incoraggianti sono stati ottenuti con iniezione diretta nella massa tumorale di DNA di geni in grado di stimolare la reattività del sistema immunitario o di esprimere citochine, e con l'inoculazione diretta di cellule che producono vettori in grado di esprimere geni suicidi. Per quanto riguarda la terapia genica delle malattie ereditarie sulla valutazione positiva dei risultati ottenuti nel trattamento della deficienza di adenosin-deaminasi pende la riserva di non poter stabilire quanto l'effetto terapeutico sia ascrivibile al trapianto genico e quanto alla somministrazione dell'enzima purificato che i pazienti hanno continuato ad assumere. Nei pazienti affetti da fibrosi cistica, una delle malattie monogeniche per le quali si registra il maggior numero dei protocolli clinici approvati, è stata osservata una regressione dei sintomi a carico del tratto respiratorio, dopo somministrazione locale del DNA del gene per la proteina CFTR. Esistono tuttavia ancora dubbi sull'efficacia a lungo termine del trattamento. Nella terapia genica dell'AIDS risultati rassicuranti sono stati ottenuti sulla biosicurezza dell'immunizzazione mediante vettori

retrovirali con geni che esprimono proteine virali specifiche e della immunoterapia adottiva con cellule trasformate geneticamente. Interessanti dati preliminari sono stati ottenuti nel trasferimento di geni di resistenza all'infezione da HIV.

Nuovi sviluppi

L'ingegneria citologica e l'ingegneria genetica rappresentano strumenti di base per la terapia genica sopratutto per quanto riguarda l'isolamento e la manipolazione delle cellule bersaglio, la costruzione di nuovi vettori cromosomici e l'attivazione di processi di scambio di materiale genetico sempre più mirati. Fonte primaria di informazioni e di materiali depositati come database e come collezioni di sequenze genomiche e cromosoma specifiche è il progetto Genoma Umano, da poco concluso nella fase di sequenziamento, al quale il CNB ha dedicato un documento dato alle stampe il 18 marzo 1994.

La clonazione per trapianto nucleare sperimentata con successo in campo animale e rivelatasi il metodo di elezione per la produzione di organismi trasgenici, ha creato nuove prospettive per la terapia genica germinale e somatica. L'associazione del processo di clonazione al trasferimento genico permetterebbe infatti di rigenerare un individuo normale da un individuo affetto da una patologia genetica di origine nucleare o citoplasmatica (mitocondriale). L'intervento potrebbe essere così articolato: isolamento di una o più cellule dell'embrione affetto allo stadio di morula, correzione in vitro dell'anomalia mediante trasferimento genico, fusione di un nucleo o di una intera cellula con un oocita enucleato e impianto in utero. La normalizzazione del genoma in questo caso interessa l'intero organismo e si trasmette alla discendenza. La clonazione per trapianto nucleare associata al trasferimento genico viene indicata anche come uno sviluppo interessante per la terapia genica somatica o per le terapie cellulari che richiedono la produzione di cellule pluripotenti o totipotenti geneticamente modificate, derivate dallo stesso paziente o da individuo diverso.

È importante notare che in tutti questi procedimenti la formazione di un embrione idoneo allo sviluppo è, allo stato attuale della tecnologia, un passaggio obbligato. La rimozione di questo vincolo è una delle maggiori sfide con le quali si confronta oggi la ricerca sull'embrione.

Nello studio di nuovi vettori per il trasferimento genico la costruzione di cromosomi artificiali si presenta come un obbiettivo degno di particolare attenzione per i vantaggi che questo tipo di soluzione offrirebbe sotto il profilo della sicurezza e della capacità di trasporto. I vettori cromosomici, sia sintetici che derivati da cromosomi preesistenti ridotti, sono unità autonome capaci di alloggiare geni di grandi dimensioni o gruppi di geni. Cromosomi umani con queste caratteristiche sono stati isolati e caratterizzati dal punto di vista molecolare e citologico. Alcuni di essi sono stati trasferiti in vari tipi di cellule in coltura *in vitro*, comprese le cellule staminali embrionali. Per quanto riguarda l'attivazione di scambi di materiale genetico per un trasferimento genico mirato si deve considerare che la stabilità della trasformazione genetica richiede che il gene o la sequenza di DNA sia integrata nel genoma nucleare. La localizzazione in un punto preciso del cromosoma si porrebbe come un'esigenza assoluta solo per la terapia genica germinale e limitatamente ad alcune modalità di correzione genica. Nella terapia genica somatica l'integrazione del DNA trasformante, con le tecniche di trasferimento genico e con i vettori attualmente in uso, è, salvo qualche possibile eccezione, casuale. Il trasferimento genico mirato (*gene targeting*) è senz'altro un obbiettivo a cui tendere per ottenere un effetto genetico stabile e per evitare il rischio di attivazione di geni tumorali.

Nessun protocollo clinico di terapia genica approvato prevede il gene targeting. Nella sperimentazione *in vitro* e su animali di laboratorio sono stati ottenuti dati interessanti

sulla sostituzione genica basata su meccanismi di rottura e scambio in tratti specifici di cromosoma, che hanno come effetto la ricombinazione omologa. L'induzione di questi processi nelle cellule bersaglio della terapia genica permetterebbe di inserire "il gene giusto al posto giusto".

Considerazioni etiche

Le implicazioni etiche della terapia genica, prese in esame nel primo documento del CNB pubblicato nel 1991, riguardano gli interventi sia sulla linea somatica che germinale. È stata in particolare analizzata la liceità e l'obbligatorietà delle diverse procedure essenzialmente sotto il profilo etico ed etico-sociale, non trascurando tuttavia gli aspetti giuridici e medico-legali. Lo studio è stato ripreso più di recente dal CNB in un documento dal titolo *Considerazioni etiche e giuridiche sull'impiego delle biotecnologie*. La terapia genica infatti da un punto di vista tecnico-scientifico è inquadrabile, e di fatto è nata, come un'operazione di ingegneria genetica. Nei suoi sviluppi tuttavia fa sempre più ampio ricorso alle biotecnologie molecolari e cellulari per cui oggi si considera come una delle applicazioni delle biotecnologie alla genetica medica, con un diretto trasferimento alla pratica clinica. Nel documento citato del CNB si riprendono le considerazioni etiche e giuridiche del primo documento, basate sui criteri tradizionali, e si inquadrano in una nuova concezione della medicina ridefinita nei suoi scopi e nei suoi limiti in conseguenza del progresso della conoscenza scientifica sui processi biologici fondamentali e delle interazioni tra scienza e tecnica. L'approccio etico è diventato più complesso in quanto ai fattori che riguardano la biosicurezza e la tutela dei diritti individuali si aggiungono quelli riguardanti la giustizia sociale, l'efficienza economica e l'allocazione delle risorse.

Il primo livello di valutazione bioetica riguarda la determinazione del rapporto rischio-beneficio. La natura sperimentale della terapia genica richiede una analisi attenta dei potenziali effetti avversi, delle possibili cause del fallimento dell'intervento, della perdita di controllo del processo attivato. È inoltre necessaria una attenta valutazione della natura e della gravità della patologia che può trarre beneficio dal trattamento. Questa analisi preventiva è chiaramente mancata in casi di complicazioni che hanno portato alla morte del paziente. Tali incidenti hanno altresì messo in evidenza inadempienze nell'applicazione dei protocolli clinici, nell'osservanza delle norme di buona pratica clinica da parte degli operatori e carenze di controllo da parte degli organismi preposti a questa funzione. Ciò ha portato ad una intensificazione dei controlli e ad una più precisa definizione dei compiti dei Comitati etici anche su questa materia. Un richiamo in questo senso è contenuto in un articolo del Protocollo aggiuntivo alla Convenzione europea di bioetica sulle applicazioni della genetica ai fini medici, che prevede che i comitati etici abbiano tutte le competenze richieste per la valutazione dei protocolli di terapia genica.

Una riflessione etica più avanzata chiama in causa i principi fondamentali dell'autonomia, dell'equità e dell'integrità professionale. Il diritto all'informazione è parte dell'autonomia del soggetto, che è espressione della dignità della persona. Il protocollo aggiuntivo della Convenzione di bioetica sopra citato dedica al consenso informato per la terapia genica due articoli riguardanti persone capaci o incapaci di esprimerlo. Il consenso informato deve essere libero e documentato nel primo caso, autorizzato nel secondo.

La promozione dell'equità nell'accesso ai benefici per la salute viene considerato uno degli obiettivi prioritari dello sviluppo delle biotecnologie in campo biomedico. Riguardo alla terapia genica il problema al momento si pone nella scelta dei pazienti da includere nei programmi di sperimentazione clinica. L'integrità morale del professionista, studioso o operatore sanitario, si fonda sul principio di responsabilità che deve articolarsi "nel campo della riflessione bioetica sulle biotecnologie (applicata alla biomedicina) non solamente in

funzione dell'esame dei fini perseguiti, dei mezzi impiegati e delle circostanze in cui avviene l'applicazione, ma anche con riferimento alle conseguenze prevedibili di una attività scientifica e tecnica ancora non completamente consolidata dall'esperienza di lungo periodo". "Inteso in questo modo, il principio di responsabilità diviene il fondamento etico privilegiato per ogni riflessione sui nostri doveri verso i nascituri e le generazioni future"[591].

Queste considerazioni appaiono senz'altro rilevanti per il problema della liceità della terapia genica germinale ma vengono precedute dalla valutazione preliminare del rischio di una modificazione indotta nel genoma dell'embrione agli stadi iniziali. Allo stato attuale delle conoscenze e delle tecnologie disponibili si deve escludere la fattibilità di un intervento correttivo operato sulla linea germinale, per le conseguenze non prevedibili sullo sviluppo dell'individuo ricevente, prima ancora che sulla discendenza.

Lo sviluppo di potenti sistemi selettivi per l'isolamento *in vitro* di prodotti di ricombinazione omologa ha reso più concreta la possibilità della sostituzione di un gene patologico con un gene normale o l'inserimento di un gene terapeutico nel genoma di un individuo affetto da una malattia, o a rischio di malattia. Si può pensare che un intervento di questo tipo violi il diritto delle generazioni successive di ereditare un patrimonio genetico immodificato? La questione può essere posta in termini più generali considerando gli obiettivi dell'eugenetica negativa volta a ridurre il carico genetico delle popolazioni, eliminando o neutralizzando i gene deleteri. Ciò può essere ottenuto con una prevenzione primaria preconcezionale, una prevenzione secondaria basata sulla selezione embrionale ed una prevenzione terziaria basata su interventi correttivi che includono la geneterapia. Una puntualizzazione di questi concetti sembra opportuna in quanto l'eugenetica negativa viene frequentemente interpretata in chiave unicamente selettiva e quindi eticamente inaccettabile o controversa, secondo le diverse posizioni deontologiche o consequenzialiste.

La terapia genica germinale volta al potenziamento di funzioni normali o al miglioramento di caratteristiche legate alla vitalità e sopravvivenza, come ad esempio la longevità, rientra nell'indirizzo eugenetico positivo. Si confermano al riguardo le valutazioni decisamente negative sull'eticità di questo tipo di interventi, non tanto per il rischio di abusi che potrebbe essere evitato da un rigido controllo pubblico, quanto per l'assoluta mancanza di criteri per la scelta dei caratteri da migliorare e per l'impossibilità di assicurare un equo accesso ai benefici del trattamento. Un parallelo può essere stabilito con la clonazione riproduttiva, associata al trasferimento genico a scopi non terapeutici, unanimemente ritenuta eticamente inaccettabile e oggetto di divieti nella normativa internazionale.

L'introduzione nella sperimentazione clinica delle cellule staminali adulte e la prospettiva di utilizzare le cellule staminali embrionali per incrementare il potenziale differenziativo delle cellule bersaglio ha aggiunto una nuova dimensione al problema bioetico della terapia genica somatica, finora considerata alla stessa stregua di una terapia farmacologica o di un trapianto di organo o di tessuto. Mentre le cellule staminali da tessuto adulto sono già incluse in un numero crescente di protocolli sperimentali, le cellule staminali embrionali sono state finora utilizzate con risultati incoraggianti nelle prove su animali da laboratorio. Il loro uso in campo umano solleva gli stessi problemi etici posti dalla così detta clonazione terapeutica, che comporta la creazione di embrioni ottenuti in seguito al trapianto in ovociti enucleati di nuclei di cellule del paziente, corrette geneticamente *in vitro*. Come è noto, l'eticità di questa operazione è ammessa da coloro che ritengono che l'individualità umana si costituisca in un momento successivo alla

[591] Cit. CNB *Considerazioni etiche e giuridiche sull'impiego delle biotecnologie*, 30 novembre 2001, p. 21.

formazione della blastocisti, o che comunque non considerano il processo omologabile a quello dello sviluppo di un embrione ottenuto dalla fusione di gameti. Viceversa coloro che ritengono che l'individualità si costituisca al momento della fecondazione e considerano il processo come una vera e propria clonazione, ancorché interrotta, negano l'eticità dell'intervento. Le difficoltà bioetiche si ridurrebbero considerevolmente o non sussisterebbero se la segmentazione della cellula uovo enucleata che ha ricevuto il trapianto del nucleo di una cellula somatica, portasse direttamente ad una linea di cellule staminali pluripotenti, senza dar luogo alla formazione di un embrione strutturato. Mentre le cellule staminali da tessuto adulto rappresentano una importante risorsa, se non una alternativa, per le terapie cellulari, le cellule staminali embrionali per le loro caratteristiche di crescita e le capacità differenziative rappresentano il bersaglio ideale per la terapia genica. È quindi importante che la sperimentazione su questi tipi di cellule prosegua alla ricerca di soluzioni eticamente compatibili.

Conclusioni

Dopo quindici anni di esperienze acquisite nelle sperimentazioni in laboratorio, su cellule *in vitro* e su animali, che hanno reso possibile il passaggio alle fasi I e II della sperimentazione clinica ed in casi isolati alla fase III, possono essere tratte le seguenti conclusioni:

a) i risultati delle prove sui pazienti sono nel loro complesso inferiori all'atteso e la terapia genica è ben lontana dal poter essere considerata una pratica clinica consolidata;

b) per la maggior parte degli interventi di terapia genica somatica effettuabili, e per tutti gli interventi di terapia genica germinale ipotizzabili, non viene superato il primo livello di valutazione bioetica che consiste nella determinazione del rapporto rischio/beneficio. Le riserve riguardano principalmente la pericolosità dei vettori virali, la corretta integrazione del materiale genetico trasformante nel genoma ricevente, l'espressione stabile e regolata del gene terapeutico nel tessuto bersaglio;

c) l'informazione pubblica su queste nuove risorse della medicina è inadeguata.

Alle raccomandazioni contenute nel primo documento del CNB sulla terapia genica, concernenti le misure di controllo da adottare e le verifiche da porre in atto per accertare le condizioni di accettabilità dell'intervento a livello somatico, si aggiungono due nuovi imperativi:

a) intensificare la ricerca per la messa a punto di sistemi più sicuri di trasporto del materiale genetico, per l'induzione di meccanismi di integrazione mirata dei geni e di regolazione della loro attività;

b) promuovere l'informazione pubblica e la comunicazione su questi nuovi strumenti della medicina mettendone in evidenza le possibilità e i limiti, e l'utilità sociale.

Su queste basi potranno essere affrontate questioni etiche più complesse poste dall'estensione della terapia genica alla linea germinale e della combinazione delle tecniche del trasferimento genico a quelle di clonazione per trapianto nucleare.

BIBLIOGRAFIA

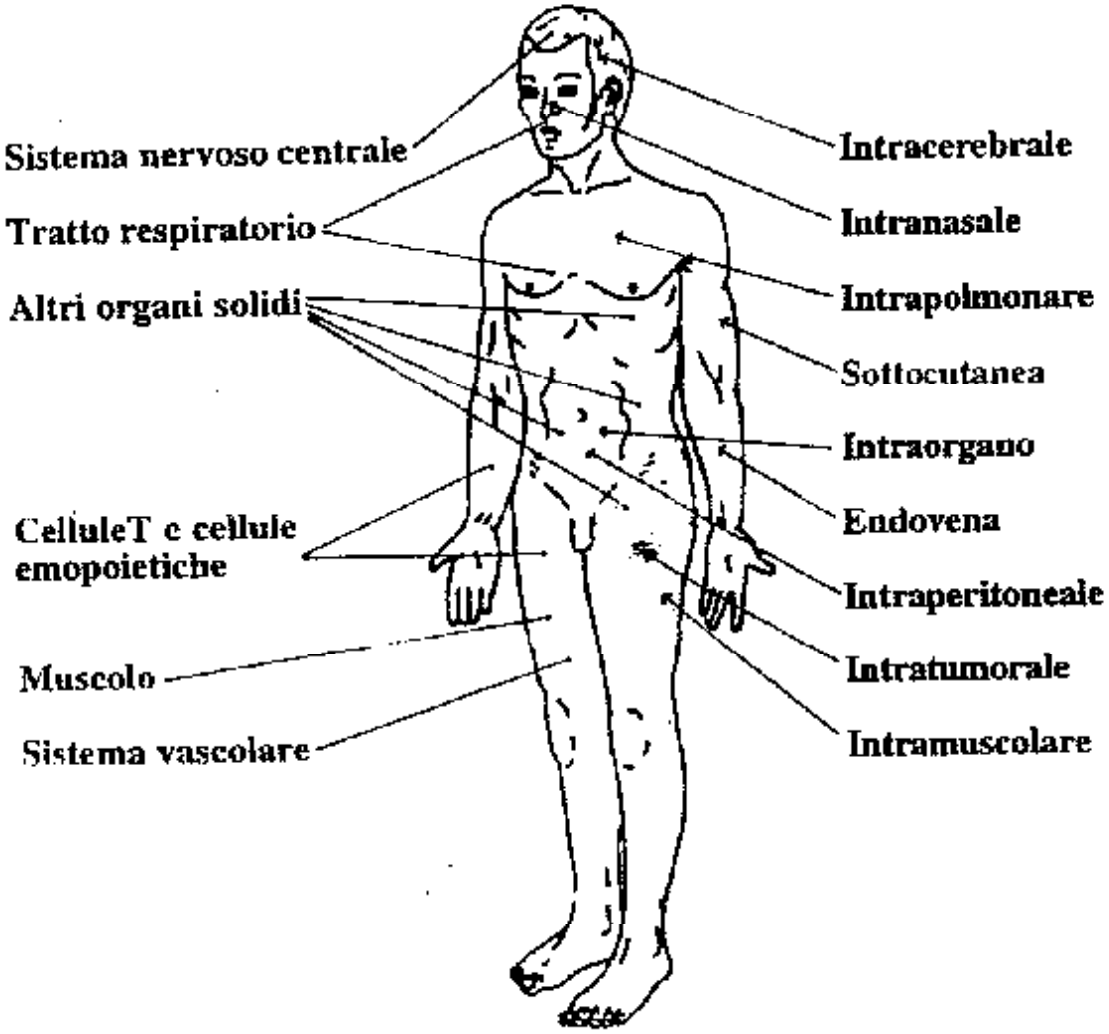
Ashcroft R. E., *Gene therapy in the Clinic: whose risks?*, Trends in Biotechnology, 2004, vol. 22, n. 11, 560-563;

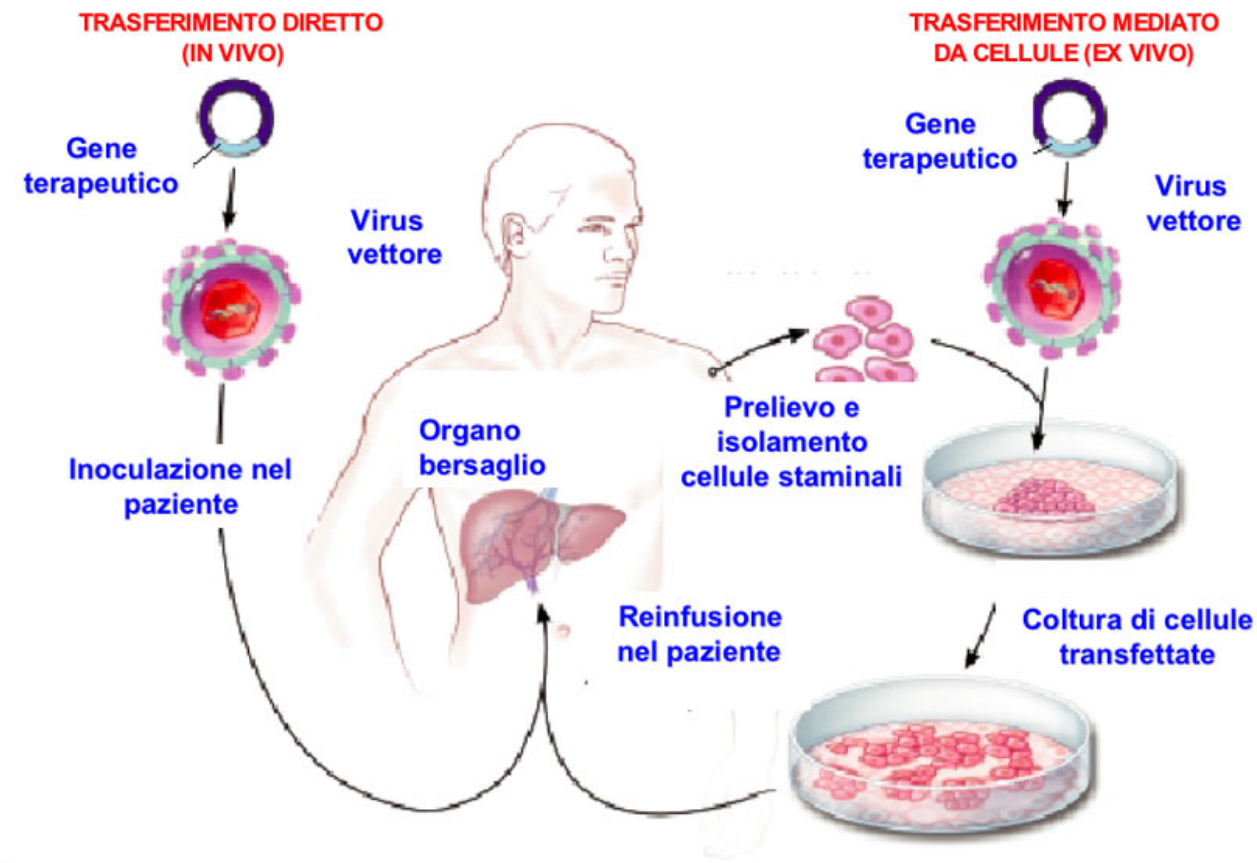
Comitato Nazionale per la Bioetica, *Terapia genica*, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, Roma 1991;

Comitato Nazionale per la Bioetica, *Diagnosi prenatali*, *idem*, 1992;
Comitato Nazionale per la Bioetica, *Progetto Genoma Umano*, *idem*, 1994;
Comitato Nazionale per la Bioetica, *Identità e statuto dell'embrione umano*, *idem*, 1996;
Comitato Nazionale per la Bioetica, *La clonazione*, *idem*, 1998;
Comitato Nazionale per la Bioetica, *Etica , sistema sanitario e risorse*, *idem*, 1998;
Comitato Nazionale per la Bioetica, *Parere del CNB sull'impiego terapeutico delle cellule staminali*, *idem*, 2000;
Comitato Nazionale per la Bioetica, *Considerazioni etiche e giuridiche sull'impiego delle biotecnologie*, *idem*, 2001;
De Carli L., *Clonazione terapeutica e trasferimento genico*, Orizzonte Medico Ed., 2003, n. 1, gen.-feb.;
De Carli. L., *Trasferimento di geni*, Ciclo di lezioni sul tema: *Scienza e Vita nel momento attuale*, organizzato dalla Classe di Scienze Matematiche e Naturali dell'Istituto Lombardo, Accademia di Scienze e Lettere, 1999, (in stampa);
Giacca M. e Falaschi A., *Terapia genica* ,in *Frontiere della vita*, vol IV, *Il mondo dei viventi*, parte III, *Bioetica*, 861-877, Istituto della Enciclopedia Italiana fondato da Giovanni Treccani, 1999;
Hughes R. M., *Strategies for Cancer Gene Therapy*, Journal of Surgical Oncology, 2004, 85, 28-35;
Kimmelman J., *Recent Developments in gene transfer: risk and ethics*, British Medical Journal, 2005, 330, 79-82;
Trent R.J. e Alexander I.E. *Gene therapy: applications and progress towards the clinic*, International Medicine Journal, 2004, 34, 621-625.

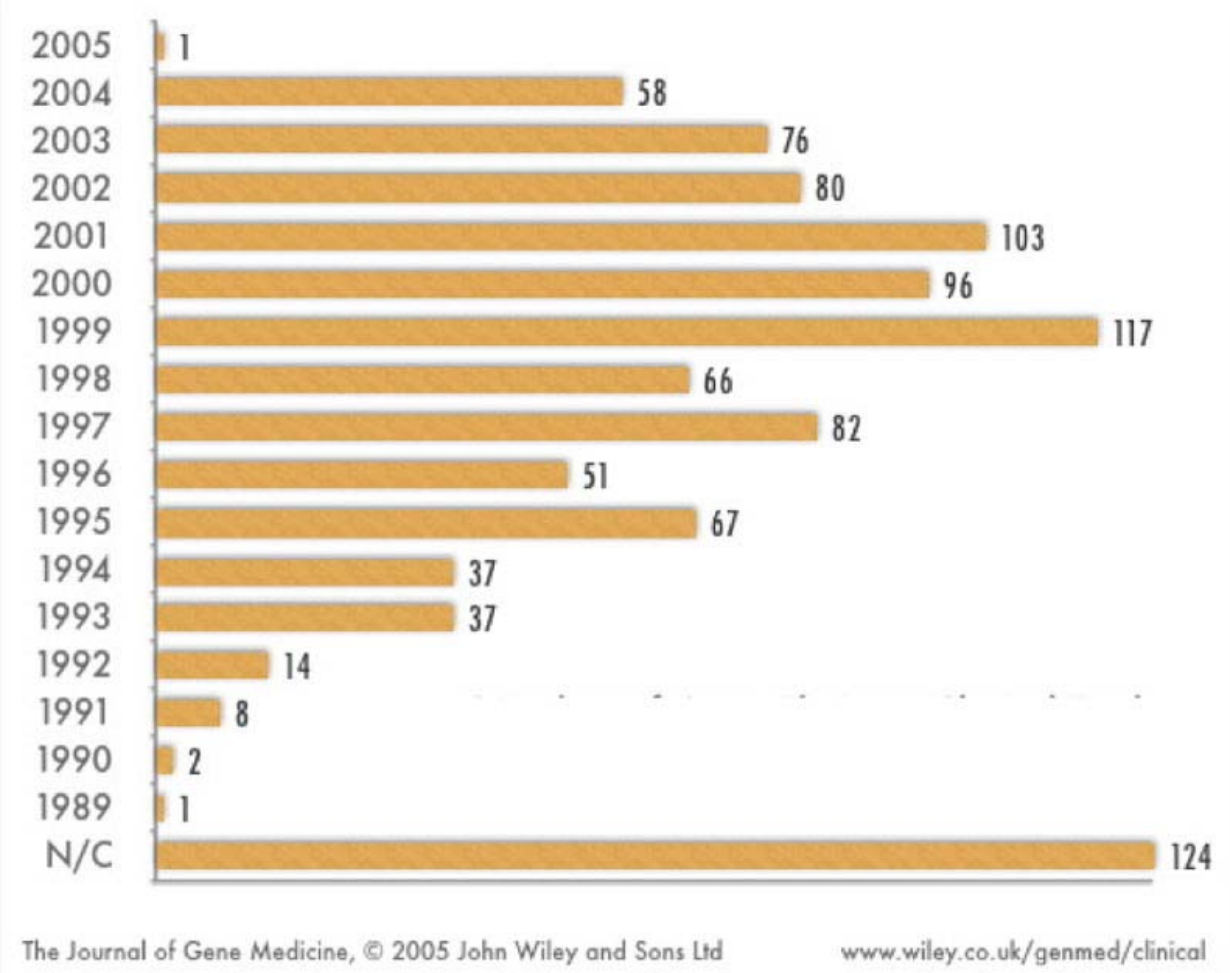
ORGANI
TESSUTI BERSAGLIO

POTENZIALI VIE
D'INGRESSO




TRASFERIMENTO DIRETTO
(IN VIVO)
Gene
terapeutico
Virus
vettore
Inoculazione nel
paziente
Organo
bersaglio
TRASFERIMENTO MEDIATO
DA CELLULE (EX VIVO)
Gene
terapeutico
Virus
vettore
Prelievo e
isolamento
cellule staminali
Coltura di cellule
transfettate
Reinfusione
nel paziente

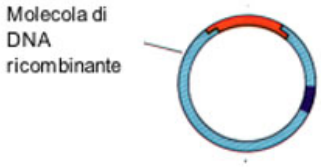
Numero di sperimentazioni cliniche approvate nel mondo dal 1989 al 2005



ACIDI NUCLEICI PER LA TERAPIA GENICA SOMATICA
Geni codificanti
geni di sostituzione
geni potenziatori
geni produttori di proteine terapeutiche
geni induttori di morte cellulare
geni produttori di vaccini
geni produttori di anticorpi intracellulari
RNA catalitici
RNA conformazionali
RNA o DNA antisenso
RNA di interferenza

TECNICHE PER IL TRASFERIMENTO GENICO

DNA nudo



Lipofezione
- Liposomi
- Lipidi cationici
- Complessi liposoma/proteina

Complessi DNA/proteina

Vettori virali
- Retrovirus
- Adenovirus
- Virus Adeno-associati (AAV)
- Lentivirus
- Virus Herpes

Metodi fisici
- Microiniezione
- Elettroporazione
- Nanoparticelle
- Biolistica

MALATTIE EREDITARIE MONOGENICHE CON PROTOCOLLI DI TERAPIA GENICA APPROVATI

- Fibrosi cistica
- SCID
- Emofilia A e B
- Sindrome di Hurler
- Sindrome di Hunter
- Corea di Huntington
- Distrofia Muscolare di Duchenne
- Malattia di Caravan
- Malattia cronica granulomatosa
- Ipercolesterolemia famigliare
- Malattia di Gaucher
- Anemia di Fanconi
- Deficienza per purin- nucleoside fosforilasi
- Deficienza per ornitin-transcarbamilasi
- Deficit di adesione leucocitaria
- Atrofia girata della coroide e della retina
- Malattia di Fabry
- Sclerosi laterale amiotrofica
- Epidermolisi bollosa giunzionale

LE CELLULE STAMINALI

PROF. ALBERTO PIAZZA

MANCA

I TEST GENETICI

PROF. BRUNO DALLAPICCOLA

Premessa

Le malattie genetiche sono causate in modo esclusivo o parziale da un difetto del patrimonio ereditario. Le alterazioni possono riguardare il numero o la struttura dei cromosomi (malattie cromosomiche), oppure la struttura e la funzione dei geni (malattie geniche, che comprendono le mutazioni del DNA nucleare e mitocondriale). Altre patologie, definite multifattoriali o complesse, sono causate dall'interazione tra i geni e l'ambiente.

Oltre un secolo fa Sir William Osler (1892) aveva scritto: "Se non esistesse una grande variabilità tra le persone, la medicina sarebbe una scienza e non un'arte". Nel momento in cui le tecniche di analisi genetica si sono trasferite dal laboratorio di ricerca nella pratica clinica, si sono resi disponibili nuovi strumenti che hanno reso possibile la decodificazione delle istruzioni contenute nel DNA individuale, compresa la sua variabilità e la predizione del rischio di malattia, e ne hanno accresciuto le possibilità di controllo. Si può a ragione dire che questa rivoluzione, che si identifica in larga misura nei test genetici, rappresenti un punto di incontro tra l'arte medica e la scienza.

I test genetici costituiscono attualmente il più importante prodotto della ricerca genetica applicata alla medicina pratica. La rilevanza di questo problema ha aperto all'interno del C.N.B. un dibattito, che si è concluso il 19 novembre 1999, con l'approvazione del documento *Orientamenti bioetici per i test genetici*. Gli ulteriori significativi sviluppi della genetica intervenuti negli ultimi anni, compreso il completamento della mappa del genoma umano, la disponibilità di nuovi strumenti per la diagnosi delle malattie umane e della loro suscettibilità, la facilità di accesso ai test genetici, anche con strumenti impropri, come la loro vendita *on-line*, stimola nuove riflessioni su questo argomento.

D'altra parte, i censimenti effettuati dalla Società Italiana di Genetica Umana, che dalla metà degli anni '80 monitorizza l'utilizzazione dei test genetici nel nostro Paese, ha documentato, nel 2002 (ultimo dato al momento disponibile), 230.000 analisi citogenetiche, con un aumento medio annuale del 15%, rispetto al biennio precedente, e 164.000 analisi molecolari, con un aumento medio annuale del 20% per i test postatali e del 40% per quelli prenatali (Dallapiccola et al 2004). I 306 laboratori che effettuano test genetici in Italia (159 di citogenetica e 147 di genetica molecolare) documentano una concentrazione di strutture diagnostiche che non ha equivalenti in nessun altro paese Europeo!

Definizione

I test genetici consistono nell'analisi dei cromosomi o di altro materiale ereditario, compresi i geni, i loro prodotti o la loro funzione, rivolta ad individuare o ad escludere una modificazione che può associarsi ad una malattia genetica (Harper, 1997). Questa definizione comprende le indagini prenatali e postatali, orientate a stabilire la diagnosi e la prognosi delle malattie ereditarie (cromosomiche, mendeliane, mitocondriali e multifattoriali), a predire il rischio di malattia, ad effettuare correlazioni genotipo-fenotipo e ad identificare i portatori asintomatici. Di fatto, include anche le analisi genetiche delle patologie che originano da mutazioni somatiche (ad es. i tumori) e quelle rivolte alla identificazione personale, oppure che hanno valenza medico-legale (ad es. la

caratterizzazione di tracce biologiche) (Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie, 1999).

A differenza delle altre analisi laboratorio, i test genetici presentano alcune peculiarità, in quanto il risultato non coinvolge solo l'identità biologica della persona che si sottopone all'indagine, ma anche i suoi familiari.

Tipologia dei test genetici

In rapporto alla loro finalità, i test genetici sono classificati in alcuni sottotipi specifici:

I ***test diagnostici*** consentono di effettuare una diagnosi o di confermare un sospetto clinico (ad es. trisomia 21, acondroplasia). In alcuni casi, permettono anche di stabilire correlazioni genotipo-fenotipo e perciò possono entrare nel merito della prognosi e della storia naturale della malattia (ad es. fibrosi cistica). Possono essere eseguiti in epoca prenatale o postnatale.

I ***test per l'identificazione dei portatori sani*** permettono di individuare mutazioni comuni in popolazioni definite (ad es. talassemia nell'area del Mediterraneo), attraverso gli screening di popolazione (anche in epoca neonatale; ad es. fenilchetonuria), oppure indagini "a cascata" sui familiari a rischio di pazienti affetti da malattie genetiche più o meno rare (ad es. sordità genetica da connessina 26, fibrosi cistica, distrofia muscolare di Duchenne). L'uso di questi test deve perciò essere mirato, avendo comunque come riferimento la nozione che ogni persona è eterozigote (portatrice sana) di alcune dozzine di geni-malattia (a ragione affermiamo che "tutte le persone possiedono un genoma imperfetto"), di solito non significative ai fini del rischio riproduttivo, in quanto individualmente rare o molto rare.

I ***test presintomatici o preclinici*** consentono di identificare il gene responsabile di malattie genetiche i cui sintomi non sono presenti alla nascita, ma compaiono nel corso della vita (ad es. corea di Huntington). Possono fornire informazioni utili a pianificare scelte individuali e familiari. L'informazione genetica correlata al test (consulenza genetica) è particolarmente complessa e spesso richiede un supporto psicologico nell'attuazione del protocollo che precede e segue l'eventuale esecuzione del test. Le persone candidate a questi test, dovrebbero ricevere preliminarmente tutte le informazioni utili a chiarire la motivazione dell'analisi, i benefici e i rischi ad essa connessi, gli eventuali limiti del test e le implicazioni, sia per la persona che si sottopone all'indagine che per i suoi familiari. Per questo, il test dovrebbe essere proposto in maniera non direttiva, consentendo all'interessato di maturare una decisione autonoma, in base alla propria scala di valori, essendo comunque consapevole che un risultato positivo avrebbe implicazioni per i figli già nati, quelli futuri, nonché per gli altri consanguinei.

I test presintomatici hanno una ampia valenza, in quanto i loro risultati possono essere critici ai fini della pianificazione familiare e di eventuali interventi di controllo e prevenzione, anche attraverso il monitoraggio prenatale delle gravidanze a rischio (ad es. atassie spino-cerebellari), per definire la storia naturale della malattia e per programmarne il *follow-up* (ad es. rene policistico tipo adulto), per la diagnosi differenziale, quando la malattia è geneticamente eterogenea (ad es. sclerosi laterale amiotrofica).

I ***test predittivi o di suscettibilità*** consentono di identificare genotipi che, di solito, da soli non causano una malattia, ma che comportano comunque un aumento del rischio di svilupparla, dopo esposizione a fattori ambientali favorenti, o in presenza di altri fattori genetici. Rientrano in questo ambito le malattie multifattoriali dell'adulto (ad es. il diabete, le malattie cardiovascolari, l'osteoporosi, ecc.). È perciò importante e critico stabilire preliminarmente il valore predittivo del test che viene utilizzato.

Come anticipato, la maggior parte delle mutazioni che conferiscono suscettibilità costituiscono individualmente solo fattori di rischio e identificano un aumento della predisposizione alla malattia. Nelle persone non affette, ma a rischio genetico, può essere giustificata l'attivazione di misure preventive o terapeutiche, variabili in rapporto all'entità del rischio e alla malattia (ad es. uso di farmaci antiaggreganti per il controllo del rischio della trombofilia). La consulenza genetica e l'acquisizione del consenso informato sono perciò complessi e critici, in considerazione della natura di queste analisi, che si limitano a quantizzare una modificazione del rischio di malattia, rispetto a quello medio della popolazione.

Tuttavia, all'interno delle mutazioni che conferiscono suscettibilità, alcune possono essere più importanti, in quanto interessano geni (*major genes*) che hanno un effetto più rilevante sul determinismo della malattia e, di fatto, si comportano in maniera "quasi-mendeliana", cioè hanno un effetto quasi diretto sulla malattia (ad es. le mutazioni dei geni BRCA1 o BCRA2 comportano un rischio del 70% circa di tumore della mammella e/o dell'ovaio).

È comunque necessario evitare che l'uso sistematico dei test predittivi porti al "determinismo genetico", ignorando l'influenza dell'ambiente sul fenotipo. Pertanto, queste indagini devono essere accompagnate da una corretta informazione sui limiti e sulle potenzialità reali della "predizione genetica".

La ricerca dei fattori di suscettibilità e di predisposizione nei confronti di specifiche malattie è destinata ad avere, nel prossimo futuro, applicazioni e ricadute significative su una larga fascia della popolazione. Di conseguenza, milioni di persone, pur non presentando segni di malattia, entreranno nel campo di competenza della medicina. Relativamente ad alcune malattie comuni, i test predittivi potranno escludere la presenza di uno specifico rischio (anche se l'esclusione di fatto non è mai assoluta), mentre nei confronti di altre potranno accertarne una suscettibilità. La qualità della vita rischierà in questo modo di essere condizionata e scandita dalle indagini strumentali e da controlli medici periodici, tesi a individuare i sintomi iniziali della malattia che è stata predetta.

Scenari di questo tipo sono stati disegnati da tempo. È stato ipotizzato che la possibilità offerta dai test predittivi di identificare la suscettibilità alle malattie comuni spingerà verso la medicina milioni di persone che non presentano sintomi di malattia. Alcune di loro trarranno beneficio dall'informazione fornita dai test e attiveranno interventi preventivi, mentre altre, preoccupate dai risultati delle analisi, diventeranno "non-pazienti" ("*unpatients*", Jonsen et al., 1996), cioè persone non ammalate nel senso tradizionale, in quanto non si sottopongono a terapie, ma neppure non completamente esenti da condizioni rilevanti dal punto di vista medico. Saranno, di fatto, persone che condividono fattori di rischio e che vigilano in attesa di vedere comparire i sintomi della malattia, organizzando la loro vita attorno a programmi di indagini cliniche e strumentali, con il rischio, nel frattempo, di sviluppare patologie psico-somatiche. Scenari analoghi sono stati disegnati da Tamburini e Santosuosso (1999) e da Stulic (2000), che hanno immaginato una società dominata dalla medicina predittiva, nella quale vivono persone "ammalate di rischio" o "pazienti asintomatici". È realistico prevedere che i "pazienti immaginari" saranno affiancati da "*supermen* resistenti alla malattie", in quanto i geni "buoni" (la maggior parte) sono presenti nel genoma di ogni persona insieme a quelli "cattivi" o mutati (che conferiscono la certezza o il rischio di malattia) e potranno anch'essi essere identificati attraverso l'uso sistematico dei test predittivi.

Su questa visione si innesta la recente provocazione del premio Nobel James Watson (*La Repubblica*, maggio 2005), che auspica che in un prossimo futuro tutte le malattie e le suscettibilità genetiche possano essere identificate subito dopo il concepimento, attraverso

la diagnosi preimpianto, che dovrebbe avere la funzione di "griglia" nel definire chi ha e chi non ha diritto di venire al mondo!

La medicina predittiva si trova dunque di fronte alla sfida di ripensare ai possibili benefici e alle possibili conseguenze negative prodotte dalla rivoluzione genetica. Era stato affermato che, quando fosse stato possibile sequenziare tutto il genoma di una persona e inserire quella informazione sul disco di un computer o in un chip, la sequenza del DNA sarebbe diventata il sinonimo della sua cartella clinica (Annas, 2000). Era stato anche auspicato che, prima di raggiungere quell'obiettivo, si sarebbe dovuto indagarne le implicazioni, rispondendo anche ad alcuni quesiti fondamentali, compreso chi ha l'autorità di creare quel "disco", chi lo conserva, chi ne controlla l'uso, in quale maniera sia possibile garantire che il disco che contiene il genoma venga trattato come una informazione medica privata e sensibile. Tuttavia, il progresso scientifico ha un passo più rapido, rispetto alla capacità della società di assimilarne e regolamentarne le ricadute, e di fatto sembra disattendere questo ragionevole auspicio.

I ***test per lo studio della variabilità individuale*** si basano sull'analisi di alcune regioni polimorfiche del DNA (cioè differenti tra gli individui), che è finalizzata a definire un rapporto di consanguineità o ad attribuire una traccia biologica ad una specifica persona. Questi test sono utili per accertare la paternità biologica, negli studi dei gemelli (definizione della zigosità), negli studi di concatenazione genica (*linkage*), nei trapianti e trovano ideali applicazioni in ambito forense e in criminologia.

I ***test farmacogenetici*** riguardano le analisi finalizzate alla identificazione di variazioni nella sequenza del DNA, in grado di predire la risposta "individuale" ai farmaci, in termini di efficacia e di rischio relativo di eventi avversi. Le persone che si sottopongono a questi test devono essere adeguatamente informate e devono preliminarmente sottoscrivere il consenso informato. Di fatto, al momento questi test hanno ancora una applicazione clinica molto limitata.

I ***test genetici finalizzati alla ricerca*** sono utilizzati per definire le basi biologiche delle malattie e per sviluppare nuovi protocolli diagnostici. Sono soggetti alle norme della sperimentazione clinica, compresa l'acquisizione del consenso informato.

Ogni nuovo test genetico, prima di essere utilizzato, deve essere validato a livello analitico e clinico e il relativo protocollo deve essere standardizzato. È perciò necessario attuare preliminarmente una sperimentazione pilota, per confermarne la riproducibilità, l'efficienza e l'utilità nella diagnosi clinica.

Implicazioni e protocolli

I test genetici hanno importanti implicazioni nella medicina pratica e comportano vari benefici sulla diagnosi delle malattie; la definizione della loro prognosi (ad es. correlazione genotipo-fenotipo nella distrofia miotonica); la prevenzione delle complicazioni (ad es. rischio trombofilico); la loro classificazione nosologica (ad es. sordità genetiche); le scelte terapeutiche (ad es. la presenza di specifici marcatori tumorali); la consulenza genetica; la definizione del rischio individuale. È anche implicito che il loro uso razionale evita il ricorso ad indagini inutili (ad es. la colonscopia nelle persone esenti da mutazione che appartengono a famiglie con carcinoma del colon).

Tuttavia l'uso di questi test deve essere mirato, anche al fine di prevenire i potenziali danni ad essi correlati: quelli fisici (ad es. da acquisizione dei tessuti fetali finalizzata alla diagnosi prenatale); quelli medici (ad es. le scelte riproduttive, la mastectomia successiva alla diagnosi di una mutazione a rischio per il cancro della mammella); quelli psicologici (ad es. il divario esistente tra le accresciute possibilità di diagnosi e i limitati strumenti di terapia disponibili, il cosiddetto *"therapeutic gap"*); altri problemi correlati, (ad es. la

possibile discriminazione, le modificazioni dei rapporti intrafamiliari, le terapie inutili dopo un errore di diagnosi).

La gestione di un test genetico è fortemente articolata e sostanzialmente diversa, rispetto a quella che caratterizza le tradizionali analisi di laboratorio. Le indagini classiche prevedono l'acquisizione del campione, l'analisi vera e propria, l'elaborazione del risultato e il referto. Nel caso dei test genetici, questa attività dovrebbe essere preceduta da una fase di preparazione e di informazione, che si conclude con la sottoscrizione del consenso informato, e dovrebbe essere seguita dalla consulenza genetica collegata al test, indispensabile a fornire le informazioni rilevanti nell'interpretare il risultato e nel chiarirne le implicazioni.

Consulenza Genetica

La consulenza genetica è una attività medica di competenza dello specialista in Genetica Medica. Riguarda un complesso processo di comunicazione con il quale le persone o le famiglie sono aiutate a comprendere le informazioni mediche, correlate ad una diagnosi, al decorso di una malattia e agli interventi utili al suo controllo; la componente genetica della malattia e il rischio di trasmetterla; le opzioni disponibili nell'affrontare il rischio di malattia; le opzioni procreative; ad affrontare le scelte più appropriate, in rapporto al rischio e alle aspirazioni individuali; a realizzare il miglior adattamento possibile alla malattia. La consulenza genetica ha forti connotazioni psicologiche ed etiche, per la specificità dei temi trattati, che riguardano aspetti correlati alla malattia, che possono condizionare le scelte personali, quali la procreazione in situazioni di rischio aumentato, la possibilità di conoscere o non conoscere le proprie caratteristiche genetiche, compresa la probabilità di sviluppare una malattia. Queste scelte, che hanno un impatto diretto sulla vita individuale, non possono essere delegate a nessuna figura professionale, ma richiedono la piena autonomia e la responsabilità degli interessati.

Nel momento in cui i test genetici sono diventati uno strumento fondamentale della diagnosi di molte malattie e la loro utilizzazione ha assunto dimensioni sociali, la consulenza genetica collegata ai test genetici avrebbe dovuto assumere un ruolo rilevante. Tuttavia, i dati disponibili indicano che solo un quarto circa dei test genetici sono stati accompagnati dalla consulenza genetica nel 2002 in Italia (Dallapiccola et al, 2004). Il divario esistente tra la domanda delle indagini genetiche e la disponibilità della consulenza genetica è preoccupante, soprattutto in un'epoca di significativa *genetizzazione* della vita (Lippman, 1991), cioè di crescente tedenza a ricondurre le differenze tra le persone ai loro genomi e a identificare in essi la maggior parte delle malattie, dei comportamenti e delle variazioni fisiologiche. D'altra parte, non è stato ancora chiarito quale sia la forma di comunicazione più utile, quanto debba essere articolata, come si possa evitare l'eccesso di informazione e garantire la volontarietà del consenso individuale (Macklin, 1999). È comunque chiaro che la crescente diffusione delle tecniche di diagnosi genetica renderà sempre più difficile, se non impossibile, informare le persone che si sottopongono ai test genetici sulle domande alle quali è possibile rispondere e sulle implicazioni delle informazioni ottenute (Elias e Annas, 1994).

Qualcuno si è chiesto se la mania di sottoporsi sistematicamente ai test genetici non stia diventando una malattia incurabile (*"is screeningitis an uncurable disease?",* Shickle e Chadwich, 1999). Questa preoccupazione non può essere disgiunta dalla necessità di vigilare sulla qualità dell'offerta diagnostica. Gli aspetti critici che devono essere valutati riguardano la validità scientifica dell'analisi, la sua accuratezza ed efficienza, le competenze di chi la esegue, la partecipazione del laboratorio diagnostico a programmi di

controllo di qualità, la congruità dei costi dell'indagine, la sua utilità. Quest'ultimo aspetto sconfina nel tema degli abusi diagnostici e, in generale, nella necessità di vigilare sull'uso etico di questi test. La Società Italiana di Genetica Umana ha, in varie occasioni, richiamato l'attenzione sulla inappropriatezza di molte analisi e sulle pressioni esercitate sugli utenti che vengono spinti ad acquistare "pacchetti diagnostici" inutili, anche basati su tecniche invasive, come quelle collegate all'acquisizione dei tessuti fetali. È illustrativo il recente aumento medio annuale, del 40%, dei test molecolari prenatali, che non riflette una accresciuta capacità diagnostica nei confronti delle malattie mendeliane e neppure un accresciuto stato di malattia della nostra popolazione, ma è la conseguenza di una capillare pressione commerciale. La maggior parte di questi test si rivolgono a coppie non a rischio, alle quali viene proposta la predizione di alcune malattie (ad es. sordità, fibrosi cistica), ignorando lo stato di ansia che produce la comunicazione di una condizione di eterozigosi (portatore-sano) nel feto, non già, come vorrebbe la buona pratica clinica, a partire dall'analisi dei genitori, ma direttamente su un campione di tessuto fetale.

Consenso informato e problematiche etiche

La persona alla quale viene offerto un test genetico deve ricevere una completa informazione sugli aspetti tecnici, le finalità, gli eventuali trattamenti o interventi che potranno essere attuati, in rapporto ai risultati dell'analisi. Deve anche essere informata sui vantaggi e sui rischi ai quali potrebbe andare incontro, in modo da maturare autonomamente la volontà di sottoporsi al test. La conoscenza della sensibilità e del valore predittivo del test permette all'utente di comprendere le modificazioni del rischio di malattia, non appena si rende disponibile il risultato del test. Le informazioni collaterali che devono essere comunicate alle persone che si sottopongono ai test genetici riguardano le modalità e i tempi di esecuzione dell'analisi e di comunicazione del risultato; le possibili implicazioni dei risultati; i sistemi adottati per la tutela della riservatezza dei risultati e le persone che hanno accesso alle informazioni; le modalità, i tempi e la sede di conservazione del campione utilizzato per il test e la sua disponibilità per eventuali altri fini; chi abbia accesso al campione, compreso il diritto dell'interessato a limitare l'accesso ai risultati.

La sottoscrizione del consenso informato conclude il processo che deve aiutare l'utente a decidere in merito all'opportunità di sottoporsi all'indagine. Le informazioni fornite devono consentire agli interessati di comprendere ciò che viene comunicato e di esprimere le proprie valutazioni e le preoccupazioni sui diversi aspetti dell'indagine. Il consenso informato ai test genetici implica perciò la capacità di assumersi la responsabilità della decisione e richiede, di conseguenza, da parte della persona interessata, maturità e consapevolezza decisionale.

Questa condizione è critica quando si eseguano test genetici sui minori, in particolare i test presintomatici relativi alle malattie ad esordio nell'età adulta, per le quali si raccomanda di posporre l'analisi fino a quando il soggetto abbia raggiunto la maggior età e, quindi, la capacità di decidere in piena autonomia. Il problema è rilevante quando il risultato del test non consenta di effettuare nessun trattamento preventivo efficace o di migliorare la salute del minore. In questi casi i genitori che richiedessero il test per il minore non si porrebbero come finalità la salute del figlio e, anche ammettendo la loro buona fede, non sarebbero, di fatto, i migliori interpreti del suo benessere psico-sociale. Pertanto, i test genetici presintomatici possono essere effettuati sui minori, a rischio di patologie genetiche, previo consenso informato dei genitori o di chi detiene la potestà genitoriale, solo nel caso in cui esistano concrete possibilità di terapia o di trattamenti preventivi efficaci, prima del raggiungimento della maggiore età. Questa raccomandazione

è giustificata, tra l'altro, dalla necessità di non violare il diritto del minore di decidere, una volta diventato adulto, se eseguire o meno il test e di non violare il diritto alla riservatezza del risultato. A queste considerazioni di natura etica se ne aggiungono altre di natura psicologica, ad esempio il potenziale danno che il risultato del test, sopratutto se sfavorevole, potrebbe causare sull'autostima del minore; l'alterazione del rapporto tra i genitori e il figlio destinato ad ammalarsi, che potrebbe diventare iperprotettivo oppure discriminatorio nei confronti dei fratelli e delle sorelle; la discriminazione del minore a livello scolastico o nel programma educativo; le conseguenze sulla sua futura carriera lavorativa e sulla sua capacità di costruire relazioni stabili e significative.

Quando il risultato di un test può influenzare le decisioni riproduttive è necessario fornire informazioni complete, mantenendo un comportamento non direttivo, in modo da garantire il rispetto dei valori e delle convinzioni personali e della coppia. I test che identificano i portatori sani hanno potenziali ricadute sui figli già nati e su quelli futuri. Per questo è necessario che chi li esegue sia informato sulle eventuali implicazioni sulla riproduzione e sulle opzioni disponibili. I rischi, a breve termine, dei test che identificano i portatori sani sono prevalentemente psicologici, in quanto un risultato positivo può causare ansia o diminuzione dell'autostima. Prima di eseguire l'indagine è perciò necessario informare, in maniera non direttiva, gli utenti sulle implicazioni a breve e a lungo termine dell'indagine, e discutere le strategie in grado di evitare il concepimento o la nascita di un figlio ammalato.

Sebbene gli screening eseguiti sul sangue materno (ad es. triplo-test per la predizione delle patologie cromosomiche) non comportino rischi diretti per la madre, un risultato che evidenzi un aumento della probabilità di patologia fetale comporterebbe la decisione di eseguire la diagnosi prenatale con una tecnica invasiva. La donna eventualmente candidata a questo tipo di test deve ricevere preliminarmente una completa informazione e deve conoscere le implicazioni dei possibili risultati e della loro affidabilità, compreso il rischio di risultati falsi-positivi e falsi-negativi.

Le richieste di test genetici prenatali finalizzate ad accertare una condizione non collegata alla diagnosi di una malattia (ad es. determinazione del sesso, definizione della paternità biologica, ecc.) non devono essere accolte.

Il rispetto dell'autonomia dell'utente deve essere assoluto, l'eventuale accettazione del test è volontaria e, qualunque decisione venga assunta, non deve essere messo in discussione il diritto alla assistenza migliore. L'informazione sui vantaggi e sugli svantaggi del test deve essere presentata in modo completo, obiettivo e non direttivo.

Chiunque si sottopone al test deve essere libero di non conoscere il risultato, anche se il test è già stato eseguito (art. 10, 2 Convenzione di Oviedo). Nell'intervallo che intercorre tra la decisione di sottoporsi al test e la comunicazione del risultato possono intervenire eventi o ripensamenti che inducono la persona a modificare la propria decisione. Non deve quindi essere esercitata alcuna pressione per comunicare all'interessato il risultato.

Particolare attenzione deve essere posta al contesto culturale dal quale proviene il soggetto, soprattutto se appartenente ad altre etnie, in modo da adeguarsi al suo livello di comprensione e al suo sistema di valori. L'utilità di un test genetico non può perciò essere valutata solo per il suo significato medico, ma deve essere considerata anche per le implicazioni più ampie, che coinvolgono altri aspetti della vita della persona.

In relazione a quanto sopra, deve essere proibita l'esecuzione di test genetici senza adeguata consulenza e supporto alla persona. In particolare non dovrebbero essere offerti test genetici presintomatici, predittivi o di paternità, attraverso internet o altri mezzi che privino l'utente delle informazioni pertinenti collegate a queste indagini.

In accordo con la normativa 675/1996, relativa alla tutela dei dati personali, è sempre necessario ottenere il consenso alla acquisizione dei dati genetici, al loro uso e alla loro conservazione (dati sensibili).

Aspetti etici e riservatezza

Le applicazioni all'uomo delle potenzialità derivate dalla ricerca genetica pongono problemi etici che coinvolgono non solo il singolo ma l'intera società. Così ad esempio, l'evoluzione delle conoscenze teoriche e delle tecnologie applicate al genoma hanno sollevato problemi e offerto opportunità, che non hanno precedenti nella storia dell'uomo. La ricerca e il progresso sono valori fondamentali, specialmente se finalizzati alla salute, e se i relativi problemi etici sono affrontati nelle sedi opportune, con dibattiti multidisciplinari e pluralistici.

Per garantire che le ricadute delle ricerche siano vantaggiose, è necessario che siano rispettati alcuni principi fondamentali, come il diritto all'informazione, la libertà di scelta, il rispetto della dignità e della vita d'ogni persona, il rispetto per le convinzioni personali e religiose, la riservatezza dei dati, il raggiungimento dell'equità per ciascuno. Solo su una base di valori forti e condivisi potranno essere costruite regole di comportamento giuste ed efficaci per tutti.

I risultati di un test genetico, proprio perché il genoma collega tra loro le generazioni, possono essere eventualmente comunicati ad altri componenti la famiglia, se considerati a rischio. Ovviamente devono essere usate tutte le cautele e si devono evitare i possibili contrasti e le incomprensioni; occorre, in particolare, ottenere il consenso dell'interessato alla comunicazione dei dati, così come disposto dall'art. 5 della Convenzione per sui Diritti dell'Uomo e la Biomedicina. Deve essere, inoltre, definito l'ambito della parentela entro la quale è utile effettuare questa comunicazione.

Diritto di conoscere e di non conoscere

Le informazioni acquisite attraverso i test genetici hanno diversi possibili fruitori, oltre il paziente: i familiari collegati geneticamente (ad es. fratelli o sorelle), che potrebbero beneficiare della conoscenza di un rischio; i familiari non consanguinei (ad es. mariti o mogli), che possono meglio definire il loro rischio riproduttivo; il sistema sanitario e assicurativo, che pagano i test e gli eventuali interventi collegati alla diagnosi; i datori di lavoro che si fanno carico della assistenza dei dipendenti sui quali hanno fatto un investimento e una programmazione.

Nelle conoscenze mediate dai test genetici sono implicati una serie di valori etici. In primo luogo, la dimensione personale, intesa come rispetto della autonomia, che prevede la volontarietà di sottoporsi al test; il consenso informato; il diritto di sapere e non sapere; le eventuali scelte riproduttive; il diritto alla riservatezza sui dati acquisiti. In secondo luogo, la dimensione familiare e pubblica, in quanto una conoscenza personale può coinvolgere anche altre persone. In terzo luogo, la dimensione sociale, che implica la solidarietà nei confronti di una persona che abbia un test sfavorevole, la non discriminazione, le stesse opportunità per tutti nell'accesso ai test, la valutazione delle priorità di fronte alla limitazione delle risorse (Spagnolo e Mori, 2000).

Qualcuno ha messo in discussione che i test e gli screening genetici costituiscano realmente una priorità, rispetto ad altri interventi sanitari, anche perché la loro diffusione indiscriminata, cioè rivolta ad ogni tipo di patologia, potrebbe portare a medicalizzare anche chi non è malato (Shickle et al., 1994). Inoltre, i test genetici rivestono problemi etici particolari, in quanto la diagnosi può essere posta quando ancora le cure non sono disponibili; il significato di malattia genetica è ambiguo e in certi casi rischia di creare

malattie immaginarie; è obiettivamente difficile comprendere le probabilità e i rischi genetici; esiste il rischio di stigmatizzare e discriminare in base delle differenze genetiche; il risultato patologico di un test può avere ricadute negative sull'identità personale; esiste un collegamento tra la persona che si sottopone al test e le altre persone della famiglia (Murray et al., 1995).

Oltre al diritto di sapere o di non sapere, chi si sottopone ad un test ha anche il diritto di avere certezze sulla propria salute collegate ai risultati dell'analisi. Tuttavia il problema è complesso, in quanto è difficile immaginare che una persona sia in grado di decidere di non sapere, se non conosce cosa non si deve sapere; se esista il dovere di sapere tutto ciò che è possibile sapere; se il diritto alla riservatezza debba essere esteso; in quale misura si è responsabili di informare gli altri su un risultato di cui si è venuti a conoscenza, che riguarda la propria salute; se esista un diritto all'ignoranza circa il proprio genoma (Chadwick et al. 1997).

Circa la non-direttività dalla consulenza genetica, i pareri non sono univoci. Qualcuno ha criticato la neutralità della medicina (Peppinet al, 1999), in quanto proporre ai medici di non dare giudizi significherebbe, di fatto, ingannare il paziente, mistificando l'operare della medicina. Per questo si ritiene più opportuno proporre, in una società pluralista come la nostra, modelli di dichiarazione che diano ai malati un'idea della collocazione del medico, rispetto alle questioni e ai valori rilevanti.

Raccomandazioni e osservazioni conclusive

I principi generali ai quali devono attenersi gli obiettivi largamente condivisi dell'uso dei test genetici devono quindi garantirne l'appropriatezza, la sicurezza e l'efficacia; la loro esecuzione presso strutture in grado di assicurare elevati standard di qualità; la garanzia, per l'utente, dell'autonomia decisionale; una adeguata assistenza psicologica e sociale; una particolare attenzione agli aspetti etici e della riservatezza. I laboratori che eseguono i test genetici dovrebbero sottostare a specifici programmi di accreditamento, dovrebbero standardizzare i reagenti e i protocolli e partecipare a controlli esterni di qualità. Al momento queste esigenze sono rispettate solo da circa 1/3 dei laboratori italiani.

Un altro principio generale, che deve guidare l'introduzione, nella pratica clinica, di un test genetico, è la sua effettiva utilità. Di fatto, i genotipi definiti dai test dovrebbero dimostrare una significativa correlazione con la malattia in esame. Inoltre, ogni test, prima della sua utilizzazione, dovrebbe essere valutato per la sua validità analitica, in termini di sensibilità (percentuale dei campioni positivi rispetto al numero dei campioni che contengono una anomalia ricercata dal test) e specificità (percentuale dei campioni negativi sul numero dei campioni che non contengono l'anomalia). Queste caratteristiche, insieme ai benefici e ai rischi associati, sia ai risultati positivi che a quelli negativi, necessitano di essere definite attraverso protocolli di ricerca dedicati.

La comunicazione, l'interpretazione del risultato e la consulenza genetica sono parti integranti dei test genetici. I potenziali utenti devono essere informati sulle caratteristiche e sulle implicazioni dei possibili risultati prima di sottoporsi all'indagine. Ogni comunicazione deve essere fornita utilizzando un linguaggio adeguato al livello di comprensione e di cultura dell'utente. In questo processo va garantita l'autonomia decisionale e la protezione dall'uso distorto delle informazioni genetiche.

La proliferazione dei test genetici, la loro progressiva diffusione e la complessità della loro gestione pongono concreti problemi di formazione dei medici e del personale addetto, ai quali viene affidata la loro corretta introduzione nella pratica clinica. In questo ambito è necessario garantire l'accesso ai test genetici di provata utilità a tutti coloro che presentano una indicazione.

Particolare attenzione va posta nell'uso corretto dei test genetici da parte dei minori e di chi non è in grado di esprimere il consenso, che deve essere guidato dal bilanciamento del principio generale del rischio-beneficio.

Dal momento che le informazioni genetiche sono collegate ai diritti fondamentali della persona, non devono essere rese disponibili nell'ambito dell'attività lavorativa. Ciò per prevenire le possibili discriminazioni in termini di assunzioni o di carriera a svantaggio dei lavoratori eventualmente identificati a rischio di gravi malattie o suscettibili nei confronti di certi agenti patogeni. Questo tipo di discriminazione sarebbe ancora più grave nel caso in cui un test genetico avesse lo scopo di prevedere l'insorgenza di malattie non correlate all'attività lavorativa. Un discorso diverso si pone nel caso in cui l'accertamento di uno stato di suscettibilità genetica (ad es. alle radiazioni ionizzanti o all'esposizione ad un metallo pesante) ponesse il lavoratore nella condizione di prevenire l'esposizione ad un rischio. Di fatto, la dimostrazione di una correlazione da un determinato genotipo e una specifica patologia giustificano, sul piano etico, lo screening genetico dedicato ad identificare e a monitorare la suscettibilità genetica ad ammalare nell'ambiente di lavoro, solo a condizione che si rivolga alla protezione della salute del lavoratore e non alla sua discriminazione o stigmatizzazione.

Analogamente, nel caso delle compagnie assicurative e degli istituti di credito, l'attuale legislazione fa divieto di comunicare i dati genetici. D'altra parte, la maggior parte delle informazioni relative alla suscettibilità alle malattie comuni e complesse hanno al momento una rilevanza pratica marginale, sia per le limitate conoscenze delle loro basi biologiche, sia per la difficoltà di elaborare calcoli attuariali sulle attese di vita e sulla mortalità, che tengano conto della componente genetica e ambientale dei fattori di rischio. Inoltre, l'utilizzazione dei risultati dei test presintomatici relativi ad alcune rare malattie mendeliane non sembra comunque avere al momento una sostanziale rilevanza pratica, se confrontata con gli strumenti ai quali storicamente fanno ricorso i medici delle compagnie assicurative chiamati ad eseguire accertamenti prima della sottoscrizione di un contratto, cioè l'anamnesi familiare e l'albero genealogico.

L'impiego dei test genetici per la identificazione personale ha una elevata criticità, tanto da raccomandare di affidare queste indagini solo a laboratori qualificati, in grado di garantire controlli di qualità e standardizzazione dei protocolli. Gli aspetti del laboratorio, in questo caso, si combinano con la complessità del calcolo probabilistico, che costituisce una componente integrata nel protocollo dell'indagine. Un problema strettamente collegato a questi test è la creazione di archivi criminali, nei quali i profili del DNA, definiti con protocolli condivisi, entrano in un sistema computerizzato e centralizzato, in grado di fornire dati comparativi, soprattutto nel caso di ricerche che abbiano per oggetto tracce biologiche. Banche di questo tipo sono state create in alcuni Paesi. L'argomento è stato concretamente affrontato nell'ultimo anno in Italia da un commissione del Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie, che ha predisposto un documento articolato per conto della Presidenza del Consiglio dei Ministri ("Norme per l'istituzione dell'archivio centrale dei profili del DNA e del Comitato tecnico-scientifico di vigilanza"). Secondo questo schema di legge dovrebbero essere sottoposti all'analisi del DNA ai fini dell'inserimento nell'archivio centralizzato, i soggetti ai quali viene applicata la misura della custodia cautelare in carcere, quelli arrestati in flagranza o sottoposti a fermo di indiziato di delitto, i soggetti detenuti o internati a seguito di sentenza irrevocabile, per un delitto colposo, consumato o tentato, per i quali è consentito l'arresto in flagranza. A fronte degli indiscussi vantaggi in ambito giudiziario, questo tipo di archivio ha evidenti riflessi anche in ambito etico e richiede una attenta regolamentazione finalizzata a prevenire la prevaricazione dei diritti individuali. In base all'attuale schema di legge, il trattamento dei

dati sarebbe riservato al personale espressamente autorizzato, addetto all'archivio centrale.

Gli screening genetici, sia quelli preconcezionali (ad es. talassemia), che quelli prenatali (ad es. triplo-test) e neonatali (ad es. ipotiroidismo) sono entrati largamente nella pratica clinica, nell'organizzazione sanitaria o addirittura nella legislazione dello Stato. Tuttavia lo sviluppo della genetica sta proponendo nuovi tipi di screening genetici di popolazione, in primo luogo con finalità di ricerca (ad es. il caso Islanda o, in Sardegna, l'Ogliastra). Il criterio del campionamento delle popolazioni da sottoporre ad indagine costituisce uno dei principali aspetti etici collegati a queste indagini, che devono garantire il rispetto del principio di uguaglianza nell'accesso agli screening e la condivisione degli eventuali benefici che scaturiscono dalle ricerche. Ne consegue una partecipazione informata ed attiva delle popolazioni e la salvaguardia del diritto alla autodeterminazione (individuale e della popolazione in esame). Su questo argomento il C.N.B. si era già espresso nel documento del 1999, proponendo alcune raccomandazioni condivisibili: la necessità che questi screening siano suffragati dal consenso ampio e convergente della comunità scientifica; la necessità di indicare i criteri utilizzati nella selezione delle popolazioni e la sua attendibilità; la predisposizione di un modello di comunicazione in grado di garantire alle persone l'informazione corretta, al fine di fare esprimere il consenso informato, che deve essere libero e indipendente dalle scelte che la persona farà dopo avere conosciuto il risultato; la valutazione dei costi e dei benefici dello screening; la riservatezza delle informazioni genetiche relative alle singole persone; la non utilizzazione dei risultati come strumento di discriminazione; la possibilità, a corollario della valutazione dei risultati, di ulteriori approfondimenti diagnostici e terapeutici.

Gli screening genetici dedicati allo studio della struttura genetica delle popolazioni hanno prodotto un risultato generale di grande significato etico: hanno sminuito il valore intrinseco dei singoli geni e hanno definito il patrimonio delle comunità in base alla variabilità genetica, riducendo l'importanza della qualità genetica individuale, rispetto alla specificità e alla unicità dei geni della popolazione. Questa conoscenza ha ridimensionato il concetto di "razza" utilizzato in passato per dividere l'umanità sulla base dei caratteri complessi (ad es. colore della pelle, tratti somatici), e ha di fatto dimostrato che queste differenze tra le popolazioni sono di natura ecologica, cioè dovute all'adattamento ai diversi ambienti, e non filogenetica, cioè ai rapporti di parentela o di antenato-discendente, tra i gruppi.

BIBLIOGRAFIA

ANNAS G.J., *Rules for research on human genetic variation – Lesson from Iceland*, in "N Engl J Med", 2000, 342: 1830-33;

CHADWICK R. ET AL., *The right to know and the right not to know*, Adershot, Avebury 1997;

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Orientamenti bioetici per i test genetici. Sintesi e raccomandazioni*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, Roma 1999;

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOSICUREZZA E LE BIOTECNOLOGIE, *Linee guida per test genetici*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, Roma 1999;

CONFERENZA STATO-REGIONI, *Linee-guida per le attività di genetica medica*, Atto n. 2045, seduta del 15 luglio 2004;
DALLAPICCOLA B., TORRENTE I., MORENA A., MINGARELLI R., DAGNA BRICARELLI F., *Censimento delle strutture di genetica medica e dei test genetici in Italia*, anno 2002, Analysis 2004, 2/3: 301-403;
ELIAS S., ABBAS G.J., *Generic consent for genetic screening*, in "N Engl J Med", 1994, 330: 1611-1613;
HARPER P.S., *What do we mean by genetic testing?*, in "J Med Genet", 1997, 34: 749-752;
JONSEN A.R., DURFY S.J., BURKE W., MOTULSKY A.G., *The advent of the "unpatients"*, in "Nature Med", 1996, 2: 622-624;
LIPPMAN A., *Prenatal genetic testing and screening: constructing needs and reinforcing inequities*, Review, in "Am J Law Med", 1991, 17: 15-50;
MACKLIN R., *Understanding informed consent*, Acta Oncol, 1999, 38: 83-7;
MURRAY T.H. ET AL., *Genetic testing and screening: ethical issues*, in REICH WT., "Encyclopedia of bioethics", Simon & Schuster McMillan, New York 1995;
SICKLE D., CHADWICK R., *The ethics of screening: is 'screeningitis' an incurable disease?*, in "J Med Ethics", 1994, 20: 12-8;
SPAGNOLO A.G., MORI M., *Diritto a sapere e diritto a non sapere*, in *Test genetici dopo la nascita*, Incontri 1, Glaxo-Wellcome – SIGU, 2000, pp. 41-47;
STULIC M., *Genetic non-discrimination, privacy and property rights*, in "E Law – Murdoch University, Elect J Law" 2000, 7, http://www.murdoch.edu.au/elaw/issues/v7n2/stulic72 text.html;
Tamburini M., Santosuosso A., *Malati di rischio*, Masson, Milano 1999;
WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Human Genetics Programme*, 1998, *Proposed International Guidelines on Ethical Issues*, in "Medical Genetics and Genetic Services", Geneva 1998.

L'AMBIENTE

PROF. GIOVANNI CHIEFFI

Quando si parla d'ambiente, la nostra attenzione può concentrarsi sugli aspetti più diversi che vanno da quello paesaggistico, architettonico, urbanistico (*outdoor* e *indoor*), a quello idrogeologico e biologico. Di qui la difficoltà di dare una definizione univoca di "ambiente", termine molto ampio e vago per la varietà dei problemi ambientali individuati e valutati dagli specialisti appartenenti alle varie discipline e gruppi professionali.

Nell'ultimo cinquantennio l'attenzione è stata rivolta ai reciproci rapporti dei componenti naturali, in particolare ai rapporti che intercorrono tra l'ambiente e l'uomo. La definizione di questi rapporti equivale a dare una definizione dell'*etica ambientale*. Al riguardo V. R. Potter definiva la Bioetica, nel suo celebre testo *"Bioethics: a bridge to the future"* (1971): scienza della sopravvivenza dell'uomo nell'ecosistema. Successivamente, in *"Global Bioethics"* (1988), affermava la necessità di unificare la bioetica medica e quella ambientale, la prima tesa a risolvere problemi a breve termine, la seconda impegnata a porre in discussione la sopravvivenza della specie umana e dell'intero ecosistema. Infatti, non bisogna dimenticare che l'uomo, nonostante la sua supremazia, non può liberarsi dallo stato d'interdipendenza con l'ecosistema globale. Questa percezione della questione ambientale, in verità, era stata intravista da Aldo Leopold nel 1968, da colui che Potter definisce il pioniere della bioetica prima che questa parola fosse inventata.
Nei documenti del Comitato Nazionale per la Bioetica (C.N.B.) del 1995 e del 2004, dedicati rispettivamente a *Bioetica e ambiente* e al *Principio di precauzione*, la questione ambientale viene affrontata in modo obiettivo, scevro da condizionamenti ideologici, nel rispetto della Natura, grazie a un'ampia riflessione etica che investe la ricerca scientifica, la società, la filosofia, l'economia, la giurisprudenza. Nel decennio trascorso dalla pubblicazione del primo documento, il dibattito sulla questione ambientale si è incentrato in particolare sulle biotecnologie e sulle fonti energetiche.

Biotecnologie

Le biotecnologie presentano frequentemente una certa ambivalenza, sono in grado cioè di generare contemporaneamente sentimenti di speranza e d'inquietudine. Infatti, accanto agli indubitabili benefici per la salute dell'uomo, persistono nell'opinione pubblica profonde preoccupazioni, come per i pericoli legati al loro impiego in campo alimentare. Le straordinarie conoscenze acquisite nel campo della genetica e delle loro applicazioni hanno suscitato una sensazione di stupore, quasi di vertigine, costringendo cioè a permanere in una condizione di sospensione e d'incertezza, tra opportunità straordinarie ed enormi catastrofi. Si forma in tal modo all'interno dell'opinione pubblica la consapevolezza che, accanto ai possibili benefici, possa coesistere – come Giano bifronte – una diversa realtà. E così a fronte degli entusiasmi suscitati dall'impiego delle tecniche ingegneristiche in grado di prevenire o correggere i difetti del DNA, permane una profonda inquietudine per i possibili rischi che ne potrebbero derivare per le generazioni future, oltre che nei casi d'interventi direttamente sull'uomo, anche per le biotecnologie applicate nel settore alimentare. Queste se per un verso sono in grado di favorire una migliore produttività e resa dei campi agricoli a costi certamente più bassi, così da soddisfare i bisogni nutrizionali dell'umanità in costante crescita e gli stessi livelli occupazionali, dall'altro non sembrano fugare le preoccupazioni sulle conseguenze che, a distanza di anni, potrebbero rivelarsi dannose per la salute umana e per gli equilibri ecologici.

Nel recente *Rapporto sulle biotecnologie vegetali e le varietà di organismi geneticamente modificati* della Commissione congiunta delle Accademie Nazionali dei Lincei e delle Scienze (2003), si ricorda che l'organizzazione delle società moderne ha modificato radicalmente il modo con cui il cittadino si procura i prodotti alimentari. Negli ultimi 50 anni la qualità nutritiva e lo stato igienico di questi prodotti sono migliorati, così come la pluralità della loro presenza nell'alimentazione. Per esempio, malattie nutrizionali come scorbuto, beri beri e pellagra sono ormai scomparse. I vantaggi del cambiamento sono evidenti: prezzi in diminuzione e più accessibili a larghi strati della popolazione, controllo igienico e di qualità, presenza generalizzata di prodotti anche deperibili durante l'intero anno. Tali cambiamenti, indotti da ondate tecnologiche successive, sono irreversibili per cui è necessario valutare accuratamente gli effetti di ogni nuova innovazione tecnologica.

Per quanto riguarda le varietà vegetali geneticamente modificate, esse sono il risultato della evoluzione qualitativa naturale della tecnologia nota come miglioramento delle piante agrarie che è stata largamente praticata negli ultimi 200 anni con la *selezione artificiale*, processo che richiede numerose generazioni, dell'ordine di centinaia e forse migliaia di anni, per ottenere l'isolamento dei ceppi con le caratteristiche desiderate. Oggi i processi biotecnologici aumentano enormemente la velocità di selezione. È certo possibile selezionare, con metodi tradizionali, per esempio pomodori resistenti alla rapida maturazione, ma ci vogliono decine e decine d'anni; con l'inserimento di determinati geni, bastano invece poche stagioni, così che lo stesso ricercatore, e non solo i suoi discendenti, potrà vedere il risultato dei suoi sforzi in tempi brevi. Infatti, l'affinamento delle tecniche di manipolazione del DNA e di riproduzione in laboratorio dei geni rende possibile accertare rapidamente quale sia l'effetto dell'introduzione di un gene nuovo sulle caratteristiche della pianta. Tra le tecnologie usate per la produzione e trasformazione di derrate alimentari di origine vegetale, quella del DNA ricombinante è in grado di sviluppare organismi geneticamente modificati (OGM) o transgenici con caratteristiche molto diversificate: dall'aumento della produttività, dal miglioramento della qualità dei prodotti, alla produzione di molecole di interesse biomedico/farmaceutico, come i vaccini, alla riduzione di allergeni naturali, come nel caso del maggior allergene del riso che viene ridotto sopprimendo l'espressione del gene che lo codifica. Mi limito a questi esempi, perché vi sono state e sono prevedibili numerose altre utilizzazioni anche sofisticate nella produzione di OGM vegetali, come la possibilità, recentemente dimostrata, di introdurre una nuova via metabolica in una pianta agraria per aumentare, nel prodotto, una componente nutritiva in difetto.

Le potenzialità delle nuove tecnologie sono quindi più che evidenti; esse si aggiungono alle metodologie convenzionali la cui efficacia, soprattutto nella seconda metà del secolo scorso, è riconoscibile dai rilevanti risultati ottenuti nei paesi avanzati e, con la cosiddetta "rivoluzione verde"[592], anche in quelli in via di sviluppo.

Negli animali la selezione artificiale ha avuto come obiettivi la rapidità di crescita e l'aumento quantitativo dei prodotti tipici dell'industria alimentare, carne, latte e loro derivati. Anche in questo caso, la selezione artificiale è condizionata dai tempi di generazione. Oggi la possibilità di introdurre geni omologhi (*autotransgenesi*) ed eterologhi (*eterotransgenesi*) in un ceppo animale, ha accelerato i tempi in modo drammatico: è possibile non solo vedere in breve tempo gli effetti desiderati, ma anche

[592] La *rivoluzione verde* è un processo di mutamento delle tecniche agricole, non indenne da critiche, che iniziò in Messico nel 1944. Da allora si è estesa in tutto il mondo con l'obiettivo di aumentare la produttività dei raccolti e di aiutare i Paesi in via di sviluppo a far fronte ai bisogni della popolazione crescente.

quelli che si presentano come indesiderati (vedi oltre). Ad esempio, con l'autotransgenesi di numerose sequenze di DNA che codificano per la produzione di somatotropina nei bovini (che viene ottenuta mediante microiniezione di questi geni nelle uova fecondate), la produzione di latte aumenta del 20%. Al momento i pesci sono i principali animali oggetto di autotransgenesi a scopo alimentare. Infatti, l'acquacoltura rappresenta il più avanzato settore di produzione alimentare animale e il più diversificato per numero di specie. Pesci transgenici sono stati ottenuti oltre che per l'alimentazione, anche per la produzione di proteine d'interesse farmacologico e per monitorare la presenza di sostanze genotossiche in acque inquinate (cfr. Chieffi, 2003).

Il rischio e la sicurezza delle biotecnologie

I timori per i rischi associati alle biotecnologie, in particolare a quelle associate alle manipolazioni del DNA, si sono manifestati sin dall'esordio di quelle tecnologie che portarono alla moratoria, nel 1972, di tutte le ricerche d'ingegneria genetica per oltre un anno (cfr. Chieffi, 2000). Infatti, le biotecnologie evocano, tra l'altro, importanti questioni etiche, soprattutto in riferimento ai fondamentali diritti dell'uomo alla sicurezza alimentare, all'equilibrio dei sistemi naturali, alla proprietà intellettuale e dei brevetti, alle ripercussioni sullo sviluppo sociale ed economico. In proposito il Consiglio dei diritti genetici, associazione ONLUS, in un documento sottoscritto da numerosi scienziati (2000), esprime preoccupazione per il crescente impiego di organismi geneticamente modificati in agricoltura sulla base di alcuni dati scientifici ai quali dovrebbe essere riservata maggiore attenzione. Ne cito alcuni: i geni che codificano proteine insetticide, inseriti in una vasta gamma di piante transgeniche già rilasciate nell'ambiente, hanno evidenziato effetti di bioaccumulo nella catena alimentare degli insetti e di elevata persistenza nel terreno, con evidenti rischi per la stabilità dell'*ecosistema suolo*; una controversa, ma ancora non invalidata ricerca, ha dimostrato che patate geneticamente modificate con lectina, hanno causato gravi patologie nei topi, come consistenti riduzioni di peso di molti organi, impoverimento della risposta immunitaria e preoccupanti sintomi di infezioni virali. Secondo un recente rapporto sui risultati di una ricerca condotta dal gigante della biotecnologia Monsanto (purtroppo segreto, ma rivelato dal domenicale inglese *Indipendent on Sunday*), i topi di laboratorio nutriti con il mais transgenico, denominato MON 863[593], sviluppano gravi anomalie, come reni più piccoli, deficit immunitari e alterazioni della crasi sanguigna. Ciononostante, la Commissione Europea recentemente ne ha autorizzato, a maggioranza, l'importazione nei Paesi europei per dieci anni. Tale autorizzazione seguiva alle valutazioni dell'EFSA (European Food Safety Authority), secondo cui il MON 863 "è sicuro come il mais tradizionale" avendo anche preso in esame "lo studio relativo alla somministrazione del mais MON 863 ad alcuni topi durante 13 settimane". Il MON 863 è così presente in nuovi prodotti o ingredienti alimentari da destinare all'alimentazione umana!

Il documento del Consiglio dei diritti genetici tiene però a precisare che le giuste preoccupazioni riguardo all'impiego degli organismi geneticamente modificati non devono essere un freno, ma piuttosto uno stimolo alla ricerca scientifica, che sempre più deve essere finalizzata alla verifica dei costi e dei benefici in campo agroalimentare.

Nel caso della transgenesi animale, sebbene l'autotransgenesi di numerose copie del DNA che codifica per la somatotropina favorisca l'aumento della produzione del latte nelle

[593] Il mais MON 863 contiene la tossina Cry3Bb1, che deriva dal *Bacillus thuringiensis*. Questa protegge il mais dalla diabrotica (*Diabrotica vergifera vergifera*), insetto parassita di origine americana, che arreca danni alle piante di mais quando la coltura viene ripetuta nello stesso appezzamento per due o più anni di seguito.

vaccine, queste hanno un maggior rischio di infezione e presentano altri problemi di salute. Un altro esempio è offerto dalla trasformazione genetica dei maiali Beltville con il gene per l'ormone di crescita umano. Questi animali transgenici crescono più rapidamente, ma sono affetti da cecità, da artrite, ed i maschi sono spesso sterili. In generale, l'introduzione di geni per la resistenza alle malattie infettive e parassitarie negli animali domestici, bovini, suini e ovini ha dato finora risultati contrastanti; si spera che, in futuro, affinando le metodologie si possano superare tali inconvenienti.

Un particolare momento di riflessione richiede il richiamo degli ambientalisti, e non solo, sui possibili danni che l'*inquinamento genetico*[594] potrebbe provocare alla conservazione della *biodiversità*. Infatti, tra le varie ricchezze di un paese (materiale, culturale, biologica), quella biologica è stata finora sottovalutata. Tale ricchezza consiste nell'enorme numero di informazioni genetiche posseduto da ciascuna specie, anche la più piccola, frutto di processi evolutivi durati milioni e milioni di anni. Ogni microrganismo, ogni organismo animale o vegetale possiede da un milione a 10 miliardi di informazioni nel proprio genoma. L'intervento dell'uomo solo raramente favorisce la conservazione di tale ricchezza in particolare in agricoltura, come quando procede alla sostituzione di molte migliaia di specie con monocolture. Sarebbe lungo descrivere le numerose cause antropiche di estinzione di specie animali e vegetali che sopravanzano di molto quelle naturali. Secondo il Rapporto del Worldwatch Institute (2005), in meno di 100 anni è andato perduto il 75% della diversità genetica delle colture agricole. Nel caso del grano, fino al 1949 in Cina se ne coltivavano 100.000 varietà, nel 1979 erano appena 1.000. Nelle Filippine il 98% delle varietà di riso è andato perduto in pochi decenni.

Sebbene la sicurezza delle biotecnologie sia confortata dall'assenza di effetti negativi nella produzione di organismi geneticamente modificati in ambienti confinati, ciò non vuol significare che la loro liberazione nell'ambiente sia altrettanto priva di pericolosità, cioè esser causa di inquinamento genetico. In discussione è soprattutto l'ipotesi d'incidenti che possano coinvolgere le popolazioni esterne ai laboratori. Infatti, nel caso di microrganismi, la loro manipolazione genetica potrebbe portare all'acquisizione di resistenza agli antibiotici. Queste preoccupazioni con il tempo sono andate stemperandosi, per cui le norme di sicurezza si sono allentate in tutto il mondo. Anzitutto perché si è dimostrato che non derivano danni ecologici dall'immissione nell'ambiente di genotipi già esistenti in natura, mentre eventuali danni deriverebbero dall'immissione di organismi veramente "nuovi", cioè non presenti in natura, destabilizzando gli ecosistemi e riducendo la biodiversità. Sebbene sia ipotizzabile che nel corso dell'evoluzione la natura abbia prodotto tutte le possibili combinazioni genetiche, molte delle quali non sono sopravvissute, non è da escludere che i duplicati di queste ultime, ottenuti sperimentalmente, possano adattarsi, sopravvivere, moltiplicarsi, diffondersi e divenire dannosi. Inoltre è altrettanto possibile che non tutte le combinazioni genetiche siano state realizzate in natura in quanto si può stimare che un organismo eterozigote per soli 232 geni strutturali, può produrre 10^{70} diversi tipi di gameti. La comparsa del virus dell'HIV ne è la dimostrazione!

Quindi la produzione d'organismi geneticamente modificati richiede particolare considerazione. La regolamentazione in questo campo non differisce da quella che riguarda la produzione di nuove sostanze chimiche. Ciò è vero anche nel caso che la ricombinazione genetica avvenga tra specie appartenenti allo stesso genere. In questo caso, infatti, si potrebbe pensare che il rischio sarebbe inferiore rispetto al trasferimento di geni tra specie appartenenti a generi diversi. Ma tale presunzione è basata, in particolare

[594] L'*inquinamento genetico* viene riferito all'eterotransgenesi, cioè alla trasformazione di specie con l'introduzione di geni di altre specie.

nel caso di microrganismi, su vecchie classificazioni che non potevano tener conto dei rapporti genetici, per cui specie considerate appartenenti allo stesso genere potrebbero non essere geneticamente simili. Inoltre il trasferimento di geni, così come eventuali delezioni, potrebbe dimostrarsi ecologicamente dannoso a causa della mancata produzione di una proteina o, viceversa, per l'amplificazione della sua produzione. In conclusione, tutti gli organismi geneticamente modificati devono considerarsi potenzialmente dannosi per l'ambiente e per la salute umana.

Nonostante le tecnologie del DNA ricombinante siano ormai relativamente sicure, è ancora considerato rischioso per la salute dei tecnici e dei ricercatori l'uso di particolari sequenze di DNA come quelle corrispondenti ad oncogèni purificati. Tali rischi vengono ovviamente amplificati nelle applicazioni industriali, mentre i rischi per la salute umana sono praticamente limitati quando trattasi per esempio di microrganismi modificati al fine di migliorare la fissazione dell'azoto in campo vegetale, così come il trasferimento di proprietà insetticide di alcuni batteri e virus nelle piante. Ormai sono numerose le tecnologie estese al settore agro-alimentare, al trattamento dei rifiuti, alla produzione di vaccini, anticorpi, ormoni, etc.

In questo campo esistono poche normative e la maggior parte di queste sono piuttosto generiche per evitare che vadano soggette a frequenti emendamenti dato il progresso continuo delle biotecnologie. Fanno eccezione le industrie, le cui linee guida richiedono invece frequenti aggiornamenti. Il primo passo della Comunità Europea nel campo della regolamentazione delle biotecnologie e dell'ingegneria genetica risale al 1982 con l'emanazione di una raccomandazione sui rischi connessi alle ricerche sul DNA ricombinante. Inoltre vennero prodotte diverse proposte di direttive tra cui quella della protezione dei lavoratori dai rischi connessi all'esposizione ad agenti biologici. Nel 1990 sono state approvate le direttive sull'uso del DNA ricombinante in ambienti confinati e sulla liberazione d'organismi geneticamente modificati nell'ambiente. Ciò in considerazione del fatto che gli organismi geneticamente modificati immessi nell'ambiente in piccole o grandi quantità per scopi sperimentali o come prodotti commerciali possono riprodursi e diffondersi oltre le frontiere nazionali, interessando così altri Stati membri, senza dimenticare che i danni che ne deriverebbero, potrebbero essere irreversibili. Pertanto nessun organismo geneticamente modificato, progettato per l'immissione deliberata nell'ambiente, può essere commercializzato senza aver preventivamente eseguito verifiche sul campo degli ecosistemi, i cosiddetti *field tests*. Il primo esempio di autorizzazione per l'immissione di organismi geneticamente modificati nell'ambiente risale al 1980 da parte del governo americano, che permetteva l'immissione di un batterio geneticamente modificato, lo *Pseudomonas syringae ice minus*. Si tratta di un batterio che viene privato della proprietà di espellere cristalli di ghiaccio con grande vantaggio per l'agricoltura. Tale impiego venne però contestato, comunque senza risultato, dagli ambientalisti per i possibili perturbamenti climatici provocati dalla scomparsa del batterio originario.

In campo agrario la normativa che regola la coltivazione sperimentale di organismi geneticamente modificati è abbastanza rigida e prevede che vengano garantite alcune misure per isolare la coltivazione transgenica dall'ambiente naturale: la recinzione e la sorveglianza dell'area di rilascio, l'accurato controllo delle acque reflue e tutta una serie di accorgimenti che garantiscano l'isolamento della coltivazione. Pertanto possiamo affermare che le biotecnologie, se praticate correttamente, sono abbastanza sicure.

Nel 2000 la Commissione Europea ha presentato *Il libro bianco sulla sicurezza alimentare.* Questo comprende oltre 80 provvedimenti legislativi che Bruxelles ritiene necessari in tutti i settori legati all'alimentazione, tra cui è importante l'istituzione di un'agenzia indipendente, denominata "Autorità Alimentare Europea", composta di

scienziati, che non solo sorveglierà l'applicazione delle norme di sicurezza, ma svolgerà anche un compito di prevenzione alimentare.

Il principio di precauzione

L'imprevedibilità degli effetti dei prodotti degli organismi geneticamente modificati sulla salute umana e sull'ambiente, che si potranno conoscere soltanto attraverso accurate indagini protratte nel tempo, ha portato all'applicazione del cosiddetto *principio di precauzione*. Questo principio trova origine in alcune analisi dell'impatto ambientale dello sviluppo industriale e tecnologico proposte dai movimenti ambientalisti del Nord Europa negli anni Settanta e Ottanta dello scorso secolo. Per i suoi fautori, il principio si risolve nella seguente posizione: quando l'intensificazione tecnologica è in discussione, e non si hanno garanzie di completa assenza di impatto ambientale, meglio essere dalla parte della sicurezza che da quella del rischio. Per gli oppositori, questo principio subordinerebbe il ruolo e il contributo della scienza alla conoscenza dei fenomeni e all'accertamento del rischio effettivo, ed è visto come un limite al progresso tecnologico. In verità tale principio lungi dall'indurre ad un'aprioristica demonizzazione dell'impiego degli organismi geneticamente modificati, spinge piuttosto ad un atteggiamento di estrema prudenza in modo da valutare attentamente i rischi e quindi la "probabilità" e la "gravità" di un effetto nocivo per la salute. In altri termini, il principio precauzionale attribuisce la preferenza alla esigenza di prevenire anziché a quella, più gravosa, di procedere a un risarcimento, in presenza di un danno irreversibile (cfr. documento del Comitato Nazionale per la Bioetica sul principio di precauzione, 2004).

Il principio di responsabilità

Il principio di precauzione coinvolge un altro principio, il *principio della responsabilità* dello scienziato. Gli straordinari progressi della ricerca biologica pongono lo scienziato, anche involontariamente, dinanzi a degli accadimenti di cui si ignorano i possibili effetti. In tali circostanze sarebbe allora sensato, oltre che rappresentare un impegno morale, interrogarci su cosa sia "lecito" o "non lecito" fare, "quanto avanti si può andare" o "dove bisogna fermarsi". Il principio di responsabilità quindi esige un'adeguata ponderazione delle possibili ricadute di ogni azione umana sull'altrui esistenza (comprese le generazioni future); induce perciò ad un'attenta analisi delle biotecnologie non solamente in funzione dei fini perseguiti, dei mezzi impiegati e delle circostanze in cui avviene l'applicazione, ma anche in riferimento alle esigenze prevedibili di un'attività scientifica e tecnica ancora non completamente consolidata dall'esperienza di lungo periodo. Il sopraggiungere di nuove conoscenze, assunte in modo obiettivo e affidabile, potrà indurre a rivedere le politiche di salvaguardia dell'ambiente conformandosi progressivamente ai dati forniti dalla ricerca.

Circa le perplessità mostrate dall'opinione pubblica verso i cibi transgenici, considerati una minaccia per l'ambiente e un pericolo per le stesse generazioni future, contribuisce pure una scarsa e cattiva informazione fornita dai mass media sugli aspetti tecnici della questione al punto di figurarsi una specie di "pornografia genetica". Nei mezzi di comunicazione prevarrebbe cioè un approccio sensazionalistico, mirato allo *scoop* piuttosto che all'approfondimento, che tende ad esaltare più i rischi che i benefici. La scarsa comprensione della scienza da parte del pubblico, causa di diffidenza, malintesi, diffusione di una mentalità antiscientista, comune peraltro ad altre tecnologie, suscita una diffusa domanda di conoscenza scientifica e di trasparenza perché ciascun cittadino sia messo in grado di comprendere e quindi di valutare autonomamente benefici e rischi.

Solo così, attraverso un più intenso coinvolgimento dell'opinione pubblica nelle scelte in grado di incidere sui beni di fondo della persona, potrebbero essere rimosse le

preoccupazioni, causa di frequenti manifestazioni di "tecnofobia" e di ostacolo per l'indispensabile avanzamento della ricerca scientifica. È auspicabile che il dibattito sulle biotecnologie nelle varie sedi istituzionali e non, laiche e confessionali, possa coniugare l'irrinunciabile e prioritaria esigenza di tutelare la salute umana e l'ambiente con quella di sviluppare le potenzialità che la ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica sono in grado di offrire (cfr. Jonas, 1993; Pontara, 1995).

Fonti energetiche

Non v'è dubbio che la domanda di energia per i bisogni fondamentali dell'umanità andrà sempre più crescendo in particolare per l'aumento della popolazione mondiale. Se attualmente la richiesta di energia si attesta sui 10 TWatts per anno, essa raggiungerà con ogni probabilità i 20 TWatts nel 2030 e i 40-50 TWatts nel 2100. Tali previsioni hanno provocato seria preoccupazione per le seguenti considerazioni sui rapporti esistenti tra fonti energetiche ed ambiente: lo sviluppo economico non può essere sostenuto oltre certi valori dato che contrasterebbe con i limiti delle fonti energetiche tradizionali (combustibili fossili); inoltre il continuo sviluppo economico che richiede un crescente uso di energia, arrecherebbe gravi danni all'ambiente, in particolare al clima.

Finora si è fatto ricorso per usi diversi a fonti di energia di volta in volta innovative. Il legno è stato la principale fonte di energia, sebbene oggi rappresenti una parte trascurabile del consumo mondiale. Esso venne sostituito dal carbon fossile per produrre calore e alimentare le macchine a vapore. La produzione del carbone raggiunse un massimo nel secondo decennio del XX secolo, cui seguì un significativo declino raggiungendo il 26% dell'energia mondiale nel 1999. Più recentemente all'estrazione del carbone si è associata quella del gas naturale, il cui sviluppo è in continua crescita dai consumi mondiali del 10% nel 1955 al 22% nel 1997 per raggiungere, con ogni probabilità, un massimo nei primi decenni di questo secolo.

L'altro importante combustibile fossile, il petrolio, ha raggiunto il massimo sviluppo percentuale nel 1973 per poi declinare fino al 19% nel 1999. Di queste fonti d'energia sembrava che il carbone e il petrolio avrebbero ceduto il passo al gas naturale, come previsto da un modello deterministico proposto da alcuni studiosi, ma ampiamente disatteso. Infatti, le proporzioni di tutti e tre i combustibili naturali sembrano mantenersi costanti. Si calcola che nella prima metà di questo secolo il consumo di energia nel mondo aumenterà del 30% come è stato già accennato. Per quanto riguarda la disponibilità dei combustibili fossili, verso la metà del secolo scorso si temeva che si avviassero all'esaurimento, secondo il famoso studio sui limiti dello sviluppo commissionato dal Club di Roma al prof. J.W. Forrester del Massachusets Institute of Technology (1971). Il modello matematico elaborato in questo studio si basava sulle seguenti variabili: risorse naturali, fabbisogno di energia, popolazione, produzione agricola e industriale, terre coltivabili. La conclusione cui giunse Forrester era a dir poco pessimistica in quanto prevedeva una grave crisi dovuta all'esaurimento dei combustibili fossili, oltre alla riduzione delle aree agricole a seguito dell'aumento della popolazione e alle conseguenti costruzioni. Tali previsioni fortunatamente si sono rivelate errate per la scoperta di nuovi giacimenti di gas naturale, come anche di enormi riserve di carbon fossile che da sole potrebbero soddisfare la domanda di energia per molti secoli a venire. Le stesse considerazioni valgono per il petrolio. Nel 1950 la produzione annuale di petrolio era di quattro bilioni di barili, cioè appena sufficienti per le necessità energetiche di circa 22 anni. Sorprendentemente l'attuale consumo di petrolio supera i 640 miliardi di barili per anno. Secondo le previsioni della United States Geological Survey del 1995, le riserve ammonterebbero intorno a 1,4 e 2,1 trilioni di barili di petrolio. È evidente la difficoltà di

fare previsioni sulla probabile disponibilità di questa importante fonte energetica. Ciò implicherà problemi che riguardano in particolare l'impatto ambientale. Infatti, l'ulteriore incremento dell'anidride carbonica potrebbe provocare un ulteriore riscaldamento del pianeta.

Nel dicembre 1997 venne negoziato a Kyoto un protocollo da oltre 160 paesi durante la Conferenza quadro delle Nazioni Unite sui cambiamenti climatici. I paesi aderenti si impegnarono a ridurre entro il periodo 2006-2012 l'emissione di gas a effetto serra, in particolare l'anidride carbonica di almeno il 5% rispetto ai livelli del 1990. Erano invece esclusi dal negoziato i Paesi in via di sviluppo, come Cina e India, per evitare di ostacolarne la crescita economica. Alla fine di novembre del 2005 si è tenuta a Montreal la Conferenza internazionale sul clima. A meno di un anno dall'entrata in vigore del Protocollo di Kyoto, i delegati dei 160 Paesi aderenti al Protocollo sono ritornati a riunirsi intorno a un tavolo per discutere nuove strategie per ridurre l'emissione dei gas serra entro il 2012, termine previsto nel documento del 1997.

Il rispetto degli accordi di Kyoto ovviamente prevede sacrifici economici per cui diviene necessario che questi siano equamente distribuiti tra tutti i Paesi. D'altra parte alcuni analisti economici ritengono che il riscaldamento del pianeta possa influire beneficamente sulla produzione agricola nelle aree temperate e fredde del pianeta. Inoltre il bilancio costi-benefici nella riduzione della emissione di anidride carbonica sembrerebbe pendere piuttosto a favore dei primi. Non solo, ma c'è chi addirittura, come Michael Crichton (2005), afferma con decisione che la teoria sul surriscaldamento terrestre, provocato dall'emissione eccessiva di gas a effetto serra nell'atmosfera, non ha fondamenti scientifici. Secondo Crichton, che ha raccolto dati di vari osservatorii, le variazioni climatiche sono minime, cicliche (nel Settecento in Europa faceva più caldo di adesso), per cui se un giorno smetteremo di utilizzare combustibili fossili sarà per semplice convenienza economica. Comunque a torto o a ragione la politica e la sensibilità etica spingono per una riduzione dell'emissione di gas a effetto serra. Si tratta quindi di stabilire i livelli e i tempi di tale riduzione e soprattutto chi se ne farà carico.

Dopo la Seconda Guerra Mondiale, nei programmi energetici è entrata anche l'energia nucleare che ha avuto un grande sviluppo negli anni Settanta quando raggiungeva circa l'8% del consumo energetico mondiale poi bloccato per impopolarità. Tale impopolarità è dovuta al pericolo della radioattività, alla insicurezza delle centrali nucleari, alla difficoltà dello smaltimento dei rifiuti radioattivi, alla proliferazione delle armi nucleari, all'impatto ambientale. D'altra parte non bisogna dimenticare i grandi vantaggi offerti dall'uso del nucleare nella ricerca biomedica e nelle numerose applicazioni industriali, persino in quelle dell'esplorazione dello spazio. Senza negare i possibili rischi dell'uso dell'energia nucleare, dovuti a cause accidentali o all'impiego di materiale fissile per scopi militari o terroristici, è compito della società civile di provvedere a un controllo severo del suo impiego. Il destino dell'energia nucleare dipende quindi dalla capacità dell'uomo di saper utilizzare responsabilmente le sue conquiste scientifiche. Se non si ha fiducia in tale capacità, il futuro dell'umanità resta purtroppo oscuro. Perciò l'energia nucleare è dai più considerata una della più promettenti fonti energetiche (Vendryes, 2000).

Tra le fonti energetiche alternative o rinnovabili che si vanno sperimentando in vista del declino del petrolio come fonte energetica principale, oltre ad alcuni combustibili fossili non convenzionali, come l'olio di scisto e il catrame naturale, sono da menzionare l'energia fotovoltaica, l'energia eolica, l'energia all'idrogeno, la biomassa[595]. Si tratta di fonti

[595] *Biomassa* è definito il materiale organico di origine vegetale o animale, non fossile, non utilizzabile per fini industriali o alimentari.

energetiche per lo più intermittenti, attualmente di costo elevato, che in alcuni casi contrastano con il rispetto dell'ambiente per ragioni che richiederebbero troppo tempo per essere illustrate in questa sede (cfr. Débeir, Déleage e Hémery, 1987; Mottana e Pignotti, 2000).

Molto recentemente si è tornato a parlare di "fusione nucleare calda". Si tratta del progetto "ITER" (International Thermonuclear Experimental Reactor) cui hanno aderito gli Stati Uniti, l'Unione europea, Russia, Cina, Giappone e Corea del Sud. Intanto, negli Stati Uniti l'adesione al progetto "ITER" è stata posta in discussione in quanto richiederebbe un taglio dei finanziamenti dei propri programmi di ricerca sulla fusione nucleare. Il progetto "ITER" prevede la costruzione di un reattore nucleare di grandissima potenza che servirà alla ricerca sulla fusione nucleare stellare e a trovare soluzioni per produrre un'energia di consumo praticamente illimitata ed ecologicamente pulita rispetto alle attuali centrali nucleari. Questo reattore, che richiede un investimento di 10 miliardi di Euro nei prossimi 30 anni, sarà costruito in Francia a Cadarache nella regione di Marsiglia.

Carlo Rubbia suggerisce di utilizzare la fissione nucleare del Torio (elemento molto diffuso in Natura, Italia compresa), che avrebbe il vantaggio di ridurre a un millesimo il rilascio di scorie e di superare il problema dei reattori, perché avverrebbe in una sorta di bruciatore che si spegnerebbe automaticamente in caso di guasto.

Lo sviluppo sostenibile

La questione ambientale è andata sviluppandosi sulla base dei principi enunciati nell'Agenda 21 della Conferenza di Rio sullo "sviluppo sostenibile" (1992)[596]. In verità il problema della sostenibilità ambientale entra nell'agenda internazionale già nel 1972, anno in cui le Nazioni Unite promuovevano la conferenza ONU sull'ambiente umano, conosciuta

[596] Lo *sviluppo sostenibile* è stato definito come "uno sviluppo che soddisfa le esigenze del presente senza compromettere le possibilità delle future generazioni di soddisfare le proprie". Alla Conferenza di Rio del 1992 sono seguite numerose iniziative con lo scopo di impostare le politiche internazionali, nazionali e locali e di coinvolgere responsabilità e azioni di tutti gli stati. I principali incontri sono stati:
1992 V Programma d'azione dell'Unione Europea a favore dell'ambiente, sottotitolato "per uno sviluppo durevole e sostenibile";
1993 Piano nazionale per lo sviluppo sostenibile in Italia, in attuazione dell'Agenda 21**;**
1993 Risoluzione di Bruxelles, per regolare lo scambio di esperienze e lavorare verso comuni obiettivi, influenzando la la politica e le normative ambientali europee;
1994 Carta di Aalborg, primo passo dell'attuazione dell'Agenda 21;
1995 Carta di Valencia, con cui le regioni si impegnano a perseguire gli scopi dello sviluppo sostenibile;
1996 Conferenza di Lisbona, per l'aggiornamento della carta di Aalborg in senso più applicativo attraverso indicatori, gestione ambientale, VIA, VAS, EMAS, etc.;
1997 Conferenza di Göteborg, per l'attuazione e gli ulteriori sviluppi della legislazione ambientale dell'Unione Europea;
1999 Conferenza di Wexford, dedicata alla protezione del clima attraverso l'utilizzo di energie pulite, il risparmio energetico e interventi nel campo dei trasporti, della pianificazione territoriale e della forestazione;
1999 Dichiarazione di Siviglia, della Conferenza Euromediterranea con lo scopo di coinvolgere le città del bacino mediterraneo di valutare, a livello delle loro realtà, l'applicazione della Carta di Aalborg;
1999 Carta di Ferrara, che ha per obiettivo, tra l'altro, di promuovere le raccomandazioni dell'Agenda 21 locale in Italia; di monitorare, diffondere e valorizzare le esperienze positive in corso al fine di identificare "modelli" di riferimento migliori; di concorrere alla costruzione di un "contributo" italiano al movimento internazionale dell'Agenda 21;
2000 Appello di Hannover, sottoscrizione di un appello, da parte di 250 autorità locali di Paesi europei, affinché l'Agenda locale 21 venga sostenuta nei paesi e nelle regioni che non si sono ancora impegnati nel processo di sviluppo sostenibile;
Processo Rio+10 di Johannesburg, valutazione degli obiettivi raggiunti 10 anni dopo la Conferenza di Rio.

anche come Conferenza di Stoccolma. Dopo la sua prima definizione nel 1987 nel rapporto Brunntland, l'idea di sviluppo sostenibile ha cominciato ad essere sperimentata e applicata ai livelli nazionali, regionali e locali.

Fino a qualche decennio fa economia ed ecologia non prevedevano reciproche interazioni. Da un lato la Natura era considerata un serbatoio inesauribile di risorse e un ricettacolo di rifiuti altrettanto inesauribile, dall'altro lato l'uomo rappresentava una fonte relativamente piccola di disturbo per il normale funzionamento degli ecosistemi. Dalla rivoluzione industriale del XIX secolo l'impatto antropico sulla Natura è andato crescendo geometricamente, tanto da suggerire a Paul Crutzen (2002), Premio Nobel per la Chimica nel 1995, di denominare "Antropocene" il periodo geologico iniziato nella seconda metà di questo secolo, per il ruolo centrale che l'uomo svolge nella modificazione dei sistemi naturali. Tra le cause principali, oltre l'effetto serra, l'assottigliamento della fascia d'ozono e la perdita di biodiversità, bisogna ricordare l'enorme crescita demografica che ha visto aumentare la popolazione umana da un miliardo e duecento milioni di persone nel 1850 agli attuali 6,2 miliardi di persone con conseguente crescita di bisogni materiali e della produzione di scarti e rifiuti. Tutti questi fattori hanno dato luogo ai cosiddetti "cambiamenti globali". Per tali ragioni gli economisti hanno ritenuto necessario modificare l'approccio economico, introducendo modelli per guidare le decisioni politiche alla luce di questi cambiamenti portati all'attenzione di tutti dagli ecologi e dai climatologi.

Così da una "economia delle risorse naturali" (rinnovabili, come il legname, e non rinnovabili, come il petrolio), che vede la Natura come un sistema in grado di prelevare senza limiti le risorse necessarie all'uomo, si è passati alla moderna "economia ambientale", che prevede il recupero, il riciclo e il riutilizzo dei residui provenienti dal consumo e dalla produzione di beni e servizi (cfr. Turner, Pearce e Baterman, 1994; Beltratti, 1996). Contemporaneamente si è andata sviluppando una visione diversa dell'economia, non condivisa da molti economisti, la "economia ecologica", soggetta alle ben note leggi della termodinamica. La prima di queste leggi stabilisce che materia ed energia non possono essere create né distrutte, in altri termini i flussi di materia ed energia tratti dalla Natura e trasformati in beni consumati devono eguagliare i flussi di energia che dal sistema economico sono restituiti agli ecosistemi. La seconda legge pone un limite al recupero di materia ed energia in quanto una parte dell'energia utilizzata dall'uomo si trasforma in calore non più recuperabile. Quindi nell'economia ecologica lo schema economico-ambientale è più articolato in quanto soggetto alle leggi della termodinamica (cfr. (Bresso, 1993).

L'obiettivo da perseguire per il benessere di tutti i cittadini e delle future generazioni è quello di trovare un compromesso tra esigenze di sviluppo socio-economico e il mantenimento quanto più favorevole della qualità della biosfera, definito "sostenibilità della biosfera". Tale obiettivo richiede il rispetto di uno "sviluppo sostenibile" della società, nel senso più lato della parola, cioè che possa essere mantenuto nel tempo senza compromettere il funzionamento globale della terra e quindi il benessere delle generazioni future. A conferma della necessità di uno sviluppo sostenibile, sotto la spinta di molti ecologi, ma anche di molti illuminati economisti, si va affermando l'esigenza di rivedere il sistema di misurazione del benessere di una nazione sostituendo al tradizionale PIL (P*rodotto* I*nterno* L*ordo*, il valore monetario di tutti i beni e servizi prodotti in un anno dalla nazione), gli "indicatori ecologici" che tengano conto del fatto che la produzione di tali beni potrebbe avvenire a scapito della salute degli ecosistemi e del mantenimento delle risorse naturali, indicatori finora, di norma, non contabilizzati.

Purtroppo, a distanza di oltre dieci anni dalla Conferenza di Rio, i solenni impegni morali assunti per uno sviluppo sostenibile risultano ampiamente disattesi. Infatti,

nonostante la Convenzione sul clima, le emissioni globali di anidride carbonica sono aumentate del 9%; malgrado la Convenzione sulla biodiversità, le barriere coralline in via di scomparsa sono aumentate dal 10 al 27%, così come la deforestazione ha raggiunto il 50% dell'antica copertura (cfr. Leme Machado, 2002).

Considerazioni finali

La salvaguardia dell'ambiente è divenuto un problema molto serio. La crisi ecologica richiede strategie basate su una coerente visione morale del mondo. La comunità internazionale perciò non può trascurare la dimensione etica della questione ambientale, che va affrontata anche in sede politica e giuridica. Possiamo anzi dire che finché la politica e il diritto non mostreranno di percepire con maggiore impegno tale questione, lo sviluppo della prospettiva etica resta su un piano puramente teorico e, in definitiva, astratto. La presa di coscienza etica si pone proprio nell'attenzione politica e giuridica per la tutela dell'ambiente. Dato il carattere globale dei maggiori problemi ambientali, è interesse comune a tutti i Paesi di mettere a punto politiche che mirano a raggiungere uno sviluppo sostenibile in seno a un corretto sviluppo ecologico.

Non bastano però gli appelli dei governi e delle autorità scientifiche per fermare la deriva ambientale ed ecologica. È necessario insistere sulla educazione ambientale sin dalla scuola in modo da inculcare un'etica ambientale che affermi il *diritto alla vita*, il *diritto alla salute*, il *diritto all'ambiente* e per ultimo, ma non ultimo, il *diritto dell'ambiente,* inteso l'ambiente come un bene in sé stesso, cioè un'entità autonoma che ha diritto alla propria esistenza, come è stato discusso diffusamente nel documento del C.N.B. *Bioetica e ambiente* del 1995.

I programmi in difesa dell'ambiente devono tener conto delle necessità degli uomini, delle loro famiglie, dei loro valori, del loro retaggio sociale e culturale, ma soprattutto delle loro responsabilità nei confronti delle future generazioni. È necessario quindi conciliare il dovere della tutela dell'ambiente con il diritto fondamentale di tutti i popoli allo sviluppo. L'esigenza di tutelare l'ambiente non può essere usata per impedire il diritto allo sviluppo, né lo sviluppo può essere invocato per sfruttare l'ambiente. Responsabilità dell'uomo è di giungere ad un giusto equilibrio tra queste due esigenze. Non a caso il Comitato del Premio Nobel per la pace ha lanciato recentemente un segnale significativo, conferendo il Premio per il 2004 a un'ecologa storica, Wangari Maathai, del quale cito i primi due capoversi della motivazione: "*Il Comitato norvegese per il Nobel ha deciso di assegnare il Premio Nobel per la pace nel 2004 a Wangari Maathai per il suo contribuito allo sviluppo sostenibile, alla democrazia e alla pace. La pace sulla terra dipende dalla nostra capacità di assicurare l'ambiente dove viviamo…"*

BIBLIOGRAFIA

BELTRATTI A., *Models of economic growth with environmental assets*, Kluwe Academic Publishers, Boston 1996;

BRESSO M., *Per un'economia ecologica*, Network Information Service (NIS), Roma 1993;

CHIEFFI G., *Il problema della sicurezza delle biotecnologie*, in *Bioetica e tutela della persona*, Atti dei Convegni Lincei, n. 159, 51-57, Roma 2000;

CHIEFFI G., *OGM animali e alimentazione*, in "Biologi Italiani", 33: 20-23, 2003;

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Bioetica e ambiente*, Presidenza del Consiglio Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 1995;

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Il principio di precauzione*. *Profili bioetici, filosofici e giuridici*, Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento per l'informazione e l'editoria, Roma 2004;
COMMISSIONE CONGIUNTA DELLE ACCADEMIE NAZIONALI DEI LINCEI E DELLE SCIENZE, *Le biotecnologie vegetali e le varietà OGM*, Roma 2003;CRICHTON M., *Stato di paura*, Garzanti, Milano 2005;
CRUTZEN P., *Atmosferic Chemistry in the "Anthropocene"*, in *Challenges of a Changing Earth* (W. Staffen, D.J. Carson and C. Bradshaw, eds.), Springer Verlag, Berlin-Heidelberg 2002;
DÉBEIR J.C., DÉLEAGE J.P. E HÉMERY D., *Storia dell'energia. Dal fuoco al nucleare*, Il Sole-24 ore ed., Milano 1987;
DOCUMENTI DELL'UNIONE EUROPEA, *Libro bianco sulla sicurezza alimentare*, Quaderni della Regione Piemonte, n. 21, 2000;
DOCUMENTI DEL CONSIGLIO DEI DIRITTI GENETICI ONLUS, *Precauzione sugli OGM*, Roma 2000;
FORRESTER J.W., *World dynamics*, Wright-Allen Press, Cambridge 1971;
JONAS H., *Il principio di responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica*, tr. it., Einaudi, Torino 1993;
LEME MACHADO P.A.L., *Nuove strade dopo Rio e Stoccolma*, in "Rivista Giuridica dell'Edilizia", n. 1: 167-177, 2002;
MOTTANA A. E PIGNOTTI S., *Environmental problems related to renewable energ sources*, in *Energia e ambiente. Energia nucleare ed energie rinnovabili*, Atti dei Convegni Lincei, n. 163: 163-182, 2000;
PONTARA G., *Etica e generazioni future*, Laterza, Roma-Bari 1995;
TURNER R.K., PEARCE D.W. E BATERMAN I., *Economia ambientale*, Il Mulino, Bologna 1994;
VENDRYES G., *Nuclear energy resources and perspectives*, in *Energia e ambiente. Energia nucleare ed energie rinnovabili*, Atti dei Convegni Lincei, n. 163: 57-82, 2000;
WORLDWATCH INSTITUTE, *State of the World 2005. Sicurezza globale*, Edizioni, Ambiente, Milano 2005.

LE DIAGNOSI PRENATALI

PROF.SSA LAURA PALAZZANI

1. Premessa

Le diagnosi prenatali sono indagini, rese possibili dal progresso della tecno-scienza, che consentono di identificare precocemente malformazioni somatiche e patologie genetiche nello sviluppo embrio-fetale. La diagnosi prenatale costituisce un problema per la bioetica ed il biodiritto a causa del divario incolmabile (per ora, ma prevedibilmente anche nel prossimo futuro) tra l'aumento crescente delle conoscenze diagnostiche (grazie alle recenti scoperte della genetica sul genoma umano che ampliano sempre più lo spettro delle malattie ereditarie e congenite conoscibili, sia a base genica che cromosomica) e l'ancora scarsa (e comunque inadeguata) capacità di intervento terapeutico sulle patologie (in atto o ad insorgenza successiva) diagnosticabili.

Nel contesto delle diagnosi prenatali, bisogna distinguere le diagnosi pre-impianto dalle diagnosi post-impianto: le prime indicano una serie di procedure che consentono di effettuare la diagnosi sulla cellula uovo non fecondata, sull'embrione prodotto in vitro (mediante le tecnologie riproduttive) o estratto dall'utero (mediante lavaggio); la seconda è costituita da un insieme di tecniche applicate al feto in momenti diversi della gravidanza umana. Ogni procedura o tecnica va distinta in base al grado di invasività (vi sono tecniche non invasive o di visualizzazione per lo studio della morfologia, ad esempio l'ecografia; tecniche più o meno invasive che consistono nel prelievo di cellule o tessuti, quali l'amniocentesi o prelievo di liquido amniotico, la cordocentesi o funicolocentesi o prelievo di sangue fetale, la villocentesi o prelievo e biopsia di villi coriali di origine placentare, la fetoscopia o prelievo di sangue e tessuti fetali), in base al grado di rischio (correlato alla precocità della diagnosi, rispetto alla salute dell'embrione o del feto e della madre) rapportato al beneficio ottenibile (rappresentato dalla concreta possibilità di cura o dal fattore di sostegno psicologico-emotivo della madre per l'eventuale risultato rassicurante ottenibile).

La consulenza genetica, prima della diagnosi, ha lo scopo di determinare la presenza/assenza di indicazioni all'intervento diagnostico (sulla base dell'acquisizione delle informazioni sull'età e sullo stato di salute dei genitori e della famiglia, su eventuali altri figli o gravidanze, sull'esposizione ad agenti mutanti chimici o fisici) e di determinare e valutare il rischio (di danno all'embrione o di aborto, nell'effettuare la diagnosi stessa; di fallimento diagnostico; di falsi positivi e negativi nei risultati) rapportato ai benefici ottenibili (conoscenze acquisibili, possibilità terapeutiche, rassicurazione emotiva), oltre che informare la coppia; la consulenza genetica dopo la diagnosi ha lo scopo di comunicare il risultato della diagnosi (eventuali patologie accertate in atto o ad insorgenza probabile futura, specificando il tipo di compromissione fisico-psichica e verificando la percezione/accettabilità da parte dei genitori della malattia nell'embrione e nel feto) e il beneficio ottenibile (in rapporto alle possibilità di cura e alla reazione emotiva della coppia), offrendo le informazioni sulle eventuali conseguenze alla decisione di proseguimento o interruzione della gravidanza (sul piano psico-sociale ed etico-giuridico). Gli screening genetici consistono nella applicazione sistematica delle tecniche diagnostiche prenatali su larga scala (a categorie di soggetti, gruppi di individui o popolazioni ad alto, medio o basso rischio, anche a rischio solo probabile o non predeterminabile) per rilevare dati a scopo conoscitivo o preventivo. La terapia genica indica le concrete possibilità di

intervento medico e chirurgico (prenatale e postnatale), per curare, trattare e correggere anomalie o comunque garantire una tempestiva assistenza nell'ambiente adatto.

2. Le teorie bioetiche e biogiuridiche

Nel contesto del dibattito pluralistico che caratterizza la discussione bioetica attuale, diverse e divergenti risultano essere le posizioni sull'argomento. È indispensabile delineare i principali orientamenti al fine di collocare la posizione del C.N.B..

Nell'ambito della teoria utilitarista che pone al centro della riflessione morale e giuridica la convenienza sociale, risultante dal calcolo costi/benefici (criterio di misura della qualità della vita, calcolata sulla base della massimizzazione del piacere e minimizzazione del dolore, per il maggior numero di individui senzienti), si rileva una duplice posizione in rapporto alle diagnosi prenatali.

L'utilitarismo ritiene che le tecniche (sia pre-impianto che post-impianto) si debbano applicare, anche se mediante consulenza genetica prediagnostica se ne accertasse l'invasività e la rischiosità (per il nascituro), in quanto l'embrione non è considerato un soggetto di interessi (non essendosi ancora formato il sistema nervoso e dunque non essendo ancora senziente) e il feto, benché senziente, nella misura in cui avesse patologie o anomalie genetiche che lo potrebbero rendere infelice nel futuro (o comunque potrebbero rendere infelici gli altri) non avrebbe una vita degna di essere vissuta (dunque ne sarebbe legittimata la sua eventuale soppressione, data la non sufficiente qualità, prevedendo l'aumento complessivo della sofferenza per i soggetti coinvolti): in questo senso è ritenuto non solo legittimo ma anche doveroso l'aborto selettivo (con l'accortezza di praticarlo con tecniche indolore, essendo il feto in grado di percepire la sofferenza) nel caso di diagnosi infausta (di patologie incurabili ad elevata sofferenza), che prevedibilmente provocherebbero un aumento della infelicità globale (per l'individuo, per la famiglia e per la società). La consulenza postdiagnostica avrebbe dunque la funzione di informare sullo stato di salute del nascituro e di proporre l'aborto come "prevenzione" della malattia (ove prevenzione è intesa, in questo contesto, nel senso di eliminazione del nascituro). Sempre per le stesse ragioni, la prospettiva utilitarista ritiene non utile la diagnosi prenatale nel caso in cui i costi (economici) e i rischi (per la salute della donna o l'alta probabilità di errori dei risultati sulla salute del feto, che potrebbero indurre ad abortire un feto sano), e considera invece utile (nel senso di più economico e meno rischioso) portare a termine comunque la gravidanza e, in caso di rilievo di "imperfezioni" subito dopo la nascita, praticare l'eutanasia neonatale (astenendosi dalle cure di base per il neonato in caso di patologie gravi e incurabili). Lo screening prenatale è ritenuto utile nella misura in cui, calcolando i costi (economici), i rischi (riferiti alla salute della donna) e i benefici ottenibili (in relazione alla diminuzione dell'incidenza delle malattia, mediante aborto selettivo e preventivo), ne risulti un effettivo ed efficiente vantaggio per la collettività.

Nella prospettiva liberale-libertaria, che esalta il principio bioetico di autonomia (intesa come autodeterminazione, in senso forte, dell'individuo) e i diritti di libertà soggettivi (rivendicabili da chi è in grado di essere pienamente autonomo), la diagnosi prenatale è ritenuta una prassi legittima, nella misura in cui sia protetta la libera decisione dell'individuo (in particolare della donna), non essendo l'embrione e il feto ancora soggetti di diritti (in quanto non ancora autonomi). Sono pertanto ammesse sia la diagnosi pre-impianto che post-impianto (anche se invasive e rischiose per la salute del nascituro), se la donna accetta (mediante consenso informato) i rischi per la propria salute: si ritiene che la finalità della diagnosi sia quella di consentire alla donna di decidere se impiantare o non impiantare l'embrione, se interrompere o meno la gravidanza (sia nel caso in cui il feto

abbia malformazioni incurabili, sia nel caso in cui abbia comunque caratteri psico-fisici indesiderati): addirittura si avverte, in questa prospettiva, un atteggiamento di ostilità verso la donna e i genitori che decidono di non abortire feti malati, configurando una sorta di "dovere di abortire" della madre e, correlativamente, di "diritto a non nascere" del feto (con la possibilità, per il feto divenuto adulto, e portatore di disabilità o handicap, di chiamare in causa il medico e i genitori per averlo fatto nascere, accusandoli di "danno da procreazione" per una "*wrongful birth*" e "*wrongful life*"). Lo screening genetico è applicabile solo previo consenso informato al fine di consentire una libera espressione di volontà: si tutela la privatezza della scelta individuale (in riferimento all'uso del risultato), anche se questo può nuocere alla società nel suo complesso (nel caso in cui la diagnosi rivelasse la presenza o la mera probabilità del presentarsi di patologie incurabili che in qualche modo, più o meno gravemente, potrebbero avere effetti sociali negativi e pericolosi).

La teoria personalista o garantista, a partire dal riconoscimento dello statuto personale di ogni essere umano (dall'inizio del processo di fecondazione fino alla morte cerebrale totale), ritiene che la bioetica sia chiamata a difendere le spettanze di ogni uomo riconosciuto come titolare del diritto a vivere quale diritto fondamentale (anche dell'embrione e del feto, seppur non ancora in grado di avere interessi o di essere autonomi). La biogiuridica che difende la dignità dell'essere umano come soggettività giuridica esprime un atteggiamento più restrittivo e cauto nei confronti delle procedure diagnostiche prenatali, ritenendo indispensabile enunciare precise condizioni di tutela dei soggetti coinvolti nell'applicazione delle tecniche.

La diagnosi genetica preimpianto è considerata illecita (allo stato attuale delle conoscenze scientifiche) a causa della sperimentalità delle tecniche che non consente una adeguata protezione del concepito. In molti casi l'embrione biopsato (anche sano) muore prima del trasferimento; la stessa diagnosi preimpianto, usata per evitare patologie (tentandone una correzione precoce), può produrre malformazioni; nell'embrione biopsato diminuisce la possibilità di impianto e di sviluppo; inoltre l'inattendibilità e l'incertezza del risultato (si calcola da un 4% sino ad un 10% di possibilità di errore) potrebbe portare ad eliminare embrioni sani; oltre alla considerazione che il prelievo delle cellule totipotenti costituisce una clonazione per scissione gemellare, ritenuta illecita (sulla base della difesa dell'integrità genetica individuale ed irripetibile). Inoltre l'uso di tali tecniche apre alla "tentazione" della selezione eugenetica: data l'anticipazione della diagnosi e l'esistenza degli embrioni fuori dal corpo materno, la tecnica porta (o può portare) a rendere meno percepibile il problema etico, ritenendo legittimo "scartare" (e dunque sopprimere) embrioni malati (o che si presume siano malati) gravemente e incurabili, o anche che si ritiene non abbiano caratteristiche desiderabili.

La diagnosi genetica postimpianto è considerata lecita a determinate condizioni. Innanzitutto, nel caso di tecniche invasive, è indispensabile l'accertamento (mediante consulenza prediagnostica) delle indicazione alla diagnosi (sulla base di precisi criteri scientifici): non è considerato legittimo sottoporsi ad una diagnosi prenatale in assenza di condizioni obiettive, a causa dei rischi che la pratica di per sé comporta. La consulenza ha anche il compito di comunicare in modo esaustivo alla coppia oltre ai rischi (rispetto alla salute della donna e del nascituro), anche i benefici ottenibili (in relazione alle malattie diagnosticabili e alla curabilità o possibilità di intervento delle malattie diagnosticate), aiutando la coppia a comprendere le conseguenze etiche e giuridiche di una eventuale decisione abortiva, sostenendola nel comprendere che la scelta diagnostica non equivale ad una scelta "preventiva" (nel senso di "prevenzione" dalla nascita), nella misura in cui tenga in considerazione il valore della vita e il diritto alla vita del nascituro. È dunque lecito

per i genitori accedere a tali modalità diagnostiche, purché tale scelta non comporti automaticamente l'intenzionalità selettiva nel caso di responso infausto: del resto l'esecuzione di indagini genetiche prenatali può avere un'efficace funzione preventiva per patologie curabili (i progressi della genetica consentono di individuare rimedi per la cura di un numero sempre più crescente di patologie, intervenendo proprio nella fase prenatale). In tal senso risulta rilevante la consulenza genetica che, oltre alle informazioni sulle indicazioni mediche all'uso della tecnica e sui possibili esiti e sugli eventuali rischi (in questo senso esiste un dovere del medico di informare e un diritto/dovere del paziente di essere informati), offre opportune prospettive sulle possibilità terapeutiche ed assistenziali.

3. La posizione del Comitato Nazionale per la Bioetica

Il C.N.B. è intervenuto esplicitamente sul tema nel documento *Diagnosi prenatali* (del 18 luglio 1992) ed in altri documenti ad esso correlati per alcune tematiche. Dalla data dell'approvazione del parere, dedicato specificamente al tema, sono passati molti anni ed inevitabilmente, sul piano tecnico-scientifico (della descrizione dello stato della conoscenza e delle metodologie applicate nell'ambito della genetica diagnostica e terapeutica), oltre che sul piano epidemiologico e sociale, i contenuti e i dati del documento potrebbero essere ampliati ed aggiornati. Ma per quanto riguarda le linee di riflessione bioetica e biogiuridica (oltre che deontologica e medico-legale), il parere individua alcuni nuclei tematici di indubbio rilievo per il dibattito attuale.

Il C.N.B. sottolinea il *rilievo sociale* della pratica, ritenendo necessaria un'opera di informazione, diffusione di informazioni e di sensibilizzazione nei confronti dell'opinione pubblica sulle tecniche diagnostiche (sul significato, sulle possibilità e i limiti, sulle finalità e sulle conseguenze), nel contesto di una indispensabile interazione tra cultura medica e bisogni sociali (individuali e collettivi). In tal senso il C.N.B. auspica (anche alla luce dell'aumento, attuale e prevedibilmente futuro, della domanda sociale) che si possa garantire *l'equità di accesso* alla diagnosi prenatale sia nelle strutture pubbliche (che andrebbero potenziate) che private convenzionate, al fine di offrire un servizio fruibile da tutti coloro che lo richiedano.

La proporzionalità tra domanda e offerta del servizio diagnostico prenatale deve comunque basarsi sulla *selezione delle domande* di accesso alla diagnosi prenatale in base al previo accertamento, nel caso di tecniche invasive, della presenza di *obiettive indicazioni* secondo criteri concordati dall'autorità sanitaria. In tal senso il C.N.B. auspica la formulazione di una lista di criteri scientifici (aggiornabili, sulla base di indicazioni delle società medico-scientifiche) che giustifichino il ricorso alla diagnosi prenatale (evitando così il pericolo di abusi indiscriminati) sulla base della considerazione dei rischi (in relazione alla salute del nascituro e della donna), la valutazione della gravità della patologia (in atto o prevedibile) e della possibilità di interventi di correzione prenatali o postatali. In questo senso non va incoraggiata la scelta di anticipazione della diagnosi con la sola motivazione psicologica dell'alleviamento dell'ansia, nella misura in cui risulti più rischiosa per l'aborto. A tal fine il C.N.B. ritiene utile promuovere l'organizzazione di centri specializzati (per gruppi di patologie o singole malattie) e il coordinamento dei laboratori, al fine di un attento controllo sulla qualificazione scientifica e tecnica degli operatori e delle strutture per ridurre i rischi nell'uso delle tecniche. Inoltre il C.N.B. auspica una uniformazione, nei centri pubblici e privati, dei parametri di indicazione alla diagnosi prenatali (l'età materna superiore a 35 anni, la presenza di aberrazioni cromosomiche in forma bilanciata nei genitori, precedenti figli con anomalie cromosomiche non ereditarie, anomalie cromosomiche non ereditarie nella famiglia, familiarità di difetti al tubo neurale).

Il C.N.B. ritiene indispensabile (seppur facoltativa) la *consulenza genetica* costituita da una équipe interdisciplinare (analista, medico genetista, ostetrico, psicologo, opportunamente formati a tale scopo) che risponda ad una "esigenza informativa", ove l'informazione deve essere "scientificamente fondata, completa ed esauriente" (p. 30). Nell'ambito della consulenza genetica, nella fase prediagnostica, il medico deve accuratamente raccogliere i dati e acquisire informazioni sui genitori e sulla famiglia (precedenti figli, eventuali gravidanze pregresse, esposizione ad agenti patogeni) al fine di verificare l'esistenza di indicazioni obiettive per la diagnosi (bilanciando i potenziali rischi per il nascituro e per la donna rispetto ai benefici ottenibili, sulla base della considerazione dell'affidabilità della tecnica, dei rischi biologici per la madre e per il nascituro, dei vantaggi e svantaggi che ne possono derivare, delle alternative possibile e praticabili). In una seconda fase, postdiagnostica, il medico ha il dovere deontologico di fornire informazioni alla coppia e la coppia ha il diritto/dovere di ricevere le informazioni sulla propria costituzione genetica in relazione alla condizione di salute in vista del progetto procreativo, sul rischio di trasmissione di patologie alla progenie e sulla rappresentazione del quadro clinico della malattia (specificando il grado di compromissione delle capacità fisiche e mentali con una "rappresentazione il più possibile fedele alla realtà"). Il colloquio deve essere "esauriente": nel *Parere sulla bozza di protocollo sulla genetica umana* (6 marzo 2002), il C.N.B. sottolinea che la variabilità di ampiezza, qualità e durata della consultazione genetica va rapportato alla serietà del problema. La consulenza prediagnostica e postdiagnostica devono essere informative, secondo i criteri deontologici di correttezza ed equilibrio (l'informazione deve essere data tenendo in considerazione la gradualità nella capacità psichica di comprensione del problema e adattabile al livello di istruzione e di cultura del ricevente), ma "non direttiva" (p. 30): la consulenza genetica deve fornire tutte le informazioni necessarie per una obiettiva valutazione, ossia deve porre la coppia nelle condizioni per una "consapevole scelta riproduttiva" (p. 30), nel rispetto della libertà morale della scelta della coppia (in merito alla prosecuzione o interruzione della gravidanza), senza influenzare la donna nella decisione (senza esercitare "pressioni socio-sanitarie o tecnico-sanitarie" né nel senso del rifiuto né dell'accettazione della gravidanza), ma anche offrendo un opportuno sostengo psicologico e umano nella decisione (sostengo che può essere fornito nella comprensione delle difficoltà esistenziali ed etiche nella decisione; esponendo le conseguenze negative soprattutto psicologiche della eventuale scelta abortiva, che non risultano minori o meno persistenti nei casi di interruzione precoce rispetto alla interruzione tardiva); illustrando tutti i rimedi che (per quanto non risolutivi) possono ridurre gli effetti della patologia. L'esigenza di informatività e non direttività sono considerati requisiti etici e deontologici, al fine di garantire un "giusto equilibrio" tra gli interessi della madre e gli interessi del nascituro.

Il C.N.B. ritiene indispensabile *separare l'informazione* sulla praticabilità della procedura diagnostica prenatale *dalla conseguente decisione* (l'eventuale scelta abortiva della donna): tale distinzione garantisce da un lato il libero consenso della donna, dall'altro lato la libertà del medico. La richiesta di un consenso o dissenso preventivo all'interruzione di gravidanza in seguito al responso è ritenuta una limitazione della libertà di scelta: va rispettata la libertà del genetista di effettuare la diagnosi pur essendo contrario all'aborto e la libertà di accesso alla diagnosi della donna, indipendentemente dalla scelta successiva. La separazione dei due atti va garantita di principio e di fatto, ossia sul piano del rispetto delle scelte e nella prassi. Il C.N.B. ribadisce, dal punto di vista medico-legale, che il comportamento colposo del medico può essere dovuto sia all'uso ingiustificato delle procedure diagnostiche, sia ad informazioni errate che possano portare a decisioni relative all'interruzione di gravidanza (nel caso di assenza di patologia) e di non interruzione di

gravidanza (nel caso di presenza di patologia). Per quanto riguarda la comunicazione dei dati personali, va riconosciuta il dovere di segretezza (il dovere di archiviazione e di accessibilità alla discendenza), garantendo alla donna la piena disponibilità dei dati sulla propria persona (p. 40), il diritto a conoscere o non conoscere il dati sulla propria persona, la non obbligatorietà di comunicazione al partner (al quale può essere suggerita una diagnosi genetica personale). Scopo della consulenza genetica è anche quello di ottenere un *consenso informato* della coppia (sia per diagnosi singole che per screening di massa), con attenzione alle implicazioni psico-sociali, etiche, medico-legali e giuridiche (informazione sui rischi delle procedure, sulle finalità dell'indagine, sulle patologie identificabili e curabili, sulle eventuali conseguenze della scelta di proseguire o interrompere la gravidanza). È questo un punto che riprende le linee già enunciate nel documento *Informazione e consenso all'atto medico* (20 giugno 1992).

Il C.N.B. ritiene utile promuovere studi di fattibilità (con commissioni di esperti) per la *programmazione di screening* per stabilire il grado di attendibilità dei test predittivi (associando i risultati dei test e la presenza di patologie genetiche) e la possibilità di estendere le indagini ad altre patologie su popolazioni a rischio genetico. Il C.N.B. ritiene che solo l'ecografia (data l'assenza di rischi per il nascituro e per la madre e i benefici rilevanti ottenibili, in relazione all'individuazione dell'epoca gestazionale, della regolarità dell'accrescimento fetale, della possibilità di identificare precocemente anche predittivamente malformazioni strutturali fetali) possa e debba essere applicata da centri qualificati come screening di massa, seppur evitandone gli abusi (regolamentando un numero minimo e massimo di ecografie per gravidanza sulla base della considerazione proporzionale dei rischi e dei benefici): si può ritenere l'ecografia obbligatoria, ma è indispensabile anche per tale pratica acquisire un consenso informato essendo una tecnica che può essere vissuta dalla donna e dalla coppia in modo ambivalente (la donna può vivere la visualizzazione del feto come una intrusione e profanazione del proprio corpo, portandola a percepire il feto come estraneo e può aumentare le ansie connesse alla gravidanza aumentandone i rischi; al contrario tale diagnosi può rafforzare la comunicazione materna e paterna con il figlio, stimolando ad una partecipazione attiva e ad una presa di coscienza dell'esistenza reale del figlio, sollecitando l'assunzione di responsabilità e rinsaldando anche la relazione di coppia). Per quanto riguarda gli screening genetici prenatali sono considerati legittimi nella misura in cui non siano obbligatori, rispettino la proporzionalità rischi/benefici, siano praticati da centri di riconosciuta esperienza, sia espresso un consenso informato (fornendo informazioni e discutendo e sostenendo la famiglia nelle decisioni) e soprattutto, pur offrendo un contributo alla ricerca, nella misura in cui "non si traducano in automatismi di eugenetica negativa" (p. 10), ossia procedure che legittimano la selezione dei feti sani (scartando ed eliminando i feti malati).

Il nodo bioeticamente delicato della consulenza genetica e del consenso informato (sia a livello individuale sia a livello di screening su gruppi o popolazioni) riguarda il *conflitto tra due valori*: il *valore della vita del nascituro* e il *valore della libertà della donna e della coppia*. Si tratta di un conflitto di valori che presuppone l'identificazione dello statuto del nascituro (allo stadio embrionale e fetale) e il rapporto tra lo statuto del nascituro e la libera decisione della donna o della coppia. Il C.N.B. riconosce che le diagnosi genetiche prenatali debbano essere inserite in un contesto di prevenzione, ritenendo indispensabile chiarire il significato del termine frequentemente usato per identificare la diagnosi prenatale. Prevenzione ha due significati: la "prevenzione primaria" è la consulenza genetica preconcezionale per l'identificazione dei portatori di malattie ereditarie (è questa una forma di prevenzione che andrebbe incrementata per gli indubbi vantaggi e la minore

complessità dei problemi etici) (p. 10); prevenzione significa anche usare la diagnosi per favorire una "pronta correzione dell'anomalia rilevata, a breve distanza dal parto, sperabilmente in utero, prima che, ignorata, sia causa di morte o ulteriori danni" (p. 29); "non è prevenzione se, documentata un'anomalia, porta all'interruzione della gravidanza" (p. 29) (essendo l'interruzione di gravidanza l'eliminazione della nascita). È un tema che ritorna nel parere *La gravidanza e il parto sotto il profilo bioetico* (17 aprile 1998) ove si ribadisce, proprio in relazione alle diagnosi prenatali, il divieto di selezione "fra esseri umani in base al loro grado di salute" e il diritto a nascere indipendentemente dalla considerazione della qualità della vita.

In questo senso, il C.N.B., pur riconoscendo il persistere dell'identificazione tra diagnosi prenatale ed aborto selettivo, ritiene indispensabile sottolineare la divergenza di opinioni tra chi ritiene legittimo l'aborto ritenendo che la salute psichica della madre prevalga sulla vita del feto e chi ritiene che la vita del feto vada comunque tutelata e che l'aborto sia da ritenersi illecito, ricadendo la responsabilità sulla coppia alla quale è riconosciuta la libertà di decidere (p. 36). Intermedia la posizione di chi ritiene indispensabile fissare un criterio "restrittivo" quale "criterio di scelta di condizioni patologiche da considerare ai fini della interruzione di gravidanza ferma restando la libertà di decisione da parte della coppia" (p. 36), limitando la "soglia di accettabilità" dell'interruzione di gravidanza alle malattie incurabili ad acuta e non lenibile sofferenza associate a gravi deficit mentali.

Particolarmente problematica risulta essere la situazione in cui la diagnosi prenatale porti alla diagnosi di malattie genetiche che, con cure, possono avere una sopravvivenza prolungata o che si manifestano (o hanno una certa probabilità di manifestarsi) in età avanzata portando ad una degenerazione neurologica progressiva incurabile (è il caso della diagnosi della fibrosi cistica e della corea di Huntington): la eventuale scelta di interrompere la gravidanza si baserebbe non sulla inguaribilità della malattia, bensì sulla inaccettabilità della conoscenza anticipata della durata limitata della vita o sulla probabilità del rischio di insorgenza futura di una patologia che porterà ad una bassa qualità di vita, alla dipendenza e alla morte. Si tratta di una questione estremamente delicata che suscita una serie di interrogativi bioetici e biogiuridici: innanzitutto un problema biogiuridico in quanto è discutibile (il C.N.B. ritiene "insostenibile") l'estensione della legittimazione dell'aborto ad anomalie pur classificabili come rilevanti ma ad insorgenza solo probabile ed oltretutto tardiva, che porterebbero a "dilatare a dismisura" l'aborto che rischierebbe di divenire una "prassi eugenetica" (p. 40).

Il C.N.B. intende *incoraggiare ed incrementare la ricerca nell'ambito della terapia prenatale e neonatale* (individuando centri di riferimento con controllata competenza) affinché nel futuro mediante interventi medico-chirurgici prima e dopo la nascita, trapianti di cellule staminali (in epoca postatale ma anche prenatale, con somministrazione su individui malati di popolazioni di cellule provenienti da individui sani) e terapia genica somatica in utero, si possano guarire le malattie genetiche. L'incremento terapeutico non esclude i benefici della diagnosi precoce, consentendo l'attivo coinvolgimento della madre, la predisposizione di provvedimenti clinici che garantiscono una tempestiva assistenza neonatale e pediatrica, la precocità, specificità ed efficacia dell'intervento terapeutico. Il C.N.B. sottolinea che il prevedibile sviluppo delle possibilità terapeutiche in futuro per il trattamento prenatale e postatale porterà ad una riduzione delle interruzioni di gravidanza.

Per quanto riguarda la *diagnosi preimpiantatoria* sulla cellula uovo non fecondata (ossia la fase di unione delle cellule germinali, spermatozoo e ovocita, prima della fusione dei pronuclei) il C.N.B. nel documento *Diagnosi prenatali* ritiene che non sia praticabile di fatto a causa dell'incidenza dei fallimenti, della frequenza di risposte errate per possibili eventi di ricombinazione genetica, dell'indeterminabilità della probabilità di induzione di

anomalie e delle false risposte. Per quanto riguarda la diagnosi preimpiatatoria su embrioni precoci il C.N.B. ritiene che, data la sperimentalità e la limitazione nell'uso delle tecniche (in particolare per quanto riguarda i metodi invasivi: restrizione dell'esame ad alcune anomalie, impossibilità di mettere in evidenza alcuni tipi di aberrazioni, presumibile probabilità di errore dovuta alla cultura in vitro, rischio di false risposte dovuta al fatto che la singola cellula esaminata può non essere rappresentativa dell'intero embrione, rischio di induzione di anomalie dello sviluppo), non sia sufficientemente convalidata per divenire "pratica clinica". Ne riconosce un significato nella misura in cui, data la precocità della diagnosi, possa comportare una riduzione dell'ansia dell'attesa, una "minimizzazione del trauma" "alleggerendo il carico psicologico di una decisione negativa riguardo al proseguimento della gravidanza" (p. 33). Il C.N.B. ritiene comunque indispensabile adottare in questo ambito l'"etica della prudenza" (p. 32) e della cautela, data l'elevata sperimentalità della tecnica e le problematiche etiche sottese: in particolare, per alcuni, il problema etico della totipotenzialità delle cellule prelevate, essendo ciascuna un embrione e pertanto rendendo la tecnica assimilabile alla clonazione di due individui, uno dei quali è "sacrificato" per il beneficio diagnostico dell'altro, oltre al problema etico del pericolo della selezione degli embrioni. Su questo punto il C.N.B. rileva la divergenza di opinioni tra chi ritiene che l'embrione sia costitutivamente persona dal momento del concepimento (ritenendo la clonazione e la selezione eugenetica illecita) e chi ritiene che l'embrione diventi persona non prima dell'impianto (ritenendo sia la selezione sia la clonazione lecita). Sul tema dello statuto dell'embrione il C.N.B. si è pronunciato in vari documenti: innanzitutto nel parere *Identità e statuto dell'embrione umano* (22 giugno 1996), ove, pur nel riconoscimento convergente della non oggettività e della soggettività dell'embrione umano "riconosciuto come 'uno di noi'", si rileva una divergenza tra coloro che ritengono illecita la "diagnosi preimpianto finalizzata indiscriminatamente alla soppressione di embrioni" e coloro che ritengono che la tutela dovuta all'embrione non sia assoluta e che sia da ritenersi lecito non impiantare embrioni con gravi malformazioni o patologie genetiche. Sulla stessa linea il *Parere sulle tecniche di procreazione assistita. Sintesi e conclusioni* (17 giungo 1994) ove da un lato si ritiene che gli embrioni umani debbano essere "sottratti da ogni forma di selezione" e dall'altro si asserisce che la tutela dell'embrione umano nella fase preimpianto non sia analoga alla tutela dovuta alla persona. Nel *Parere su ricerche utilizzanti embrioni umani e cellule staminali* (11 aprile 2003) il C.N.B. ribadisce che "embrioni umani sono vite umane a pieno titolo", sussistendo il dovere di proteggere il diritto alla vita ed essendo giustificabili solo interventi finalizzati al loro interesse.

In sintesi, si può dire che il C.N.B., pur nell'articolazione delle posizioni, riconosce unanimemente che *l'obiettivo sociale della diagnosi prenatale* debba essere (come per qualsiasi altro atto diagnostico) quello della *finalità curativa* (intervenendo per curare o trattare la patologia in atto) o *preventiva* (intendendo il termine nel senso dell'impedire la manifestazione clinica della patologia), *non selettiva* nel senso dell'eugenetica negativa (ossia prevenire la nascita del bambino). È questo un punto che emerge anche in altri documenti, quali *Progetto genoma umano* (18 marzo 1994) e *Orientamenti bioetici per i test genetici* (19 novembre 1999). La limitazione delle possibilità terapeutico-preventive rispetto all'ampiezza delle possibilità diagnostiche non giustifica l'eugenetica negativa (ossia l'eliminazione dei feti malati o probabilmente malati nel futuro) o, peggio ancora, l'eugenetica positiva (scegliendo i feti con i caratteri preferiti e ritenuti desiderabili). In questo senso è opportuno, laddove non sia possibile curare o prevenire, attivare presidi medico-psicologici a tutela della maternità a rischio, ove per tutela si intende l'informazione e il sostegno psicologico, che contribuisca ad aiutare la donna di fronte alla

possibile decisione abortiva motivata dallo stato di incertezza sulla salute del concepito. In questo senso lo screening genetico prenatale, nel contesto di una politica sociale non eugenista, rappresenta "un importante servizio sociale" in quanto dovrebbe offrire la possibilità di un intervento a tutela della maternità a rischio, che consente di sostenere la responsabilità della donna, sollecitare la solidarietà dell'organizzazione sociale intorno alla famiglia per l'auspicabile accoglienza del portatore di handicap.

4. Considerazioni alla luce della recente discussione bioetica

Il documento del C.N.B. sulle diagnosi prenatali mostra la ricerca di una difficile mediazione nel contesto del pluralismo che caratterizza la discussione bioetica attuale, nello sforzo da un lato di promuovere le ragioni della difesa del nascituro dai rischi di selezione eugenetica e dall'altro di garantire le condizioni di libera espressione dell'autonomia individuale. Si tratta di una questione bioetica complessa e che tende a far emergere il problema in modo sempre più acuto in quanto le prospettive che si delineano nel prossimo futuro vanno nella direzione dell'anticipazione temporale sempre più precoce della diagnosi: la possibilità di anticipare la diagnosi, se non è correlata alla obiettiva possibilità terapeutica, porta a diminuire la percezione del problema etico relativo alla eliminazione del nascituro (feto, embrione, cellula uovo non fecondata), a causa anche della forte pressione sociale che spinge verso la non accettazione della responsabilità di "conservare" un soggetto non ritenuto sufficientemente degno. La comunicazione dei sorprendenti risultati del progresso delle tecnologie riproduttive e dell'ingegneria genetica sollecita sempre più le donne e la coppia a "pretendere" la garanzia di un figlio sano, nel senso di non malato, e comunque perfetto, rispondente ai propri desideri ed aspettative.

In questo senso, nell'ambito della discussione bioetica sulle diagnosi prenatali, è indispensabile tornare a riflettere *sul significato della dignità umana*: fino a che punto ed entro quali limiti riconosciamo la dignità alla vita umana? La dignità è un valore riconoscibile oggettivamente e ontologicamente alla vita umana o è un valore attribuibile soggettivamente e fenomenologicamente ad alcune vite umane, subordinatamente alla considerazione della loro salute, della qualità della vita o delle prospettive di autonomia? Se riteniamo che solo embrioni e feti sani siano degni di essere rispettati in quanto si prevede per loro una sufficiente qualità di vita (in relazione al calcolo costi/benefici) ed autonomia (intesa nel senso di autodeterminazione), ne consegue una evidente differenza tra vite degne di essere vissute e vite non degne, vite meritevoli di tutela e vita non meritevoli: tale differenza è un indice di discriminazione nei confronti degli esseri umani, nella misura in cui la dignità diviene un criterio includente (presupponendo diversi livelli di intensità sulla base della assenza di patologie, della manifestazione in atto o futura di determinate proprietà e funzioni) e un criterio escludente (sulla base della presenza di certe patologie che impediscono o ostacolano la piena attuazione di taluni caratteri o operazioni). Ma quale è il confine tra salute e malattia? Che cosa si intende per qualità della vita ed autonomia?

Con "salute" si può intendere, in senso medico, l'assenza di malattia: ma allora quali malattie rendono un individuo meno degno di vivere rispetto ad un altro? Se con "salute" si intende il pieno benessere fisico, psichico e sociale (come risulta dalla definizione della OMS), l'esclusione delle vite dalla dignità tende sempre più ad aumentare. Se con "qualità di vita" si intende la misurazione della prevalenza del piacere sul dolore, si evidenzia la strutturale soggettività e variabilità del criterio, inoggettivabile ed incalcolabile, che viene imposto e proiettato su chi non è ancora in grado di esprimersi: il valore della vita non può essere subordinato alla considerazione qualitativa soggettiva altrui, alla percezione psicologica dei genitori, alla condizione finanziaria della famiglia e alla misurazione dei

costi della società. Se con autonomia si intende il pieno esercizio della autoconsapevolezza, razionalità, autodeterminazione e senso morale, si cade in un errore di fondo: in nome dell'assolutizzazione della libertà, si finisce con il negare la libertà reale nella coesistenza. L'autonomia in senso forte non è realizzabile concretamente, se la si intende garantire, emergono insanabili contrasti sociali: non si risolve il problema del conflitto tra volontà opposte di individui liberi, espresse in una situazione determinata. Cosa fare nel caso in cui i genitori desiderassero interventi alterativi diversi sul feto o nel caso in cui la volontà individuale contrastasse con la volontà sociale? Probabilmente, finirebbe con il prevalere la volontà di chi si impone sugli altri: se la morale e il diritto si fondano sul rispetto e sulla tutela dell'autonomia soggettiva si finisce, inevitabilmente, con il sacrificare il soggetto umano non ancora autonomo, e dunque proprio il feto e l'embrione.

Va anche rilevato che nella misura in cui si afferma la differenza tra vite degne e vite non degne in relazione alla vita prenatale il rischio è quello di imbattersi nel noto "pendio scivoloso" che porta inesorabilmente a conseguenze ulteriori: se riteniamo che alcuni individui non meritino di nascere in quanto malati, prevedibilmente disabili e portatori di handicap, con bassa qualità di vita e condizioni di dipendenza, per le stesse ragioni non si dovrebbero ritenere meritevoli di rispetto, ma anche di assistenza e sostegno sociale, le cosiddette "vite marginali" di individui colpiti da malattie invalidanti, con patologie incurabili, con gravi menomazioni fisiche e psichiche, che vivono in condizioni di sofferenza e di scarsa autonomia; l'eventuale tutela non sarebbe loro dovuta, se non per ragioni indirette filantropiche, di solidarietà, di sollecitudine, ma anche di convenienza e di opportunità; con la conseguenza che solo coloro in grado di esibire certe proprietà sapranno di essere rispettati, lasciando gli altri in condizioni di incertezza o quantomeno di problematicità, non essendo loro garantito il riconoscimento della loro soggettività, in senso etico e giuridico.

Un elemento interessante che emerge nella riflessione recente è dato dal fatto che la distinzione tra affermazione della dignità in senso forte ed in senso debole della vita umana non è sovrapponibile alla distinzione tra cosiddetta bioetica "laica" e bioetica "cattolica". Se per bioetica laica si intende la prospettiva non cognitivista (che ritiene non conoscibile una verità oggettiva in etica) e relativistica (che afferma la variabilità dell'intensità del valore in riferimento alla vita umana) e con bioetica cattolica ci si riferisce alla prospettiva personalistica che riconosce tutti gli esseri umani come persone sulla base della comune natura ontologica (aggettivazioni peraltro discutibili, in quanto la stessa bioetica personalista può dirsi laica nel senso groziano del termine in quanto basata su argomentazioni razionali), tale distinzione non è sufficiente a rendere ragione della diversità di posizione rispetto alle diagnosi prenatali. Se consideriamo la tesi di J. Habermas (oppositore della metafisica sostanzialista e di un concetto di persona "normativamente saturo"), si coglie che il fondamento post-metafisico della convivenza umana è garantito solo a condizione che si presupponga aprioristicamente l'inviolabilità della persona (senza criteri escludenti), stato riconosciuto prima della possibilità di esercitare e determinare i diritti: ne risulta una forte critica alla genetica liberale sulla base della considerazione che la dignità umana non possa essere subordinata all'esito del test genetico. Ogni essere umano, a parere dell'autore, ha il diritto a essere generato "senza riserva", ossia a nascere come è e non in base ai desideri ed aspettative degli altri: il fatto di sapere di essere stato scelto sulla base di criteri precisi potrebbe influire sullo stesso processo di identificazione dell'individuo umano. Oltre al problema, insolubile, del difficile confine tra prevenzione della nascita di bambini malati e decisione di migliorare il patrimonio genetico ereditario, ossia tra eugenetica negativa ed eugenetica positiva: la

logica della selezione qualitativa (attuale o predittiva) tende e rendere sempre più flebile il confine tra caratteristiche e predisposizioni genetiche indesiderate e ottimizzazione delle caratteristiche e predisposizioni desiderabili.

In questo senso la prospettiva ontologica risulta essere l'unica che garantisce in ambito bioetico il fondamento oggettivo della dignità di ogni essere umano nel riconoscimento dell'uguaglianza e della non discriminazione. Si tratta di una prospettiva che ritiene, in conformità con la dottrina dei diritti umani, che ogni essere umano debba essere considerato soggetto a prescindere dalle condizioni di salute o malattia, di alta o bassa qualità di vita, di dipendenza o autonomia: il riconoscimento della soggettività è indipendente dalla manifestazione (attuale o futura) di specifiche proprietà o caratteri, essendo riconosciuto che la vita umana (dal concepimento all'ultimo istante) è un processo continuo, coordinato e graduale, che non presenta interruzioni o salti di qualità che giustifichino una diversità o disparità di trattamento (includente o escludente), una tutela differenziata. Proprio le nuove frontiere dell'ingegneria genetica svelano che l'identità genetica è segno di una continuità che mostra l'uguaglianza tra le diverse fasi di sviluppo dell'uomo, costringendo ad allargare lo sguardo all'integrazione tra i popoli, alla caduta delle barriere razziali, riscoprendo i vincoli intergenerazionali ed interculturali della "famiglia umana": proprio attraverso le scoperte genetiche sull'uomo si svela il legame intimo di ogni uomo con ogni altro uomo (in qualsiasi fase di sviluppo e di qualsiasi razza), e tale scoperta può costituire un argomento forte per contrastare l'utilitarismo e l'individualismo libertari, nella consapevolezza della condivisione di un destino nella fratellanza universale.

5. Riferimenti biogiuridici (internazionali e nazionali)

La diffusione delle diagnosi prenatali ha portato nell'ambito della comunità internazionale e comunitaria ad elaborare documenti che contribuiscono a delineare le linee guida in materia.

Si pensi alla *Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti dell'uomo* (1997), primo testo sovranazionale specificamente dedicato ad un tema bioetico, che afferma il rispetto dei diritti e della dignità di ogni individuo quali che siano le caratteristiche genetiche, vietando di ridurre gli individui a tali caratteristiche e imponendo il rispetto del carattere di unicità e diversità; nel documento si sottolinea che ogni processo diagnostico o trattamento riguardante il genoma umano dell'individuo non possa essere effettuato se non in seguito ad una attenta valutazione dei rischi e benefici connessi, ribadendo che nessuno può essere discriminato sulla base delle caratteristiche genetiche.

Nell'ambito del diritto comunitario vanno ricordati gli interventi del Consiglio d'Europa: la *Raccomandazione relativa all'utilizzazione di embrioni e di feti umani a fini diagnostici, terapeutici, scientifici, industriali e commerciali* (1986) che riconosce la tutela all'embrione e ammette la diagnosi prenatale "solo se mira al benessere del nascituro e a favorirne il suo sviluppo" e la *Raccomandazione sulla ricerca scientifica relativamente agli embrioni e ai feti umani* (1989) che afferma la dignità della vita umana sin dalla fecondazione, ammettendo i soli interventi a scopo terapeutico; la *Raccomandazione sullo screening genetico prenatale, la diagnosi genetica prenatale e la relativa consulenza genetica* (1990) e la *Raccomandazione sui test e lo screening genetico a fini curativi* (1992), che sottolineano la rilevanza dell'informazione al pubblico, della qualità dei servizi, dell'obbligo del counseling non direttivo, dell'uguaglianza di accesso ai test (non obbligatori) e della protezione dei dati genetici. Tra le Risoluzioni del Parlamento europeo va ricordata la *Risoluzione sui problemi etici e giuridici della manipolazione genetica* (1989) che esorta i governi a delimitare i settori di applicazione della diagnostica e della terapia anche in

ambito prenatale, "in modo che gli interventi sugli embrioni umani vivi ovvero sui feti o esperimenti su di essi siano giustificati solo se presentino un'utilità diretta, non altrimenti realizzabile per il benessere del bambino e della madre e rispettino l'integrità fisica e psichica della donna". È inoltre importante il *Parere* del Gruppo di Consiglieri per l'Etica delle Biotecnologie della Commissione delle Comunità Europee (1996) sugli aspetti etici delle diagnosi prenatali che sottolinea come "non sia indicato stabilire una lista di malattie o handicap suscettibili di giustificare il ricorso alla diagnosi prenatale", preferendo la valutazione caso per caso che, evitando un modello normativo, evita anche una possibile "stigmatizzazione"; in tale parere si sostiene inoltre la non obbligatorietà dei test; l'esigenza di qualità della consulenza genetica; l'autonomia della donna nella decisione; la necessità che i soggetti handicappati possano beneficiare delle condizioni mediche e sociali ottimali e non siano oggetto di discriminazioni; il divieto di ricorrere alla diagnosi per selezioni non mediche (sesso o caratteri preferiti), sollecitando l'educazione e la sensibilizzazione dell'opinione pubblica su tali problemi.

Un documento di particolare rilievo europeo è la *Convenzione per la protezione dei diritti umani e della dignità dell'essere umano nei riguardi delle applicazioni della biologia e della medicina: convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina* (Comitato Direttivo per la Bioetica del Consiglio d'Europa, 1997) che contiene alcuni principi generali allo scopo di unificare le discipline giuridiche nazionali: tale documento afferma il primato del rispetto dell'essere umano e la protezione della sua integrità fisica sugli interessi della società e della scienza. Anche se, nell'ambito della tutela della vita umana iniziale, si evidenzia una certa ambiguità (nel sostanziale riconoscimento della situazione legislativa vigente), è invece chiaro il diritto ad un equo accesso alle cure sanitarie, il diritto a non subire discriminazioni in base al proprio patrimonio genetico: è inoltre vietato l'uso delle tecnologie riproduttive se lo scopo è eugenetico e di selezione del sesso (la selezione è ammessa solo per evitare una grave malattia ereditaria); è inoltre limitato l'uso dei test genetici predittivi a finalità sanitarie (preventive, diagnostiche o terapeutiche), previo consenso informato. Non va dimenticata la recente *Carta dei diritti fondamentali* dell'Unione Europea (2000) che afferma l'inviolabilità della dignità umana, il diritto alla vita e all'integrità fisico-psichica di ogni individuo, vietando pratiche genetiche selettive.

Eppure la valenza giuridica dei documenti internazionali è considerata "debole" e comunque "indiretta", esortativa e non vincolante: gli Stati dovrebbero attenersi a tali linee nella legiferazione, senza una effettiva garanzia. Non è un caso che le legislazioni europee sulle principali questioni bioetiche (in particolare, proprio in relazione agli interventi sull'inizio della vita umana), seppur mantengano alcuni punti comuni, risultino eterogenee.

Nell'ambito della legislazione europea va segnalato che il problema delle diagnosi prenatali (ove non sussiste una esplicita e specifica normazione) si inserisce nel contesto della legislazione che disciplina l'interruzione della gravidanza o nella disciplina sulla procreazione assistita (con riferimento alle diagnosi preimpianto). In Francia, oltre ai pareri del Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (1985 e 1993), la legge n. 94 del 29 luglio 1994 contiene alcuni articoli rilevanti per la diagnosi prenatale, nella quale si prescrive l'obbligo di consulenza e consenso informato, il controllo della qualità delle strutture, la necessità che siano presenti indicazioni obiettive, sottolineando che lo scopo della diagnosi deve essere quello di cercare la malattia e i mezzi per prevenirla o trattarla. In Germania il Rapporto della Commissione d'inchiesta del Parlamento della Germania Federale su prospettive e rischi dell'ingegneria genetica (1987) esige che la pratica delle diagnosi prenatali eviti l'aborto eugenetico; la legge sulla tutela degli embrioni (13 dicembre 1990) vieta la selezione illecita del sesso per motivi diversi

dalla prevenzione di una malattia ereditaria legata al sesso. In Svizzera la legge del 18 dicembre 1998 ammette la prevenzione intesa come trasmissione di affezioni gravi e inguaribili, come eccezione al divieto generale di selezione. La Danimarca consente la diagnosi preimpianto solo se con indicazioni mediche obiettive; la Norvegia (con la legge del 14 giugno 1994) ammette la selezione solo per malattie ereditarie incurabili. L'Inghilterra (con l'Embriology Act del 1990) legittima le diagnosi prenatali e preimpianto consentendo la selezione (stabilendo la soggettività dell'embrione dopo il 14° giorno). La Spagna ritiene lecito il non trasferimento di embrioni malati (con la legge del 22 novembre 1988) e accertamenti su embrioni in utero solo per il benessere del nascituro.

Per quanto riguarda la situazione italiana la normativa di riferimento è costituita dalla legge 194/1978 "Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza" e la legge 40/2004 "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita". La legge 194, seppur non si riferisca esplicitamente alle diagnosi prenatali, è spesso richiamata in tale contesto in quanto ammette l'aborto in caso di "serio pericolo per la salute fisica e psichica" della donna nella "previsione di anomalie o malformazioni del concepito". Va rilevato che sebbene la legge ammetta l'interruzione di gravidanza, enuncia due principi di rilievo bioetico: il riconoscimento del dovere di tutela della vita umana sin dal suo inizio (art. 1) e il dovere di aiuto e sostegno alla maternità difficile (da parte del medico che deve stabilire un dialogo con la donna prima della decisione abortiva e da parte dei consultori familiari chiamati a contribuire a superare le cause che portano la donna alla decisione abortiva e aiutare la maternità difficile dopo la nascita). La legge 40/2004 riconosce sin dall'art. 1 la tutela di tutti i soggetti coinvolti, incluso il concepito; per quanto riguarda la diagnosi preimpianto non è vietata esplicitamente (è ammessa la diagnosi osservazionale morfologica), è invece esplicito il divieto di selezione eugenetica (art. 13 c. 3: è vietata "ogni forma di selezione a scopo eugenetico degli embrioni e dei gameti ovvero interventi che attraverso tecniche di selezione, manipolazione o comunque tramite procedimenti artificiali, siano diretti ad alterare il patrimonio genetico dell'embrione e del gamete ovvero a predeterminare caratteristiche genetiche, ad eccezione degli interventi aventi finalità diagnostiche e terapeutiche"), oltre al divieto della soppressione di embrioni (art. 14). Se in seguito a diagnosi osservazionale si rilevasse la non vitalità e non impiantabilità dell'embrione, il medico ha il dovere di comunicare lo stato di salute degli embrioni alla coppia (alla quale è riconosciuto il diritto ma non il dovere di sapere, art. 14 c. 5): nonostante la legge stabilisca la non revocabilità del consenso informato (art. 6 c. 3), non impone l'impianto coattivo dell'embrione malato nel caso di rifiuto da parte della donna (la legge non punisce il medico che non impianta l'embrione o la donna che rifiuta l'impianto). La legge prevede la crioconservazione di embrioni solo nel caso in cui il trasferimento "non risulti possibile per grave e documentata forza maggiore relativa allo stato di salute della donna non prevedibile al momento della fecondazione" (art. 14 c. 3). Nell'ambito delle "Linee guida contenenti le indicazioni delle procedure e delle tecniche di procreazione medicalmente assistita" (decreto del 21 luglio 2004) la questione è ulteriormente chiarita, ribadendo esplicitamente la proibizione della diagnosi preimpianto eugenetica (limitando l'indagine all'osservazione morfologica) e sottolineando che "qualora dall'indagine vengano evidenziate gravi anomalie irreversibili dello sviluppo dell'embrione" il medico è obbligato ad informare la coppia e ove "il trasferimento dell'embrione, non coercibile, non risulti attuato, la coltura in vitro del medesimo deve essere mantenuta fino al suo estinguersi". In questo senso si evince che la legge nella disciplina della non revocabilità del consenso alla procreazione medicalmente assistita non intende imporre un trattamento sanitario obbligatorio, bensì indica un valore identificato nel principio

dell’assunzione di responsabilità, indispensabile eticamente dopo avere posto in essere una vita umana (in conformità al riconoscimento della soggettività del concepito).

Area Tematica

QUESTIONI DI FRONTIERA

BIOETICA E MONDO VIVENTE

PROF.SSA LUISELLA BATTAGLIA

"La caratteristica distintiva della sfera della bioetica – ha scritto Warren Reich – è che si estende a tutti i problemi concernenti la vita, le scienze della vita, la salute e l'organizzazione sanitaria. In questo modo, essa si estende al di là dell'etica medica in diversi modi: abbracciando questioni e problemi etici che sorgono in tutte le professioni relative al campo sanitario e fra i non professionisti che si prendono cura dei malati, come i familiari (che danno assistenza sanitaria più di quanto non facciano dei professionisti); si estende alla ricerca biomedica e comportamentale, sia che questa ricerca abbia, sia che non abbia, un rapporto diretto con la terapia; include un'ampia gamma di problemi etici a carattere sociale, come la distribuzione delle risorse sanitarie sia a livello nazionale che internazionale, i problemi di medicina sociale e del controllo demografico; e, per finire, si estende alla vita non umana: la vita degli animali e delle piante, il modo in cui gli uomini influiscono sull'ambiente e i modi in cui l'ambiente, a sua volta, influisce sul benessere di ogni forma di vita".

Quella di Reich, curatore dell'*Encyclopedia of Bioethics*, mi sembra una testimonianza particolarmente autorevole per quanto riguarda l'estensione della sfera della bioetica. Essa, avverte ancora Reich, dipende dalle aree di interesse che vengono incluse nel termine greco *bios*. "Nella mia concezione, la bioetica comprende l'etica medica ma si estende anche molto al di là di essa".

L'argomentazione appare assai plausibile specie nel suo richiamo a un significato più esteso e comprensivo del termine *bios*: riesce difficile, in effetti, confinarlo al solo ambito umano o ritenere degna di considerazione etica solo la nostra vita. Già questa scelta di campo è compiuta in base a una pregiudiziale—anche se non dichiarata—opzione di valore antropocentrica, che privilegia esclusivamente nel *bios* la dimensione umana, squalificando ed escludendo, come non degne, le dimensioni "altre".

Si tratta di una visione della bioetica più ampia di quella ormai consolidata, abitualmente confinata all'ambito medico, e vicina, per taluni aspetti, alla concezione "globale" di Van Potter. Reich si dichiara, del resto, consapevole della atipicità del suo approccio, rivendicandone tuttavia la legittimità e sottolineandone, insieme, gli elementi che dovrebbero renderlo degno di riconoscimento.

"Quest'ultima parte della sfera della bioetica – le scelte etiche nel campo delle scienze ambientali – non è stata largamente riconosciuta come una parte della bioetica negli Stati Unitii; vi sono tuttavia indicazioni che questo cambierà nel prossimo futuro in quanto aumenta l'interesse ad affrontare questioni di salute, vita e qualità della vita, in modo più comprensivo e "totale". I legami esistenti tra tutte le forme di vita stanno diventando sempre più evidenti. Fortunatamente, l'uso del termine bioetica ci permette e anche ci invita ad espandere la nostra visione morale in questo senso".

Viene segnalata in tal modo una situazione per molti aspetti paradossale: quella del progressivo impoverimento tematico di una disciplina che era nata – si ricordi la visione di Van Potter in *Bioethics: A Bridge to the Future* – come "scienza della sopravvivenza" dell'uomo nell'ecosistema.

E tuttavia, questa estensione dell'ambito etico appare inevitabile in un'epoca in cui le biotecnologie minacciano di trasformare tutti gli esseri viventi, uomini o animali, in oggetti

delle più svariate e ardite manipolazioni e implica una critica radicale dello sfruttamento del mondo naturale da parte dell'uomo.

Il C.N.B., fin dal suo primo costituirsi, ha avvertito, con grande lungimiranza, l'esigenza di sottolineare l'importanza, la gravità, l'urgenza delle questioni connesse alla tutela dell'ambiente,avviando un'approfondita riflessione in merito. Ne sono testimonianza i documenti *Bioetica e ambiente* (21 settembre 1995) dedicato alla questione ecologica, *Infanzia e ambiente* (18 luglio 1997), in cui si esamina l'incidenza di tale questione sulla qualità della vita e sulla salute dei minori e,infine,la *Dichiarazione per il diritto del bambino a un ambiente non inquinato* (24 settembre 1999).

Il C.N.B. non si è limitato a richiamare l'attenzione sulla necessità di stimolare un serio processo di sensibilizzazione riguardo all'improprio sfruttamento delle risorse ambientali,al degrado, all'inquinamento e al rischio ad essi associati per la salute umana ma ha evidenziato alcuni orientamenti etici di fondo i cui punti essenziali potrebbero essere così sintetizzati:

1)la questione ecologica ha un carattere intrinsecamente etico e non può essere riduttivamente affrontata in chiave tecnica o economicistica,data la complessità e la ricchezza dei temi;

2)la salvaguardia dell'ambiente chiama in causa valori e beni fondamentali—come la qualità della vita,il rispetto per la comunità biotica, la tutela della salute umana—i quali hanno assunto, non di rado, la veste di veri e propri diritti che sempre più spesso richiedono una traduzione normativa;

3)la politica e il diritto, in questo quadro, hanno e devono mantenere un ruolo prioritario, proprio perchè la loro ragion d'essere è costituita dalla tutela di quei diritti umani fondamentali per i quali non è ammissibile alcuna forma di negoziazione;

4) importanza cruciale è attribuita al "principio di precauzione"secondo il quale, nella valutazione della liceità delle azioni umane che hanno un impatto sull'ambiente,l'onere della prova deve ricadere su coloro che intendono introdurre nuove tecnologie (comprese le biotecnologie),perchè sia preventivamente garantita la non dannosità per l'uomo.

Ecologia e bioetica—si legge nella presentazione al documento *Bioetica e ambiente* – appartengono al ristretto ma decisivo novero delle discipline che stanno riproponendo con forza, nel dibattito contemporaneo,il problema della natura e della sua forza normativa. A tale questione, che ha assunto negli ultimi decenni del novecento una nuova e assoluta rilevanza, il C.N.B. ha inteso fornire risposte calibrate sul rispetto dell'ambiente nella consapevolezza che l'individuazione delle tecniche di tutela non costituisce un problema tecnico ma,appunto, bioetico.

Il documento rappresenta una prima presa di posizione del Comitato in materia, di carattere introduttivo e generale, non potendosi esaurire in un unico documento la riflessione sull'etica ambientale. Il suo intento è di offrire gli spunti fondamentali per impostare una riflessione sulla "questione ambientale",ormai di vitale importanza per la comunità nazionale e internazionale.

In effetti, la questione etica dell'asservimento della natura, della sua trasformazione in puro materiale da utilizzare a piacimento per i nostri scopi è emersa, nella sua drammaticità, solo nella nostra epoca. Ieri la minaccia della distruzione termonucleare del pianeta, oggi l'incombente catastrofe ecologica hanno determinato una vera e propria "rivoluzione copernicana" nel nostro modo di porci dinanzi alla natura. La quale è divenuta, per così dire, la "casa della vita" ovvero si è identificata con qualcosa che, lungi dall'essere un dato scontato – e disponibile – si è sempre più venuto configurando come un "miracolo".

Di qui la sensazione – nuova nella storia del mondo – di godere noi uomini, assieme agli animali e alle piante, di un privilegio di cui ignoriamo la fonte e le ragioni. Di qui la solidarietà con le altre specie e l'apprensione nel vederle minacciate; ma di qui, anche, il nuovo atteggiamento di rispetto e di responsabilità indotto proprio da questo sentimento radicale della "scarsità".

Il privilegio della vita è qualcosa di incommensurabile proprio perché la nostra non è l'unica vita, perché accanto a noi – sopra di noi, sotto di noi – vivono infinite specie ed è il nostro rapportarci a loro, quella relazione di vicinanza-lontananza che le rende sodali e misteriose a un tempo, a fare del nostro breve passaggio sulla terra un'avventura degna di essere vissuta.

Particolare rilievo, nel documento, viene attribuito all'etica ambientale ovvero a quella branca della filosofia morale che si occupa delle norme, dei valori e delle motivazioni del comportamento umano nei confronti dell'ambiente e che è considerata da taluni lo sbocco di un'evoluzione dell'etica la quale, dopo aver attraversato lo stadio dei rapporti tra uomo e uomo e quello dei rapporti tra uomo e società, sarebbe ormai giunta alla considerazione del legame tra uomo e natura.

I problemi posti dalla questione ecologica richiedono infatti una nuova visione del modo di vivere ispirata a principi-valore generali quali:

a) l'interesse comune dell'umanità (per cui l'ambiente è patrimonio universale, dinanzi al quale dovrebbe cedere ogni interesse nazionale dei singoli stati);

b) il principio di socialità (che chiede agli stati di salvaguardare la qualità dell'ambiente, proteggere la salute dei cittadini, in nome del bene comune della nostra specie);

c) l'etica della responsabilità di ispirazione weberiana che miri all'elaborazione di principi e regole guida per la politica internazionale,tali da fronteggiare efficacemente la minaccia ecologica;

d) lo sviluppo sostenibile inteso a coniugare sviluppo economico e tutela della natura;

e) il principio di sussidiarietà che impone di condividere la responsabilità a tutti i livelli (individuale, locale, regionale, nazionale, mondiale).

Alla luce di tali principi, l'auspicio del C.N.B. è che siano attivate ai diversi livelli, adeguate competenze pluridisciplinari in materia ambientale e che la valutazione dei problemi connessi costituisca parte integrante della programmazione territoriale, sociale e dello sviluppo economico.

Si tratta di incrementare la diffusione della coscienza ecologica, promovendo il riconoscimento di un diritto all'ambiente e dell'ambiente (inteso quest'ultimo come un bene in sé, un'entità autonoma che ha diritto alla propria esistenza). A tal fine ci si augura la definizione di un programma nazionale di pedagogia ambientale da attuare nelle scuole, nei servizi, nel mondo del lavoro,valorizzando altresì il contributo delle organizzazioni non governative,in modo da radicare nelle nuove generazioni i valori ecologici come parte integrante della loro formazione umana e professionale.

Una significativa ripresa di tale tematica si ha nella *Dichiarazione per il diritto del bambino a un ambiente non inquinato* in cui si afferma che, poiché il diritto a un ambiente non inquinato deve considerarsi ormai parte integrante del diritto alla salute, emerge la necessità di rivedere i parametri di quantificazione e di determinazione dei valori limite di tossicità a partire dai bisogni e dalle specifiche vulnerabilità dei bambini, in ogni fase del loro sviluppo. Tale revisione va intesa come strumento essenziale per una concreta promozione del "diritto di cittadinanza" del bambino, ma anche come salvaguardia del diritto alla salute dei soggetti maggiormente vulnerabili sia per la loro condizione biologica (donne in gravidanza, anziani etc.) sia per la loro condizione lavorativa.

Se intendiamo per bioetica, secondo la definizione di K. Danner Clouser in *Encyclopedia of Byoethics*, "uno studio sistematico della condotta umana nell'area delle scienze della vita e della salute, in quanto la condotta umana sia esaminata alla luce di valori e di principi morali", dobbiamo riconoscere che essa abbraccia una pluralità di ambiti di ricerca. In primo luogo, riguarda i problemi etici e normativi che sorgono nelle cosiddette "professioni della salute" (*health professions*), ivi compresa la salute mentale, le questioni attinenti alla ricerca biomedica e comportamentale, la costellazione di problematiche sociali connesse alla "salute pubblica", alla medicina del lavoro, al controllo demografico; infine, le nuove tematiche, di recente emerse, relative alla vita dell'ecosistema, ai problemi di gestione e di tutela dell'ambiente e delle specie animali.

Molte questioni concernenti i rapporti scienza/tecnologia/società appartengono dunque all'ambito bioetico. Poiché la bioetica è l'etica applicata al *bio-realm* (regno della vita), essa riguarda tutto ciò che è vivente, umano e non umano e, per estensione, anche l'ambiente in cui si svolgono le varie forme di vita.

Accanto alla bioetica medica, che riguarda la nascita dell'uomo (aborto, fecondazione artificiale, ecc.), la sua salute (sperimentazione, trapianto di organi, diritti del malato, rapporto medico/paziente, ecc.) e la sua morte (accanimento terapeutico, verità al morente, eutanasia, ecc.), esistono una bioetica ambientale – che si interessa alle questioni di valore connesse alle conseguenze pratiche del rapporto di gestione dell'uomo con la natura (intendendo con questo termine l'ambiente non umano dell'uomo) – e una bioetica animale che si occupa dei "diritti degli animali", dei problemi etici connessi alla sperimentazione medica, alle mutazioni genetiche, alla ibridazione in zootecnia (la cosiddetta etica della biocultura).

Alle origini della bioetica animale si possono identificare almeno due convincimenti:

1. quello dell'insufficienza di una visione angustamente antropocentrica che, privilegiando in modo esclusivo l'uomo e i suoi interessi, lo ha separato dal resto della natura e lo ha isolato – come essere "a parte" – dal mondo dei viventi;

2. quello dei limiti di una razionalità tecnologica, attenta solo a commisurare i mezzi ai fini e impegnata a rispondere in modo neutrale alle domande più disparate ma incapace di interrogarsi sul valore dei fini e sul significato delle domande.

Interrogarsi sul significato di natura umana significa, in primo luogo, confrontarsi con una moltitudine di problemi assai complessi attinenti l'immagine dell'uomo in relazione ai non umani. La riconsiderazione delle cosiddette facoltà peculiari dell'uomo (razionalità, linguaggio, autocoscienza) è stata, ad esempio, sollecitata da recenti studi sull'intelligenza e la consapevolezza degli animali.

L'etologia, del pari, ha stimolato i filosofi a un dibattito sulle dimensioni normative dei dati scientifici da essa forniti. Ne consegue un'antropologia rinnovata che, oltre a sostenere la crucialità del confronto tra uomo e altri animali ai fini di una corretta visione di noi stessi, non teme di abbassare la dignità umana, considerando l'homo sapiens una specie fra le altre.

D'altra parte, la conoscenza ravvicinata della ricchezza e della complessità presenti nella vita animale, anche nelle creature più elementari, ha messo in luce l'insostenibilità di ogni assimilazione degli animali ad oggetti, a meri *automata*, ingenerando seri dubbi sulla accettabilità di ogni trattamento che li riduca a cose e ne oscuri la realtà di creature senzienti, dotate di sensibilità. Ciò ha concorso a sviluppare un fenomeno esteso di presa di coscienza nei confronti dei problemi degli animali, delle loro sofferenze, del loro destino, imperniato sulla necessità di una revisione dei tradizionali atteggiamenti di estraneità emotiva nei loro riguardi

L'attenzione per la bioetica animale, lungi dall'essere confinata a pochi circoli di studiosi o, su un altro versante, di zoofili puri, si è andata progressivamente estendendo al più ampio pubblico, con modificazioni rilevanti sul piano del costume e dell'etica sociale, aiutata, occorre aggiungere, da una forte crescita di sensibilità per i problemi ecologici e ambientali.

L'istanza di una nuova moralità che, superato l'antropocentrismo forte, si occupi dei rapporti che l'uomo deve intrattenere con l'ampia sfera del non umano, si collega altresì alla presa di coscienza che la sopravvivenza della nostra specie può assicurarsi solo con quella delle altre. La grande lezione dell'ecologia – è stato detto – è che ognuno è legato a tutti gli altri. Da qui una inopinata solidarietà nei confronti di tutto ciò che è vivente, accomunato a noi da un'incerta sorte. Forse la paura della morte atomica, l'incubo dell'olocausto nucleare, può consentire di spiegare tale attitudine di cura, in senso heideggeriano, verso i non umani, minacciati con noi, come noi.

Il C.N.B., nell'arco della sua attività, ha attribuito un rilievo significativo alla questione dello statuto ontologico ed etico degli animali. Ne sono testimonianza documenti come *Rapporto sulla brevettabilità degli organismi viventi* (19 novembre1993), *Sperimentazione sugli animali e salute dei viventi* (17 aprile 1997), *Bioetica e scienze veterinarie* (30 novembre 2001), *Orientamenti per i comitati etici in Italia* (13 luglio 2001), *Considerazioni etiche e giuridiche sull'impiego delle biotecnologie* (30 novembre 2001), *Macellazione rituale e sofferenza animale* (19 settembre 2003), accomunati, pur nella diversità degli argomenti affrontati, da talune tesi di fondo.

In primis, la consapevolezza che la cultura occidentale – cui si deve il diffondersi della "visione scientifica" del mondo – ha contratto, nei confronti dei non umani, un grande debito che probabilmente non potrà mai venir pagato esaustivamente. Da qui l'esigenza di abbandonare risolutamente il paradigma – di matrice cartesiana – che oggettiva, anzi cosifica il vivente e ne rappresenta l'umiliazione ontologica.

La rinnovata attenzione con cui si considera oggi la questione animale è il risultato, insieme, di una nuova cultura del rispetto che richiede un più responsabile atteggiamento della specie umana nei confronti delle altre specie, e della crescente consapevolezza, nell'ambito delle varie scienze, dei problemi etici connessi alla ricerca scientifica. La scienza rinvia nel suo esercizio a problemi di etica. Uno dei nodi cruciali da cui trae origine la bioetica è la tensione tra il fattibile e il *faciendum*, tra possibilità tecnica e liceità etica. Alle origini della nuova etica applicata, dell'impegno crescente di molti filosofi in nuove aree di interesse pubblico è il proposito di avviare un effettivo confronto interdisciplinare: si tratta sia di spezzare le barriere che separano corpi specializzati della conoscenza, sia di mostrare la pertinenza dell'analisi filosofica in campi ad essa apparentemente estranei, quali la biologia, l'etologia, l'ecologia e, in genere, le scienze della vita.

In questo quadro si deve dare atto al C.N.B. di aver costantemente richiamato gli scienziati e in particolare gli sperimentatori alle loro responsabilità bioetiche e, soprattutto, di aver sottolineato quanto esse debbano trovare corrispondenza nella normazione positiva a favore dell'ambiente e degli animali.

Naturalmente il cammino da compiere è ancora estremamente lungo. Si tratta infatti – e di questo il C.N.B. ha cercato di farsi carico – di evitare tanto le fughe in avanti quanto gli arroccamenti pregiudiziali, nel tentativo di ritematizzare ogni forma di esperienza relazionale coi viventi.

Il documento *Rapporto sulla brevettabilità degli organismi viventi* (13 novembre 1993) intende distaccarsi da una superata teoria brevettuale tradizionale per accostarsi alla

"specialissima e del tutto nuova qualità dell'oggetto brevettabile": gli organismi viventi, appunto.

Il dibattito sugli animali transgenici costituisce, com'è noto, un'intersezione filosoficamente assai significativa tra questione animale e tematiche bioetiche. Affrontare tale problema significa prendere sul serio gli aspetti bioetici della scienza e della tecnologia, le conseguenze a breve, medio e lungo termine per la salute e il benessere dei soggetti che vi sono coinvolti e per la società nel suo complesso, interrogarsi, infine, sul nuovo modello di sviluppo che stiamo perseguendo e sulle sue ricadute, non solo sull'uomo ma sull'ambiente inteso nella sua globalità.

I due principali convincimenti che emergono da una lettura del testo riguardano,da un lato, la differenza tra il valore da riconoscere agli organismi viventi e quello da riconoscere agli oggetti inanimati, dall'altro, l'impossibilità logica di dedurre dall'affermazione scientifica dell'unità biologica delle forme viventi la conseguenza per cui quelle forme dovrebbero essere tutte egualmente coinvolte nella soggettazione al regime brevettuale.

Si tratta di coniugare l'interesse per la brevettabilità a principi etici che possano guidare le scelte, caso per caso o su base normativa, di accettazione o rifiuto delle richieste di brevettazione di organismi viventi.

Dal punto di vista etico appare dirimente la diversissima capacità naturale dei viventi di percepire le lacerazioni della sofferenza. Da questo principio deriva la scelta di separare formalmente la trattazione delle problematiche etiche e giuridiche relative alla brevettazione degli animali capaci di avvertire, oltre al dolore immediato dell'intervento, anche il dolore differito, causato a distanza di tempo dalla sua effettuazione, da quella, ben diversa e di pregnanza etica più indiretta relativa alla brevettazione degli organismi incapaci di tale percezione.

Uno dei problemi filosofici più rilevanti riguarda la natura e la valutazione della sofferenza. Occorre, da un lato, darne una definizione il più possibile univoca, non viziata da pregiudizi antropomorfici, che eviti tanto la fallacia *patetica* – e cioè l'attribuzione ai non umani di caratteristiche umane – quanto la fallacia *mechanica* – la riduzione degli animali a macchine – dall'altro, determinarne il significato dal punto di vista etico. La controversia è aperta sia tra scienziati che tra eticisti: il campo è diviso tra chi non ritiene rilevante il dato della sofferenza sul piano etico e, pur non discutendone l'esattezza, non lo giudica pertinente adducendo molteplici motivazioni (il differente status ontologico tra uomo e animale, la diversa complessità delle loro vite – risposte tutte sostenute da una tradizione maggioritaria nella nostra cultura che ha sempre guardato agli animali in termini di mera strumentalità) e chi, invece, sollecitato anche dai dati scientifici, è spinto a rivedere le categorie tradizionali e a modificare corrispondentemente il suo atteggiamento, ritenendo un atavismo etico trattare gli animali come automi privi di sensibilità (anche in tal caso si apre una gamma di opzioni possibili, che vanno dall'affermazione di diritti degli animali al riconoscimento di doveri o responsabilità nei loro confronti).

Strettamente congiunto al problema cruciale della sofferenza è la questione dello status morale degli animali. Rientrano o meno nella sfera morale? E se sì, a quale titolo? Possiedono uno status eguale o inferiore a quello degli esseri umani? Anche in tal caso, diverse risposte sono possibili: da chi riconosce, all'interno di un egualitarismo interspecifico, nei non umani dei soggetti morali a pieno titolo, dotati di diritti o portatori di interessi degni di considerazione a chi, all'estremo opposto, li esclude dal mondo morale, richiamandosi alla più classica gerarchia degli enti, alla distinzione ontologica e assiologica tra i viventi, per negare ogni dovere, diretto o indiretto, dell'uomo nei confronti dei "bruti", a chi, infine, preferisce parlare di responsabilità dell'uomo nei confronti di esseri considerati come pazienti morali, destinatari passivi dei nostri doveri.

Il C.N.B., nel suo documento dichiara di aderire a una posizione di brevettualismo moderato, considerato una inevitabile conseguenza dell'etica antropocentrica che si è assunta.

"Se infatti – si argomenta – la scelta di un'etica che ripudi ogni forma di strumentalizzazione degli animali senzienti appare autenticabile nel progetto esistenziale di singoli o di gruppi effettivamente sorretti da forti convinzioni in proposito (....) al C.N.B. non pare che si possa attribuire al diritto il compito di impedire comportamenti non analogamente 'sovraresponsabili' nei confronti degli animali senzienti, né, sul piano squisitamente etico, pretendere che tali scelte siano considerate incontestabili nei casi in cui dall'effettuazione di interventi che possono direttamente o indirettamente causare sofferenza per gli animali, possano essere ipotizzati benefici per la vita, la salute e l'ambiente umano, quando tali azioni non siano surrogabili in alcun modo da altre ad esse alternative".

Il C.N.B. dichiara pertanto di rifarsi a una linea mediana, a una scelta etica che possa essere condivisa da tutti coloro che, pur essendo personalmente impegnati per evitare ogni sofferenza agli animali, concordino con la posizione secondo cui l'inflizione di dolore dovrebbe considerarsi eticamente. oltre che giuridicamente illecita (funzionando per questo ultimo aspetto da causa di esclusione della brevettabilità) non soltanto ogni volta che sia impossibile collegarvi una qualsiasi utilità per l'uomo o per l'animale, ma anche tutte le volte che essa non possa essere associata a quegli scopi di più evidente utilità sociale, progressivamente individuati da talune fonti del diritto di rango elevato, (come le direttive comunitarie o le leggi nazionali). La discriminazione a favore degli interessi umani trova un limite importante nel fatto che questi non abbiano più valore assoluto ma, in qualche modo, comparativo; che, in altri termini, non sia più lecito affermare che qualsiasi interesse di qualsiasi umano sorpassi in valore qualsiasi interesse di qualsiasi animale.

Se si ammette che gli animali siano capaci di soffrire, si deve pur riconoscere che essi abbiano almeno l'interesse a non soffrire. Di conseguenza, non appare più possibile continuare a trattarli – secondo una sorta di "finzionismo metodologico" – come se fossero semplici macchine, strumenti di ricerca biomedica. Una volta riconosciuta l'esistenza di interessi animali, la strada è aperta per individuare principi che permettano una valutazione comparativa di questi interessi e tengano conto, in particolare, dei diversi usi e modalità della sperimentazione e della loro diversa urgenza. I nostri vantaggi, le nostre abitudini e convenienze, gli stessi nostri ideali non sembrano più costituire, in quanto tali, una ragione sufficiente per esonerarci dalla considerazione dell'altrui sofferenza, per ritenere una ricerca comunque giustificabile. Ogni sperimentazione che causi sofferenza ad animali tende ormai a configurarsi decisamente come una questione etica che richiede una sua giustificazione.

Nel documento si manifesta una precisa indicazione a favore della tesi che esclude dalla brevettabilità i procedimenti di modificazione dell'identità genetica degli animali tali da infliggere loro sofferenze o menomazioni corporali senza utilità per l'uomo o per l'animale. Del pari si ribadisce che la liceità della sperimentazione sugli animali sia subordinata alla circostanza che essa sia rivolta verso i particolari scopi socialmente utili individuati dalle autorità nazionali.

Si auspica, infine, la costituzione, anche nel nostro paese, di banche di conservazione genetica che possano fronteggiare i rischi di impoverimento della biodiversità e si sollecita, altresì, la ratifica della Convenzione di Rio sulla biodiversità per consentire l'avvio di politiche nazionali coordinate volte al perseguimento degli obiettivi planetari in essa proposti.

Il documento *Sperimentazione sugli animali e salute dei viventi* si muove sullo sfondo di queste considerazioni.

I quesiti più rilevanti, sotto il profilo etico, della sperimentazione animale riguardano: *a)* il problema dei limiti; *b)* quello della intrinseca liceità di tale pratica. Si tratta, come è agevole constatare, di questioni che si pongono a diversi livelli di complessità e di radicalità, collocandosi la prima all'interno di un discorso che presuppone la moralità della sperimentazione e intende regolarla, introducendo direttive e criteri, e ponendosi, invece, la seconda in un atteggiamento di critica e di discussione dei presupposti stessi su cui la sperimentazione si fonda, per saggiarne la validità, la consistenza e vagliarne criticamente le ragioni.

Nel primo caso, il quesito riguarda i limiti cui lo sperimentatore deve attenersi, i doveri che gli si pongono, le misure da apprestare per evitare "inutili" sofferenze ai soggetti; nel secondo, ci si chiede se si possa e si debba interferire sul vivente, ove ciò risulti vantaggioso per l'uomo e se – e fino a che punto – questi abbia il diritto di disporre della vita e dell'integrità dei non umani.

Per mettere in discussione la premessa fondamentale su cui si basa la sperimentazione animale – la liceità etica di fare ai non umani ciò che non faremmo mai agli umani – occorre che agli animali venga riconosciuto uno status morale che esiga da noi la considerazione dei loro interessi o diritti.

Il tema affrontato dal C.N.B. è appunto quello della giustificazione etica del sacrificio che viene compiuto a carico degli animali utilizzati per fini di sperimentazione scientifica. Si tratta pertanto di esaminare due questioni strettamente correlate, quella relativa alla intrinseca liceità etica e quella relativa ai limiti e alle regole cui sottoporre tale pratica. Il C.N.B. le analizza entrambe, attraverso una discussione approfondita delle diverse prospettive animaliste (dalle teorie più radicali dei diritti a quelle più moderate del benessere animale), per approdare ad una visione che vede nella sperimentazione un esercizio di mediazione tra opposte concezioni.

Questione indubbiamente controversa quella della sperimentazione animale, non solo da un punto di vista etico ma anche strettamente scientifico. Spesso si sente ripetere, anche da parte di studiosi molto qualificati, che essa sarebbe metodologicamente e in definitiva inutile.

Il C.N.B. si è confrontato con tali tesi, acquisendo una documentazione ampia e articolata, e, dopo adeguate riflessioni e dibattiti è giunto alla conclusione che esse non siano capaci di delegittimare, in via strettamente fattuale, la logica della sperimentazione, in particolare nelle sue pretese di scientificità. Questa acquisizione non ha comportato però, di per sé, alcuna immediata ricaduta di tipo bioetico: è assolutamente evidente infatti che la mera correttezza metodologica di una prassi non implica alcuna evidenza di carattere bioetico. È stato quindi necessario riflettere sulle diverse possibili giustificazioni non scientifiche,ma per l'appunto bioetiche del sacrificio imposto agli animali e queste giustificazioni si sono in qualche modo condensate nel titolo stesso che è stato dato al documento.

È nel nome stesso della salute dei viventi, e non solo dei viventi umani, che trovano le proprie giustificazioni etiche tutte le diverse forme di intervento umano sulla natura vivente, ivi comprese quelle attività, indubbiamente estreme, che implicano il sacrificio di forme di vita.

La complessità della questione della sperimentazione animale è che in essa confluiscono dati scientifici, dati attinenti la filosofia della scienza, la filosofia morale, il diritto positivo.

Al di là delle questioni "pratiche" della sperimentazione animale – quali gli usi "corretti" di animali nei diversi esperimenti, quali i limiti delle ricerche, quali i protocolli scientifici più adeguati ecc. – emergono, infatti, interrogativi più ampi e radicali di etica filosofica che investono il nostro ruolo e la nostra stessa immagine. In generale, dobbiamo osservare che non vi sono ancora teorie filosofiche adeguate alla complessità del problema, che va ben oltre il tema specifico della sperimentazione per investire la più ampia questione del nostro rapporto col mondo non umano e la nostra visione della diversità. Da qui la consapevolezza che non è possibile rispondere a quesiti specifici su tale materia senza aver prima affrontato quelli che riguardano, da un lato, le ragioni, i valori, in nome dei quali ci sentiamo autorizzati a disporre della vita dei non umani e, dall'altro, la stessa immagine della scienza come sapere finalizzato sui cui obiettivi, metodi e strategie si impone una riflessione in termini di etica della responsabilità.

Non v'è dubbio alcuno – si legge – che il C.N.B., nel dare organizzazione sistematica alle proprie riflessioni, abbia presupposto che, tra tutte le forme di vita, quella umana possieda un primato non solo fattuale ma soprattutto assiologico e che tale primato costituisca una giustificazione, peraltro non illimitata, della subordinazione all'uomo di ogni altro vivente. Ma si tratta di una subordinazione che non esclude che tra tutte le innumerevoli forme del vivente (ivi compresa quella umana) si dia una sorta di radicale e costitutiva solidarietà, che il più delle volte gli uomini avvertono in forme prelogiche e emozionali (e proprio per questo psicologicamente cogenti) e che è compito della bioetica portare a compiuta chiarezza razionale.

Se ne evince un'etica della responsabilità nei confronti del mondo vivente, su cui si innesta un preciso impegno per una normazione positiva.

Con particolare riferimento alla pratica sperimentale dell'utilizzo degli animali, si ritiene che si possa parlare di "scelta etica" (intesa come capacità di scelta globale anche in termini volutamente restrittivi) della società civile che, attraverso varie legislazioni, ha riconosciuto e individuato il concetto di "benessere animale", concetto che, applicato alle condizioni sperimentali, viene praticamente inteso come "assenza di stress, dolore, angoscia, sofferenza" per l'animale su cui si sperimenta.

Il documento intende proporsi come un tentativo di mediazione tra le opposte istanze dell'attenzione per la vita animale, di una scientificità non meramente asserita,dell'attuale non totale sostituibilità della sperimentazione animale.

Il C.N.B. ritiene che "questa tendenza a decidere in via normativa questioni scientifiche controverse (....) corrisponde a una visione filosofico-scientifica avanzata, consapevole della non neutralità assiologica dei giudizi scientifici e dell'importanza di un controllo sociale sull'evoluzione dell'impresa scientifico-tecnologica".

In questo quadro si auspica la costituzione di Comitati interni di *Animal Care*, affiancati da Comitati Etici composti da membri non appartenenti all'istituto che effettua la sperimentazione.

Da segnalare la sia pur cauta apertura ai "metodi alternativi", visti anche come uno stimolo al dibattito scientifico ed etico: una linea di tendenza che sembra preludere a un passaggio da un atteggiamento definibile come specismo radicale (si considerano gli animali come "cose", eticamente indifferenti, prive di interessi, tanto meno di diritti, nei cui confronti l'uomo non ha alcun tipo di dovere) a uno di specismo con sensibilità per gli interessi degli animali (si riconoscono negli animali degli esseri senzienti, dotati di interessi e, pur sostenendo la differenza qualitativa con l'uomo, si accetta di procedere – in taluni casi – a una valutazione comparativa dei rispettivi interessi, in termini di analisi costi/benefici.

Questo processo di sensibilizzazione pare comprovato da taluni fatti significativi quali la tendenza a ridurre sia l'uso, sia la sofferenza degli animali attraverso: *a)* il raffinamento delle procedure impiegate; *b)* la riduzione del numero degli animali; *c)* la sostituzione, ove possibile, di animali con altri modelli sperimentali. L'ammontare della sofferenza causata e il numero e tipo di animali impiegati sono tutti elementi che concorrono a formare il cosiddetto "costo etico" di un esperimento, in rapporto al quale si valutano i meriti scientifici e i potenziali benefici per gli umani.

In questo quadro ci si richiama alla legge 12 ottobre 1993 n. 413 che prevede la possibilità della obiezione di coscienza alla sperimentazione animale da parte di medici, di personale sanitario laureato tecnico e infermieristico e di studenti universitari.

La legge 413 – che viene ad aggiungersi alle altre due leggi relative all'obiezione di coscienza: quella al servizio militare (legge 15 dicembre 1972 n. 772) e quella alle pratiche mediche di interruzione di gravidanza (legge 22 maggio 1978 n. 194) – indubbiamente riconosce la libertà di coscienza della persona come diritto umano inviolabile e quindi tutela un bene-valore soggettivo, la soggettività umana ma attribuisce un rilievo significativo anche al bene-valore oggettivo del non-dolore/integrità /vita animale, accanto al bene costituzionalmente super-protetto della salute/vita umana.

In tal senso l'o.d.c. alla sperimentazione animale, nel suo collegarsi al corpus delle leggi animaliste – globalmente ispirate al principio generale "non far soffrire, non danneggiare inutilmente gli animali" – rappresenta un punto di svolta nel nostro ordinamento giuridico Si potrebbe altresì rilevare che se la legge ammette l'obiezione di coscienza all'adempimento di un dovere costituzionalmente inderogabile, come quello relativo alla tutela della vita e della salute umana, può farlo solo per tutelare un bene di rango assai alto, bilanciabile con quello che l'o.d.c. rischia di ledere. La stessa possibilità di o.d.c. alla sperimentazione animale non può non sollevare seri dubbi sulla sua asserita indispensabilità ai fini della salvaguardia della vita e della salute umana.

Ne deriva che le Università e ogni altro ente o istituto di ricerca pubblico o privato debbano comunicare ai propri dipendenti o studenti che è loro facoltà "non prendere parte direttamente alle attività e agli interventi specificamente e necessariamente diretti alla sperimentazione animale senza per questo subirne conseguenze sfavorevoli in caso di rifiuto".

Quasi superfluo sottolineare l'alto significato bioetico di tale disposizione, sia dal punto di vista del diritto umano soggettivo sia da quello del valore del benessere e dell'integrità dell'animale, da parte dello Stato.

Il fenomeno dell'obiezione di coscienza comporta due conseguenze assai importanti: da un lato, la rivendicazione della legittimità etica e della validità scientifica delle metodologie che escludono l'uso di animali; dall'altro, la richiesta esplicita che vengano approntati tutti quegli strumenti (istituti, centri di ricerca, fondazioni...) e promosse quelle iniziative legislative che possano sostenere e incoraggiare tali ricerche. Non è sufficiente, in altri termini, una semplice tolleranza negativa – l'affermazione del diritto del ricercatore a non eseguire esperimenti su animali. Ciò che si richiede è piuttosto una tolleranza di segno positivo, l'affermazione appunto del diritto positivo dei ricercatori a praticare altre sperimentazioni, ad adottare altre metodologie che non comportino l'impiego di animali. Tolleranza attiva significa, inoltre, la promozione di una politica della ricerca rispettosa delle scelte etiche e dei valori espressi da una parte cospicua dell'opinione pubblica e che tenga conto del carattere evolutivo dell'etica e cioè di come i comportamenti e le opzioni possano mutare in relazione alle concezioni che gli uomini hanno di sé e della "buona vita".

Stupiscono pertanto le perplessità nei confronti dell'obiezione di coscienza che emergono dal documento allorché si afferma, ad es., che essa è consentita persino agli studenti – quasi costoro non potessero avere convinzioni personali profonde o visioni etico-filosofiche alternative rispetto a quelle ufficiali – o quando si definiscono futili previsioni le disposizioni, in verità assai serie e sensate, che riguardano l'obbligo dei dipendenti obiettori in attività diverse e l'esonero degli studenti obiettori dalla frequenza alle esercitazioni di laboratorio e l'invito perentorio ad adottare modalità di insegnamento che non prevedano attività o interventi sperimentali per il superamento dell'esame.

Del pari non sembra condivisibile l'asserzione per cui l'obiezione di coscienza sarebbe "prevista in maniera sostanzialmente declamatoria, come dimostra il fatto che nulla è previsto, in tal senso, nel quadro delle norme (anche etico-deontologiche).che riguardano la sperimentazione sull'uomo". Tale rilievo, lungi dal costituire un'obiezione forte o dal rappresentare una difficoltà insormontabile, dovrebbe viceversa essere uno stimolo per la riflessione e una sfida da raccogliere da parte del C.N.B., chiamato a elaborare un quadro coerente sul tema della sperimentazione umana e animale.

Se già nel documento *Sperimentazione sugli animali e salute dei viventi* il C.N.B. aveva sottolineato la necessità che nelle strutture dove si sperimenta sugli animali venissero istituiti comitati etici, in coerenza e continuità con quanto previsto per la sperimentazione sui soggetti umani, nel documento Orientamenti per i comitati etici in Italia si rinnova quell'auspicio, affermando che deve essere prevista la competenza del Comitato etico per l'approvazione dei protocolli relativi alla sperimentazione sugli animali, in ordine al rispetto delle norme vigenti e delle regole di protezione del benessere animale. Il Comitato deve essere altresì integrato con uno zoologo e un clinico veterinario.

In questo quadro, viene salutata con soddisfazione la nascita di un Comitato bioetico per la veterinaria, per iniziativa dell'Ordine dei Veterinari della provincia di Roma. L'augurio – si legge – è che tali iniziative si moltiplichino a favore di una più generale sensibilità al tema dell'*Animal Care* e per la messa in atto di nuovi orientamenti, quali si fanno luce altrove nel campo della sperimentazione animale.

Il documento *Considerazioni etiche e giuridiche sull'impiego delle biotecnologie* (30 novembre 2001) parte dalla considerazione che le biotecnologie costituiscono un tema della massima importanza sotto il profilo bioetico, un tema cui il C.N.B. si è interessato fin dai suoi primi anni della sua costituzione.

In effetti, la riflessione sulle applicazioni delle biotecnologie e delle tecniche di ingegneria genetica costituisce il nuovo orizzonte della bioetica. Si pensi all'importanza cruciale di argomenti come la libertà della ricerca e la responsabilità dello scienziato,la biodiversità e la conservazione degli equilibri ecologici, l'equità nell'accesso ai risultati e nella distribuzione degli utili e dei vantaggi sociali prodotti dalle biotecnologie.

Per quanto riguarda gli aspetti più direttamente connessi alla bioetica ambientale e animale, rispetto alla tutela della biodiversità, si ribadisce che essa è ormai considerata un patrimonio naturale che l'umanità deve custodire anche a beneficio delle generazioni future e si raccomanda in particolare l'applicazione dei principi contenuti nella Dichiarazione di Rio su Ambiente e sviluppo e del suo protocollo sulla biosicurezza.

Occorre ribadire che occuparsi di animali nella ricerca biotecnologica non è né un problema di zoofilia, né uno scrupolo di "anime belle". Affrontare la questione degli animali transgenici significa prendere sul serio gli aspetti bioetici della scienza e della tecnologia, le conseguenze, a breve, medio e lungo termine, per la salute e il benessere dei soggetti che vi sono coinvolti e per la società nel suo complesso; interrogarsi, infine, sul nuovo modello

di sviluppo che stiamo perseguendo e sulle sue ricadute, non solo sull'uomo ma sull'ambiente inteso nella sua globalità.

Nel dibattito bioetico sugli animali transgenici assistiamo allo scontro tra due filosofie che, in estrema sintesi, potrebbero così caratterizzarsi: l'una si rifà a una visione degli animali come strumenti e semplici mezzi di un processo scientifico-tecnologico, strettamente finalizzato al benessere umano; l'altra riconosce nei non umani dei soggetti dotati di capacità, bisogni e interessi, meritevoli di attenta considerazione e degni di rispetto e di tutela.

Nel documento del C.N.B., si riscontra una sia pur cauta adesione alla seconda prospettiva. In merito alla brevettabilità dei viventi,dopo aver ricordato che possono essere soggetti a brevettabilità animali dalle caratteristiche genetiche modificate, ove rispondenti a precisi obiettivi di ricerca e di impiego biomedici, si introduce l'importante principio bioetico di "conservazione del benessere "Secondo tale principio, la cui formulazione si deve al fisiologo e filosofo Bernard Rollin, tutti gli animali ingegnerizzati geneticamente per uso umano o anche per utilità ambientale, non dovrebbero, dopo la modificazione del loro patrimonio genetico, avere una qualità di vita più bassa di quella che avrebbero avuto prima dell'intervento o senza l'intervento.

Si tratta di una novità significativa, rispetto ai precedenti documenti in tema di bioetica animale, sul piano di una più decisa affermazione dell'etica della responsabilità nei confronti dei non umani: non ci si limita, infatti, alla previa valutazione bioetica del tipo di intervento biotecnologico, ma si richiede una precisa attitudine di cura nei confronti del benessere animale.

È non poco significativo che nel documento si legga a tale proposito: "Per gli interventi su piante e animali si aggiunge il principio di conservazione degli equilibri biologici basati sulla biodiversità e la considerazione dei 'diritti degli animali' e dei doveri e responsabilità nei loro confronti. Occorre valutare criticamente gli interventi di ingegneria genetica anche dal punto di vista del benessere animale e individuare regole appropriate per garantire che tali interventi si accordino con la nuova etica emergente, caratterizzata da una crescente considerazione per la sofferenza animale e dall'intento di prevenire e alleviarne, nella misura del possibile, il carico. Quanti sono impegnati nell'ingegneria genetica dovrebbero quindi rispettare seriamente la richiesta sociale di ridurre la pena,l'ansietà e ogni forma di sofferenza negli animali da essa manipolati".

E tuttavia, è necessario aggiungere, nonostante gli indubbi avanzamenti, ci si muove ancora in una dimensione sostanzialmente antropocentrica senza dedicare un'attenzione sufficiente all'orizzonte interspecifico proprio della bioetica animale. Ciò appare particolarmente evidente, nel documento in esame, in relazione alla questione degli xenotrapianti, in cui risulta sottovalutato, se non ignorato, il significato etico intrinseco di tale pratica, sul piano propriamente normativo dei rapporti tra uomo e animali.

Ci si limita infatti a rilevare che gli xenotrapianti "sollevano problemi etici legati anche alla biosicurezza, relativamente alla possibilità di trasmissione delle malattie, la quale interessa non solo il ricevente ma l'intera popolazione".

In realtà, lo xenotrapianto è uno di quei casi di confine che pongono come ineludibile il confronto con i problemi relativi ai soggetti non umani, in particolare ai doveri nostri come agenti eticamente responsabili nei confronti dell'universo dei pazienti morali. L'utilizzo di organi prelevati a esseri viventi di una specie diversa da quella del ricevente configura, infatti, a differenza di quanto avviene nella sperimentazione classica una vera e propria interazione tra le specie. Si tratta di un salto di qualità decisivo giacché, per la prima volta, il problema etico è davvero interspecifico, ponendosi in relazione sia ai soggetti umani e ai loro diritti, sia a quelli animali e alle loro esigenze.

Nel documento *Bioetica e scienze veterinarie. Benessere animale e salute umana* si riconosce esplicitamente che l'espansione della riflessione etica dalla sfera umana all'insieme dei viventi rappresenta una delle dimensioni più stimolanti e controverse del dibattito filosofico e scientifico degli ultimi decenni e implica anche conseguenze di natura pratica, sia nei comportamenti personali sia nelle decisioni politiche e nell'ordinamento giuridico.

L'etologia è forse la scienza che, nella mappa odierna del sapere, ha svolto un ruolo essenziale nell'eliminare la cesura tra l'uomo e gli altri esseri. La crescita delle nostre informazioni sulla vita animale ha suscitato importanti interrogativi circa i confini dell'universo cui si riferisce il nostro discorso morale; del pari, l'esigenza di rivisitare e ridefinire taluni concetti cruciali – vita, esistenza, persona – ha preso forma all'interno di un processo che ha visto l'etica impegnata a promuovere una riflessione multidisciplinare sulle implicazioni concettuali e normative delle conoscenze etologiche. Ci si chiede se la morale debba essere circoscritta solo alle relazioni interumane o se i nostri doveri si estendano anche verso l'ambiente e le altre specie; si discute sull'ambito di applicazione delle principali categorie etiche – prossimo, giustizia, responsabilità. Quali valori morali potrebbero configurare un corretto comportamento verso i non umani? Come ripensare le nozioni etiche tradizionali, ormai inadeguate rispetto alle informazioni scientifiche nel frattempo acquisite?

Al di là della diversità delle concezioni e dei presupposti teorici presenti nell'odierno dibattito filosofico, sembra indubitabile il fatto – accertato dalla medicina veterinaria e dalla scienza etologica – che gli animali, nella misura in cui sono capaci di provare piacere e pena, di avere preferenze, interessi e capacità di soddisfarli, non possono essere trattati come meri oggetti ma devono riguardarsi come soggetti degni di considerazione. Se gli animali – a dispetto di Cartesio – soffrono sul serio, se non esistono differenze rilevanti, sotto il profilo etologico, tra gli uomini e gli altri animali (almeno quelli più in alto nella scala evolutiva) non sembra si diano ragioni per escluderli dal nostro sguardo etico.

Pur nel contrasto tra antropocentrismo e biocentrismo si è fatta strada comunque l'idea che l'uomo partecipi all'universo della vita come parte della natura. A questo si aggiunge la consapevolezza che il suo agire influisce come non mai nello spazio del globo e nei tempi della trasformazione biologica, per modificare, creare e distruggere altre specie viventi. Da ciò emerge la sua responsabilità per il presente e ancora più per il futuro, responsabilità che per alcuni va ricercata in qualche forma di "antropologismo riflessivo".

Il documento si caratterizza per due aspetti significativi e innovativi, nella direzione di quel cammino cui nel documento sulla Sperimentazione animale si faceva esplicito riferimento: da un lato, la volontà di estendere ulteriormente l'ambito della riflessione sul rapporto uomo/animale ad "ogni aspetto delle relazioni tra le specie viventi", ricomprendendo in tal modo anche temi relativi agli animali familiari e da reddito, con tutta la complessità delle problematiche relative alla specificità di tali rapporti, dal punto di vista morale, giuridico, sociale; dall'altro, il riconoscimento del ruolo e dell'importanza di una categoria professionale – quella dei medici veterinari – con cui si è avviato un dialogo per molti aspetti nuovo e importante, al di là del piano della mera deontologia professionale.

Ciò ha comportato una serie di conseguenze di grande rilievo: innanzitutto, la definizione di un paradigma bioetico unitario, appropriato alle relazioni inter-specie, sufficientemente ampio da coprire la gamma variegata e complessa di tali rapporti e le loro diverse tipologie ma insieme abbastanza flessibile da cogliere la specificità delle diverse relazioni.

L'elaborazione e l'applicazione del paradigma della Cura (*Caring*) al mondo animale ha significato il riconoscimento di una soggettività che nei documenti precedenti non emergeva con sufficiente chiarezza e la formulazione di un'etica della cura, definita nei suoi fondamenti sia laici che religiosi.

Ma, ciò che è più rilevante, l'animale appare non più semplicemente come oggetto, come cavia su cui sperimentare – sia pure nei limiti delle regole stabilite – ma, in qualche modo, come soggetto-di-una-vita di cui l'uomo è chiamato a prendersi cura, sia che si tratti di un animale familiare, con cui si intrattengono rapporti di scambio reciproco (emozioni, sentimenti, ricordi) sia che si tratti di un animale da reddito, chiamato alla vita per esigenze e bisogni umani (alimentazione, ricerca etc.). In entrambi i casi la responsabilità umana è irrecusabile e copre ambiti ben precisi e individuati di natura bioetica.

È la stessa superiorità assiologica dell'uomo, d'altra parte, a chiamarlo a questo compito, ad assumere, per cosi dire, la responsabilità storica della domesticazione.

Né può essere sottovalutata l'importanza di tale prospettiva, nuova sia dal punto di vista epistemologico sia, soprattutto, etico per la veterinaria.

Di particolare interesse è altresì, nel documento, l'emergere di un'idea di qualità della vita da intendersi non più in senso strettamente antropocentrico, ma globale, come è d'altronde indicato dallo stesso sottotitolo *Benessere animale e salute umana*.

Il documento *Macellazione rituale e sofferenza animale* costituisce un ulteriore testimonianza dell'attenzione riservata dal C.N.B. al mondo animale, del riconoscimento del suo rilievo bioetico e delle nuove dimensioni assunte dal dibattito pubblico a tale riguardo. Ancora una volta si ribadisce che il nostro rapporto cogli animali non può essere confinato in un'area essenzialmente privata e premorale ma ha un indubbio rilievo pubblico e pertanto deve essere valutato secondo criteri intersoggettivi, "capaci per l'appunto di percepire quella specifica dimensione di bene che dobbiamo ritenere essere inerente alla dimensione del pubblico". Si riconferma altresì la necessità di superare la dicotomia persone/cose, particolarmente inadeguata rispetto al rilievo etico-giuridico da conferire agli animali.

Sennonché la delineazione di prospettive etiche innovative nel campo del benessere animale – come ad es. l'etica della cura – rimane su un piano esigenzialistico e non riesce sempre a tradursi in un fattivo impegno diretto a contemperare valori in competizione e ad impostare in termini di "giustizia interspecifica" questioni indubbiamente delicate e complesse.

La riflessione sulla "macellazione rituale" è collocata nel campo definito da due principi: quello del primato assiologico della persona umana, quale fondamento della giustificazione, peraltro non illimitata, della subordinazione all'uomo di ogni altro essere vivente e quello di un'etica della responsabilità che definisce tale primato nel senso di un impegno di cura per i non umani.

Al centro del documento, come indicato dal titolo, un conflitto di valori di ineludibile rilevanza e di particolare interesse nella società multietnica per la bioetica interculturale: il rispetto della libertà religiosa, da un lato, e l'impegno a ridurre e, se possibile, eliminare la sofferenza animale, dall'altro.

Nella tensione tra questi due valori si inquadra il problema della compatibilità della macellazione rituale con i principi etici e giuridici del nostro ordinamento.

L'idea stessa della ritualità nasce da una visione teocentrica in cui l'uomo, come l'animale, sono entrambi creature sia pure di diverso rango ontologico: tutti gli accorgimenti e le prescrizioni del codice alimentare islamico – il fatto, ad es., che l'animale

non debba vederne un altro macellato davanti a sé, che non debba aver sentore del sangue, né percepire la lama, il fatto che debba essere accarezzato e adagiato sul fianco sinistro in un luogo in cui non ci siano tracce di sangue per non essere terrorizzato etc. – obbediscono a tale visione.

Il problema nasce dal fatto che oggi la macellazione rituale è inserita in una logica commerciale e industriale che obbedisce a parametri di efficienza e di produttività, dove la difficile compatibilità tra rispetto della ritualità e mercato è destinata inevitabilmente a provocare negli animali sofferenze aggiuntive.

A proposito della sofferenza degli animali e del valore del loro benessere, secondo un'etica della cura, si rileva che "proprio perché la sofferenza è inerente al processo stesso della macellazione, ogni suo sia pur piccolo incremento rappresenta comunque un ulteriore aggravio che dovrebbe essere evitato alla luce di quel principio bioetico di non maleficenza che si esprime nell'obbligo di non causare intenzionalmente danno ad alcun paziente morale".

Dinanzi al quesito se sia ammissibile l'incremento di sofferenza animale per salvaguardare la libertà religiosa, il documento – riprendendo il procedimento comparativo che in precedenti occasioni aveva condotto il C.N.B. a ritenere prevalenti le ragioni a favore degli animali nel caso di sofferenze loro inflitte in relazione ad attività ludiche, ma non a quelle collegate al conseguimento di obiettivi scientifici di alto profilo –, giunge alle seguenti conclusioni: "considerando che la particolare tutela costituzionale riconosciuta nel nostro ordinamento alla libertà religiosa induce a ritenere giuridicamente lecita la macellazione rituale, il C.N.B. la ritiene bioeticamente ammissibile ove sia accompagnata da tutte quelle pratiche non conflittuali con la ritualità stessa della macellazione che minimizzino la sofferenza animale".

Si ribadisce quindi, nel quadro di un'etica dichiaratamente antropocentrica.,il primato indiscusso del valore della libertà religiosa, garantita dalla Costituzione, rispetto alla sofferenza animale, senza considerare che la nostra Costituzione assegna – come si è visto – al non-dolore, all'integrità e al benessere animale un valore assai alto, come è attestato dalla legge relativa all'o.d.c. alla sperimentazione animale.

L'ammissibilità bioetica, inoltre, è subordinata all'accoglimento di quelle istanze relative alla minimizzazione della sofferenza animale che non siano incompatibili colla ritualità.

Tale, a ben vedere, non sembra essere lo stordimento, previsto dalla nostra legislazione, ove si consideri che esso non lede in alcun modo l'integrità dell'animale – condizione prevista dalla macellazione rituale – ma ne riduce o annulla la vigilanza.

"Le regole – si legge ancora nel documento – vanno considerate alla luce delle conoscenze e delle tecniche disponibili nel periodo in cui esse si sono formate: di conseguenza è possibile chiedersi se il progresso di tali conoscenze e tecniche consenta di riconsiderare alcune di quelle regole senza intaccare in alcun modo il significato profondo ed essenziale della macellazione rituale".

Poiché il problema è il rispetto della tradizione, occorre discutere se è necessario che essa debba essere rispettata nella sua totalità o se si possa derogare ad alcune sue parti. Il rischio è di aderire a un modello fissista della tradizione, intesa come qualcosa di immutabile e da rispettare in termini letterali, anziché come un fatto che è soggetto a evoluzione e che quindi deve essere rielaborato e rivissuto alla luce della sensibilità nel frattempo maturata e dei valori che si sono andati progressivamente affermando.

Quella della macellazione rituale appare un banco di prova per una mediazione interculturale che sappia e voglia accettare la sfida della convivenza in uno stesso territorio di una pluralità di etnie, ciascuna portatrice di concezioni del mondo e della vita e di costumi e tradizioni specifiche. Se accettiamo, non solo retoricamente, che le culture sono

sistemi aperti che, nel dialogo, si arricchiscono reciprocamente dobbiamo essere pronti ad avviare un confronto privo di pregiudizi, cogliendo insieme le vicinanze e le differenze, alla ricerca di soluzioni ragionevoli e andando oltre il piano, pur encomiabile del rispetto reciproco, per incamminarsi in quello della discussione dei presupposti di valore che animano le diverse posizioni.

L'attuale macellazione rituale, del resto, presenta già una revisione, sia pure parziale, delle regole stabilite dalla tradizione. Ora se alcune parti della ritualità possono essere soggette a deroga, perché escludere la possibilità dello stordimento? Per questo occorre avviare una discussione – come quella meritoriamente intrapresa dal Comitato Nazionale per la Bioetica – che parta, da un lato, dal riconoscimento della rilevanza etica del rapporto uomo animale presente nella macellazione rituale – e quindi dal rifiuto di ogni approccio arrogante o, peggio, razzista –, dall'altro, dal corrispettivo riconoscimento della necessità di reinterpretare quella ritualità, il suo senso profondo per adattarla alla società contemporanea alla luce delle sensibilità e delle conoscenze tecnico-scientifiche nel frattempo maturate.

BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE

BATTAGLIA L., *Etica e diritti degli animali*, ed. Laterza, Roma-Bari 1997;

BATTAGLIA L. (a cura di), *Etica e animali,* ed. Liguori, Napoli 1998;

BATTAGLIA L., *Dimensioni della bioetica. La filosofia morale dinanzi alle sfide delle scienze della vita*, ed. Name, Genova 1999;

BATTAGLIA L., *Lo xenotrapianto in un'etica interspecifica*, in "L'Arco di Giano", n.21, autunno 1999;

BATTAGLIA L., *Alle origini dell'etica ambientale*, ed. Dedalo, Bari 2002;

BROOM D. M. E JOHNSON K. J., *Stress and Animal Welfare*, Chapman & Hall, London 1993;

GRIFFIN V. D., *L'animale consapevole,* Ed. Boringhieri, Torino 1979;

KEMP P., *Un'etica per il mondo vivente*, in AGAZZI E. (a cura di), *Quale etica per la bioetica?*, F. Angeli, Milano 1990;

LOMBARDI VALLARI L., *L'obiezione di coscienza legale alla sperimentazione animale, ex vivisezione (legge 12 ottobre 1993, n. 413)* in MANNUCCI A. E TALLACCHINI M. C. (a cura di), *Per un codice degli animali*, Giuffré, Milano 2001;

MORIN E., *Il pensiero ecologico*, Hopelfulmonster, Firenze 1981;

POTTER V.R., *Global Bioethics. Building on the Leopold legacy,* Michigan State U.P., Michigan 1988;

REICH W. T., *La bioetica negli Stati Uniti*, in VIAFORA C. (a cura di), *Vent'anni di bioetica. Idee, protagonisti, istituzioni,* Gregoriana Editrice, Padova 1990;

REICH W.T. (ed.), *Encyclopaedia of Bioethics*, New York 1978;

ROLLIN B., *The Frankenstein Syndrome. Ethical and social Issues in the Genetic Engineering of Animals,* Cambridge U.P, Cambridge 1989;

RUSSEL W. E BURCH R., *The principle of Humane Experimental Techniques*, Methuen, London 1959;

TAYLOR P.W., *Respect for Nature. A theory of Environmental Ethics*, Princeton U.P., Princeton 1986;

VAN DE VEER D., *La giustizia interspecifica*, in CASTIGNONE S. (a cura di), *I diritti degli animali,* Il Mulino, Bologna 1995.

LA SPERIMENTAZIONE SUGLI ANIMALI

PROF. PAOLO PREZIOSI

Premessa

La sperimentazione sugli animali è problematica che attiene, a seconda di come si voglia considerarla, alla filosofia morale o alla etica biomedica, con momenti concettuali di convergenza e conflittualità. A buona ragione, dunque, il Comitato nazionale di bioetica (C.N.B.) ha riconosciuto fin poco dopo la sua costituzione, l'essenzialità pratica dell'argomento, con il documento *La sperimentazione dei farmaci* del 17 novembre 1992, seguito dallo specifico ed ampio documento dell'8 luglio 1997 *Sperimentazione sugli animali e salute dei viventi*, una analisi compiuta della scientificità della sperimentazione e delle prospettive sugli animali anche nella visuale animalista ed ambientalista ed ha approfondito infine considerazioni generali alte nei documenti *Bioetica e scienza veterinaria. Benessere animale e salute umana* del 20 novembre 2001 e *Macellazioni rituali e sofferenza animale* del 19 settembre 2003.

La presente esposizione deriva dall'analisi di tali documenti con particolare relazione agli aspetti bioetici in progressiva evoluzione in merito ad una tematica di così alto spessore.

La scientificità della sperimentazione

Nel documento primigenio del 1992 il C.N.B., riprendendo valutazioni del Consiglio Nazionale delle ricerche, ha ritenuto indispensabile la sperimentazione sull'animale per la sicurezza e l'efficacia dei farmaci e rispondere alle norme internazionali che tutelano il rispetto di ogni forma di vita.

Il documento dell'8 luglio 1997 ha esplicitato come le ricerche sull'animale abbiano consentito e consentono di indagare e scoprire come il corpo funziona, come una malattia si instaura in un organismo ed interessa un sistema o parte di un sistema vivente, come si possono trovare mezzi chimici, fisici e chirurgici per prevenire, controllare e guarire malattie o sindromi morbose.

Una analisi delle tipologie di utilizzo a scopo sperimentale dell'animale da parte dell'uomo, dalla antichità ai nostri giorni, porta a riconoscere un approccio prevalentemente *anatomico* nella antichità greco-romana, *anatomofisiologico* (riconoscimento sul vivente di funzioni di organi e strutture la cui identificazione fosse avvenuta nel cadavere) dal Rinascimento ai primi dell'800, prevalentemente *fisiologico* (le funzioni: si pensi al solo riconoscimento del significato delle ghiandole endocrine) ed *immunologico* (prevenzione e cura delle malattie infettive) dai primi del '900, *farmacotossicologico*, *neurobiologico* ed *immunologico* (trapianti di organo) in progressiva crescita dalla prima metà del '900 ai giorni nostri.

La trasposizione all'uomo dei rilievi sull'animale, con speciale riguardo a vertebrati e mammiferi (si veda in prosieguo), deriva dalla somiglianza ed analogia delle strutture fondamentali dell'organismo (organi e sistemi), delle loro funzioni (ad es. respirazione, consumo di cibo, crescita, riproduzione, vista, udito, movimento etc.) e di patologie spontanee delle specie ricordate.

Tale trasposizione, fondamentale per la ricerca di tipo fisiologico, immunologico, biochimico lo è altresì per quanto riguarda la predicibilità di effetti benefici o tossici di sostanze chimiche estranee all'organismo (xenobiotici) di possibile impiego terapeutico in situazioni di patologia spontanea o indotta rispecchianti quelle umane come pure per

fornire la base per la valutazione di accettazione o meno per l'immissione in commercio o l'utilizzo industriale di nuovi xenobiotici.

In tale contesto si pone il discorso di come la sperimentazione animale possa fornire elementi determinanti per la salvaguardia dell'uomo, di specie animali, domestiche e selvatiche da sostanze estranee all'organismo.

Il concetto di predicibilità e metodologia della ricerca su xenobiotici

Un fondamentale supporto della predicibilità di effetti di xenobiotici rilevati sull'animale per l'uomo è stata la progressiva documentazione, dall'800 in poi, che gli effetti di xenobiotici non rappresentano qualche cosa di indistinto, a guisa di modifiche di uno dei quattro umori o dello spirito vitale, come ancora si riteneva ai tempi della Rivoluzione Francese, ma derivano, per la maggior parte delle volte, da interazione con macromolecole decodificatori di messaggi extracellulari presenti all'interno o all'esterno delle cellule, i cosiddetti recettori. Così, cellule di differenti specie, qualora posseggano uguali recettori, possono presentare risposte corrispondenti.

La presenza di uno stesso tipo di recettori in differenti strutture condiziona la correlazione che può essere trovata tra determinati effetti *in vitro* e fenomeni *in vivo* ed è alla base di molte tecniche definite "alternative" rispetto alla sperimentazione animale basate su organi isolati o cellule in coltura (i recettori si trovano alla superficie o all'interno delle cellule) e delle quali ci si occuperà in prosieguo.

L'interazione xenobiotici-organismi viventi può dar luogo anche ad effetti non su base recettoriale, ma per azioni cosiddette non mediate da recettori, peraltro notevolmente meno frequenti (il 10-15% delle azioni farmacologiche), come quelle di un antiacido, ad es. il bicarbonato di sodio che, soffrendo di iperacidità gastrica si prende a scopo di immediato sollievo (per neutralizzazione chimica del succo gastrico acido), ovvero di sostanze che, assunte in quantità eccessiva, possono dare variazioni pericolose della osmolalità del sangue, il cosiddetto gap osmolare (ad es. alcool etilico, glicoli) o disturbi dell'equilibrio acido basico (salicilati, alcool metilico, fenformina etc.).

Il disegno sperimentale per la sperimentazione su animali di nuove molecole per la vita e la salute dei viventi è del tutto sovrapponibile a come ci si regolerebbe sull'uomo: somministrazione a dosi relativamente basse dei farmaci per le vie più comunemente accessibili (orale o iniettive), rilievi di parametri vitali (ad es. pressione arteriosa) con tecniche non invasive e/o prelievi di sangue (per valutazioni ematochimiche o citomorfologiche) – procedimenti del tutto analoghi a quelli adoperati per le sperimentazioni cliniche sull'uomo. L'evitare dolore, angoscia o anche semplice disagio animale è da considerare un fattore essenziale per la buona condotta della ricerca (basti pensare alle turbe neuroendocrine omeostatiche causate dallo stress in particolare in quello da dolore) ed ove possibile è, per il tipo di sperimentazione pratica d'abitudine perseguita.

Anche l'eventuale sacrificio finale, per il prelievo di organi per indagini anatomo-istologiche o gestazionali viene eseguito in maniera umanitaria e con anestesia.

Sono non infrequentemente adoperati, per la valutazione di efficacia di nuovi farmaci, modelli di malattie spontanee, di vertebrati e soprattutto di mammiferi, simili a quelle umane (ad es. cani con emofilia A e B o cani o gatti con distrofia muscolare tipo Duchenne), animali transgenici da *knockout* (ad. es. in modo da poter realizzare una patologia animale tipo malattia fibrocistica dell'infante).

In ogni caso appaiono indispensabili le seguenti precauzioni e raccomandazioni etiche: 1) valutazione critica delle motivazioni e degli obiettivi della sperimentazione; 2) determinazione dei vantaggi e dei benefici che comprenda anche la valutazione di una

soglia o limite di tollerabilità della sofferenza animale, cioè del grado di proporzionalità tra i benefici previsti (soprattutto se incerti) ed i danni o i disagi eventualmente provocati.

Quanto si è riferito pone in realtà un deciso contrasto all'impiego della parola "vivisezione" per esperimenti effettuati sugli animali; vivisezione è ciò che il chirurgo realizza nell'aprire il corpo del vivente (uomo o animale che sia in anestesia), ed è termine che conserva una carica morale negativa verso colui cui viene attribuita e va correttamente sostituita con "sperimentazione animale" eventualmente distinguendola in cruenta o incruenta, come talora accade.

In realtà l'utilizzazione degli animali a fini biomedici può essere variamente distinta:

a) ricerca di base o fondamentale
b) ottenimento di prodotti naturali (es. ormoni quale l'insulina) utilizzabili in terapia a scopo sostitutivo
c) scoperta e sviluppo di nuovi farmaci, nuovi composti chimici, etc. come avanti ricordato
d) indagini di tossicità ai fini di c) o per la valutazione della sicurezza di prodotti chimici immessi sul mercato
e) educazione e formazione

Le procedure inerenti alle attività indicate possono essere distinte in:

f) procedimenti che implicano disagio, disturbo e sofferenza degli animali come aspetto intrinseco della loro effettuazione
g) procedimenti che comportano la morte (ad es. prelievo di organi, cellule) che non sono necessariamente dolorosi (sacrificio umanitario)
h) procedimenti che non comportano che un tasso assai modesto di sofferenza o di disagio che non implicano la morte dell'animale.

Questioni etiche più direttamente riferibili alle procedure di cui ad a) e b) trovano giustificazioni:

i) in una corretta finalità della procedura
j) nella impossibilità di perseguire la stessa finalità senza utilizzazione di animali (questo aspetto è considerato in prosieguo nell'ambito delle tecniche alternative)
k) negli sforzi rivolti ad evitare di ricominciare a ripetere lavori già effettuati

È evidente, relativamente a questo ultimo aspetto, che i ricercatori non hanno alcuna importante motivazione a pubblicare delle ricerche già effettuate da essi stessi o altri. L'intero sistema della ricerca scientifica lavora sempre di più per ottenere sempre nuovi risultati e non duplicazioni senza senso (l'originalità è, tra l'altro, uno dei parametri oggi più significativi per la valutazione delle pubblicazioni scientifiche da parte sia delle riviste che degli enti erogatori di fondi di ricerca che di nuclei di valutazione).

Circa la predicibilità per l'uomo dei risultati ottenuti con la sperimentazione animale posizioni trionfalistiche devono confluire in un sano pragmatismo (Preziosi, 2004). Coloro che contrastano la sperimentazione animale portano alcuni esempi speciosi a supporto della tesi che i risultati ottenuti sugli animali non sono trasferibili all'uomo. I casi che vengono presentati (ad es. tossicità della penicillina nella cavia, innocuità della talidomide in alcune specie animali, topo che non si riesce ad ubriacare con l'alcool) hanno trovato piena spiegazione meccanicistica in fattori di cui per alcuni verrà solo fatto cenno.

I motivi di una non costante collimazione tra risultati ottenuti sull'animale e dell'uomo circa xenobiotici sono spesso legati a differenze di farmaco – o tossicocinetica (assorbimento, distribuzione, escrezione e soprattutto metabolismo) tra le specie: la velocità dei processi metabolici può condizionare durata e intensità dell'effetto; possono formarsi o formarsi di più in una specie animale piuttosto che in un'altra metaboliti inerti o dotati di attività corrispondente o superiore a quella dei prodotti originali. Ad es. la breve

emivita (cioè il tempo di permanenza nel sangue) dei farmaci anticonvulsivanti nel cane rispetto all'uomo non consente il mantenimento di concentrazioni plasmatiche efficaci corrispondenti a quelle dell'uomo, la attività o la possibilità di impiego in quest'ultimo dei farmaci detti derivando dalla lunga persistenza di concentrazioni attive nell'organismo. Pertanto, l'impiego terapeutico nel cane epilettico di anticonvulsivanti (fenobarbital, diazepam) dovrà essere opportunamente regolato relativamente alla posologia ed alla frequenza delle somministrazioni, diversamente che nell'uomo. La velocità di metabolismo dell'alcool etilico, assai più lenta nell'uomo che nel topo (4-6 ore contro 30 min-1h) rende motivo del perché è assai difficile, come riferito, ubriacare un topo. Un altro motivo di critiche e difficoltà nell'estrapolazione dei dati dell'animale all'uomo, risiede nella differenza di sensibilità tra specie e tra dosi necessarie alla determinazione di effetti farmacologici e tossicologici nell'animale e nell'uomo (ad es. per la talidomide è il solo coniglio New Zeland che risponde con effetti teratogeni alle posologie pro Kg nefaste come teratogene per l'uomo).

Altre volte sono in giuoco assenza o diversa rappresentazione quantitativa e qualitativa di recettori.

Del resto, notevole diversità di effetti per un determinato composto possono aversi anche nell'uomo. Numerosi sono i casi noti di polimorfismo genetico e la farmacogenomica rappresenta oggi una disciplina importante in ambito farmacologico.

La farmacotossicologia preclinica è oggi definita nelle sue procedure su piano internazionale in modo da poter evitare la più parte dei casi di scarsa o nessuna predicibilità attraverso prove su diverse specie animali con dosi e tempi diversi, con una interazione animale-uomo utile anche ai fini del risparmio di animali effettuando studi di tossicità prolungata successivamente alle prove in volontari sani, utilizzando almeno due specie animali presentanti un profilo farmacocinetico (assorbimento, distribuzione, eliminazione) e metabolico (tipologia dei metaboliti) più vicino qualitativamente e quantitativamente simile a quello riscontrato nell'uomo.

Una particolare attenzione va rivolta alle caratteristiche dei sistemi biologici degli animali in rapporto al tipo di sperimentazione che si vuol condurre su di essi per l'uomo, utilizzando le specie con le caratteristiche più vicine all'umana. Così, ai fini delle indagini per realizzare per l'uomo o animali il trapianto cardiaco è stato individuato come miglior modello il vitello, in quanto possessore di un cuore simile per dimensioni e struttura a quello umano, vasi all'incirca dello stesso calibro, configurazione e struttura, sangue ossigenabile e sensibile agli anticoagulanti, un sistema immunitario con simili meccanismi di rigetto del trapianto, capacità di mantenere le suture e la risposta di guarigione.

Una serie di fattori è stata trovata limitante nella sperimentazione di xenobiotici *in vivo* su *invertebrati* o altri *animali inferiori,* tra cui maggiore differenziazione morfologica e funzionale delle barriere biologiche, insufficienza o primitività di meccanismi metabolici con la complicazione dell'assenza *in vivo* di adeguati parametri cinetici. Indubbiamente, vi è minore divario biologico tra topi e ratti o scimmie che tra un invertebrato (ad es. un lombrico) e un topo o un ratto, onde il largo impiego al presente di vertebrati e soprattutto mammiferi nella ricerca su xenobiotici, fatte salve particolari sperimentazioni anche di carattere ecotossicologico.

Gli invertebrati possono essere talora assai meno attendibili anche dal punto di vista enzimatico; ad es. la diidrofolato ottenuta da vertebrati quali capra, rana e uomo presenta un grado di inibizione, a seguito del cimento con una serie di inibitori dei folati di alto valore biologico ed interesse clinico, estremamente vicino, laddove l'enzima ottenuto da invertebrati – vermi, aragoste, un protozoo – presenta, rispetto agli inibitori, diversità enormi e tali da non consentire una comparazione.

Ricerche su enzimi *in vitro*, sono state presentate come indicatori di precisi effetti farmacoterapeutici nell'uomo – ad es. inibizione della monoaminossidasi B e attività antiparkinsoniana o inibizione della già citata diidrofolato reduttasi per effetti chemioterapici o antineoplastici. Tali studi, in effetti, possono indicare *una possibilità* che vi sia un determinato effetto terapeutico connesso all'inibizione, non una realtà clinica. I sistemi enzimatici *in vitro* sono utili indicatori ed in tal senso ce ne serviamo.

Effetti genotossici possibili ad essere messi in evidenza dal test di Ames di mutazione in *Salmonella* e la citogenetica *in vitro* costituiscono il primo livello dei programmi di saggio relativamente alla predicibilità di effetti genotossici e cancerogeni nell'uomo (si veda in prosieguo).

I "metodi alternativi"

Che cosa significhi "metodo alternativo" è arduo da precisare. Vorrebbe indicare, nell'ambito della sperimentazione animale, qualcosa con corrispondenza, per risultati ottenibili, da pratiche effettuate *in vivo* sull'animale.

I pareri si dividono tra chi ritiene illusorio prospettare alla opinione pubblica la possibilità ormai prossima di sostituire metodi alternativi a quelli di sperimentazione animale *in vivo* e chi ritiene si sia ad un passo dal considerare prossima alla cessazione l'impiego di animali a fini scientifici.

Se, però, ogni sforzo viene fatto per ottenere metodi alternativi alla sperimentazione animale, i risultati ottenuti sono ancora poco convincenti soprattutto per il motivo della validazione, vale a dire l'assoluta certificazione che una metodologia *in vitro* fornisca gli stessi risultati di quella *in vivo*: esempio banale, ma illuminante, è il metodo alternativo a quello biologico per il riconoscimento di uno stato gravidico. Tutti sanno che si può andare in farmacia per acquistare un minuscolo Kit che, con il semplice impiego dell'urina della presunta gravida, permette di ottenere un risultato positivo o negativo sicuro. Diversi anni fa, il test andava fatto iniettando l'urina a coniglie, indi sacrificandole per valutare effetti sull'apparato genitale riferibili allo stato gravidico. In ambo i casi ad esser evidenziati sono gli ormoni secreti in abbondanza fin dai primi stadi della gravidanza responsabili della positività del test con un metodo immunologico *in vitro*, mediante il kit, o con gli effetti *in vivo* sull'apparato genitale della coniglia. Riconosciuta (dagli studiosi) la validità delle prove *in vitro* oltre 500.000 coniglie all'anno sono state risparmiate negli USA dal sacrificio. Ma quanto è stato necessario per ottenere la validazione del test *in vitro* e la sua assoluta comparabilità con il test *in vivo*!

Il test di Draize per valutare la potenza di sostanze irritanti, un tempo effettuato con l'istillazione di tali sostanze sull'occhio del coniglio, è stato vicariato da altre tecnologie *in vitro* che non portano disturbo agli animali.

I test genetici, tra i quali il test di Ames di mutazione in *Salmonella* (un batterio) e la citogenetica *in vitro* costituiscono, come detto, il primo livello dei programmi di saggio di sostanze nocive al patrimonio genetico e sono stati pertanto ritenuti predittivi per potenzialità neoplasmogene di composti chimici, ma al presente, dopo adeguate comparazioni *in vivo*, sono considerati solo dei test di *prescreening* per eliminare, data una potenziale carcinogenicità, un prosieguo di indagine di potenziali prodotti farmaceutici o sostanze chimiche ad es. per impiego industriale.

Metodologie sofisticate hanno consentito di eliminare fonti animali di ormoni proteici (ad es. insulina) facendone effettuare la produzione da parte di cellule opportunamente ingegnerizzate (*E.coli* etc.). Anche la cosmetologia ha fatto rilevanti sforzi per sostituire test animali soprattutto di tollerabilità con metodologie *in vitro* sufficientemente attendibili.

Una più che speranza è la eliminazione dell'impiego di topi per ottenere anticorpi monoclonali chimerici mediante cellule in coltura o bioreattori.

Si tenta, così, praticamente di pervenire il più possibile alle 3R di Russell e Burk, vale a dire quelle tecniche o metodi che rimpiazzano (*Replace*) l'uso degli animali da laboratorio, riducono (*Reduce*) il numero degli animali richiesti e rifiniscono o migliorano (*Refine*) una procedura o una tecnica già esistente.

Il concetto di metodo alternativo a se stante non può essere applicato se non esistono almeno due opzioni, che si può presupporre abbiano risultato teorico o beneficio pratico identico o sufficientemente simile. Ovviamente tutte le tecniche *in vitro* che facciano uso di organi isolati, di fettine di organo o cellule non umane non possono essere realizzate senza prevedere animali donatori, sacrificati in maniera umanitaria.

La validazione è, come detto, un processo mediante il quale viene accertata l'idoneità di un particolare test per uno scopo specifico, avendone verificata l'affidabilità e la riproducibilità attraverso valutazioni intra- e interlaboratori e sviluppi di data base.

Un metodo alternativo deve porsi sul piano metodologico con la medesima funzione euristica del metodo convenzionale; la validazione deve consentire e garantire la affidabilità del metodo nel fornire l'informazione scientifica che viene ricercata.

È indubbiamente difficile mimare i processi di assorbimento, distribuzione, trasformativi ed emuntori che condizionano negli esseri viventi la concentrazione a livello degli organi bersaglio ed il problema di realizzare fenomeni biologici complessi quali respirazione, circolazione, attività del tratto intestinale e del sistema immunitario, funzioni integrate del sistema nervoso; questi fattori precludono il largo impiego di metodi *in vitro* per identificare efficacia e pericoli per l'uomo e per le specie domestiche e selvatiche di sostanze presenti nell'ambiente o assunte come farmaci, nell'ambito del *risk assessment*.

Indubbiamente metodi alternativi non avrebbero potuto consentire, da soli, alcune delle grandi scoperte della medicina, dalla cura di malattie infettive alla conoscenza delle funzioni degli apparati organici, ai trapianti di organo.

Sperimentazione animale ed animalismo

Una attenta considerazione deve essere allo stato data alla sperimentazione animale vista dai non sperimentatori. Due concetti di base della filosofia animalista emergono in maniera vivacissima: la "cosificazione" del vivente non umano e l'umiliazione ontologica, considerati inaccettabili sul piano epistemologico ed etico. Va precisato, comunque, come in campo animalistico, gli interessi attuali per gli animali si diversifichino in un interesse ambientalistico, che dà cioè valore alla varietà e all'equilibrio degli ecosistemi, venendo considerati solo gli animali membri di determinate specie soprattutto selvagge – una visione olistica dell'etica – e l'interesse animalistico che dà valore alle sorti individuali degli esseri senzienti – visione individualistica dell'etica –. Di questo animalismo, versioni forti sono l'utilitarismo e la teoria dei diritti, che escludono ogni sfruttamento delle vite animali (*rightism*) e quindi rifiuto a priori di ogni sperimentazione animale.

Lo specismo è, secondo gli animalisti, la (razionalmente ingiustificabile) prerogativa morale che la specie umana ha attribuito a se stessa. Tale considerazione investe la rilevanza morale degli animali assimilandoli ai cosiddetti casi marginali, cioè esseri umani che per età o menomazione fisica o psichica non possono essere considerati agenti morali, cioè tutelati per il possesso di facoltà razionali, ma per i quali è la sensibilità a determinare il riconoscimento di dignità e di considerazione morale (paziente morale). La proposizione-conclusione è che, prescindendo dal pregiudizio specista, molti animali si trovano nella situazione di casi marginali.

Così, secondo Ms Newwick (Singer, 1991 e documento del C.N.B. sulla sperimentazione animale dell'8 luglio 1997), non vi sono differenze morali notevoli tra gli animali: in particolare non vi sono basi razionali che permettono di affermare che un essere umano ha (tra tutti gli altri animali) diritti speciali, un ratto è come un maiale che è come un cane che è come un infante. Sono tutti mammiferi e basta per cui, secondo tale corrente di pensiero, non la presenza di particolari requisiti, ma la mera appartenenza al genere umano rappresenta la soglia di rilevanza morale.

Una rilevante differenza, nell'ambito di tali considerazioni, differenzia l'animalismo dai vari movimenti protezionisti e zoofili ed è la esclusione di ogni elemento empatico affettivo, di amore per gli animali. Il rispetto dei senzienti si fonda su esigenze razionali. Vivissimo qui è il contrasto, e giustificato, nei riguardi di assimilazione dell'animale ad una macchina come conseguenza erronea del dualismo cartesiano. La capacità di sentire il dolore rappresenta l'elemento comune all'uomo e agli animali. Le mutate conoscenze del mondo animale sono rimaste correlate ai comportamenti umani. L'adozione animalista del darwinismo comporta la continuità della specie, linea di continuità fisica e anche linea di continuità psichica. almeno per quanto riguarda le capacità senzienti ed il potere tecnologico è causa della sofferenza animale.

Le strategie argomentative a sostegno della dignità degli esseri non umani da parte degli animalisti sono peraltro diversificate e diversificanti: o si considerano le capacità cognitive animali simili a quelle umane o le capacità senzienti (piacere e dolore) simili per l'uomo e per gli animali. Nel primo caso, vi è una condivisione "verso l'alto" di caratteristiche proprie agli esseri umani e non umani, nel secondo caso il livello è verso il basso.

L'estensione alla sensibilità dei criteri di rilevanza morale della razionalità – soglia della moralità kantiana – è stata operata dall'utilitarismo di Bentham (1789).

Gli aspetti filosofici dell'animalismo forte si identificano nell'animalismo utilitarista di Singer (1991) (interessi animali) e l'animalismo giusnaturalista di Regan (1990, 2001) (diritti animali). Secondo il primo l'interesse degli animali a non soffrire comporta un correlato obbligo umano di non farli soffrire. L'animalismo giusnaturalista di Regan postula l'esistenza di diritti innati degli animali e si fonda sui casi marginali di cui si è avanti detto l'analogia uomo-animali. Animalismo utilitaristico ed animalismo giusnaturalista comportano entrambi:

- vegetarianismo
- veganesimo (vegetaliano)
- divieto di andare a caccia
- divieto di sperimentazione animale anche in nome del pubblico interesse
- Ambedue le filosofie animalistiche sostengono che ragioni di prudenza morale impongono di estendere il divieto di sperimentazione ad animali delle cui facoltà percettivo-cognitive non abbiamo sufficiente conoscenza.

Notevoli e diversi sono i rilievi critici all'animalismo forte, tra cui:

- paternalismo antropomorfico
- autonomizzazione della sofferenza
- paradosso liberazionista
- incongruenza nell'ambito dei diritti.

Il *paternalismo antropomorfico* (estensionismo etico o antropomorfismo morale) nel considerare gli animali come "umani handicappati" e la natura come "vegetale umano" rappresenta una finzione che impedisce ad individui appartenenti ad altre specie ed oggetti naturali di ricevere rispetto in quanto posseggono esistenza, carattere e

potenzialità proprie, una propria forma di eccellenza, integrità, grandezza, in maniera sintetica, propria alterità (Rodman, in Sherer e Attig, 1983).

L'ambiguità dei casi marginali è evidenziabile dal contrasto tra l'elevazione (da un canto) e l'abbassamento (dall'altro) a esseri umani inferiori, incompetenti legali, del mondo animale rispetto all'umano esclusivamente in virtù della sensibilità ed il capovolgimento in principio di estensione morale allorché si tratta di stabilire quale posizione privilegiare tra pari aventi interessi o diritti in principio di esclusione che deve reintrodurre i criteri di distinzione (normalità e maturità mentale) in principio respinto.

Circa *l'autonomizzazione della sofferenza* l'animalismo assolutizza la negatività della sofferenza senza coglierne l'aspetto di facoltà selezionate dalla evoluzione in funzione della sofferenza.

Vi è poi una sorta di *paradosso liberazionista*: se l'unico modo per sopprimere la sofferenza è sopprimere una vita, allora è meglio somministrare una morte indolore agli individui di una specie senziente esposti a sofferenza, pur estinguendosi così la specie [scomparsa di specie che spesso dipendono dagli usi umani, con l'adozione collettiva (possibile secondo la filosofia animalista) di vegetarianismo e veganesimo].

La svalutazione dell'empatia è contraddittoria con la affermata importanza del darwinismo come continuità anche psichica tra le specie (pertanto implicitamente negata). Vi è d'altro canto la valorizzazione di atteggiamenti scientifici che danno rilievo non alla separazione tra soggetto ed oggetto della ricerca, ma alla percezione empatica dell'oggetto (studi di Lorenz su primati non umani).

Nell'animalismo, poi, si colgono incongruenze nell'*ambito dei diritti* ed in particolari contrasti sui soggetti di diritti e sull'ascrizione dei diritti.

Affermare che tutti gli animali hanno diritti non equivale a sostenere che tutti gli animali abbiano tutti i diritti (gli animali hanno un fondamentale diritto: ricevere trattamento rispettoso e non vanno danneggiati: quindi no alla sperimentazione animale).

L'ascrizione di diritti sarebbe dovuta a: a) membri della specie *homo sapiens* con almeno un anno di vita, non affetti da ritardi mentali gravi e che non abbiano risentito altrimenti drastiche cadute del livello di vita mentale; b) mammiferi non umani mentalmente normali di almeno un anno.

La condizione per la titolarità di un diritto sarebbe quindi connessa all'adeguato sviluppo della specie cui si appartiene.

[Giova qui ricordare che "diritti" sono conferiti ai sudditi di chi avesse dei poteri ("autorizzazione" ai cittadini), sono naturali (libertà, mantenimento in vita, cibo, alloggio, giustizia, educazione etc.) e funzione della società, cioè della interazione tra esseri umani.

I diritti naturali pongono non pochi interrogativi relativi alla loro giustificazione, se le rivendicazioni sono in conflitto tra loro, come concordare giusti diritti, come devono essere soddisfatti e con quali risorse.]

Si impongono a questo punto considerazioni relative ad agenti e pazienti morali cui si è fatto precedentemente cenno a proposito dello specismo e della rilevanza morale degli animali. Agente morale è chi è capace di scelte morali e di accettare "doveri"; in quanto individuo razionale è soggetto di azioni, moralmente valutabili. Può rivendicare diritti. Non può che identificarsi con l'uomo adulto. Paziente (o oggetto) morale è chi pur privo delle capacità dette, possiede requisiti per essere ritenuto destinatario di considerazione morale (l'uomo ha dei doveri verso se stesso). Tuttavia di per sé:

- non ha doveri
- è nell'impossibilità di avanzare rivendicazioni
- non costituisce parte attiva della società
- è nell'impossibilità di rivendicare diritti (animali)

La giustificazione etica del sacrificio degli animali (pazienti morali) implica delle provocazioni: la sperimentazione sugli animali sarebbe metodologicamente scorretta; la sperimentazione animale vista come rito propiziatorio. Tuttavia, ambedue le provocazioni non possono delegittimare sul piano fattuale la logica della sperimentazione nelle sue pretese di scientificità.

Invero, le diverse forme di intervento umano sulla natura dei viventi, incluse quelle che comportano il sacrificio di forme di vita, trovano giustificazioni etiche nella salute dei viventi che si identificano non solo con gli umani, ma anche i non umani.

Sulla base della predicibilità degli effetti, di cui avanti si è detto e considerato anche la loro non impossibile relatività, pur con ogni diversità possibile, gli animali hanno largamente beneficiato dei progressi terapeutici raggiunti. La Farmacopea veterinaria dovrebbe essere una lettura di obbligo per coloro che dubitano che gli animali abbiano tratto beneficio dalla sperimentazione su di essi e sull'uomo. Chemioantibiotici, antiparassitari, tranquillanti, steroidi, insulina, anestetici generali e locali, anticoagulanti, antiepilettici, antistaminici sono largamente usati in terapia veterinaria. Medesimi farmaci prevengono e combattono, nell'uomo e nell'animale, zoonosi trasmesse all'uomo da animali domestici, ad es. rabbia, antrace, tetano e psittacosi. Milioni di animali sono stati salvati da orribile morte con la vaccinazione contro il carbonchio, la peste bovina, l'eresipela suina.

Anche farmaci sviluppati specificamente per gli animali sono stati poi trovati utili ed impiegati sull'uomo. L'ivermectina, ottenuta per prevenire la *Dirophilaria immitis*, un nematode parassita del cane e del gatto, è risultata utile contro la oncoarchiasi umana. Il levamisolo, un antielmintico per il bestiame, è usato nell'uomo, più che per queste sue proprietà, come potenziante il trattamento con 5-fluorouracile per il trattamento del carcinoma del colon.

Tecniche chirurgiche quali ablazioni di tumori, protesi articolari, riparazione di fratture, difetti cardiaci congeniti, ustioni sono anche di beneficio agli animali.

I veterinari, come i medici, utilizzano vantaggiosamente apparecchi a raggi X, tomografia computerizzata, risonanza magnetica nucleare, ultrasonografia, endoscopia a fibre ottiche, elettrocardiografia, elettroencefalografia, apparecchiature per dialisi, etc.

Il welfarismo e l"etica della cura"

La subordinazione non esclude che tra tutte le forme viventi si stabilisca una radicale e costitutiva solidarietà, in forma prelogica ed emozionale che è la bioetica a portare a compiuta chiarezza razionale, fissando dei limiti etici nel rapporto con gli animali.

Si possono così intravedere in elaborata sequenza punti di convergenza con l'animalismo non fondamentalista. Uno di questi è da identificare nel cosidetto welfarismo, cioè la ricerca e la messa in atto costante e continuo del benessere animale nell'allevamento, nella continuità della vita domestica e di stabulazione, nel trasporto e nel sacrificio. Attenzione costante ed importante a vite senzienti che dobbiamo conoscere e rispettare. In ogni caso va riconosciuta tutela agli animali quando vi sia solo una certezza indiziaria circa le loro capacità percettivo-cognitive, ad es. l'esistenza di strutture neuronali a ciò atte (D'Agostino 1994).

La conservazione del benessere animale e delle sue relazioni con la salute umana è stato oggetto di un particolare e già ricordato parere del C.N.B. in data 30 novembre 2001 (*Bioetica e scienza veterinaria. Benessere animale e salute dei viventi*). Viene affermato come il rispetto per le caratteristiche etologiche e fisiologiche degli animali dovrebbe assumere carattere vincolante nelle scelte che si operano nei loro confronti ed in particolare in quelle terapeutiche, di allevamento, di ospitalità, di conduzione.

Il rapporto uomo/animale va salvaguardato e promosso in modo da superare il concetto di animale strumento, riconoscendo nell'animale un'alterità portatrice di una specifica valenza, di una propria dignità, financo di una soggettività attiva.

Il tutto pragmatizzandosi in un corretto trattamento dei non umani e la ricerca di armonia e di rispetto nei confronti del mondo vivente, con responsabilità quindi dell'uomo verso esseri considerati "pazienti morali" destinatari passivi dei nostri doveri.

Si tratta di una etica della biocultura, che attiene ai problemi morali relativi al rapporto di gestione da parte dell'uomo di altri esseri non umani.

Definendo la "cura" come la sollecitudine per la sorte di un altro individuo, e comunque di preoccupazione per il bene di un altro, è stato così avanzato nel citato documento del C.N.B. il concetto di etica della cura che si differenzia dall'etica dei diritti perché pone l'accento sulla connessione piuttosto che sulla separazione.

L'approccio teorico ispirato all'idea di cura sostiene l'importanza di riconoscere il tessuto di interconnessione che unisce l'uomo a tutti i viventi e ci fa peraltro ben cosci del nostro dovere di considerarci responsabili nei confronti di altre creature data la relazione di interdipendenza espressa attraverso la cura.

In un etica allargata alla comunità dei viventi la non reciprocità sembra la regola. Il fatto che gli animali non possono reciprocare, non sembra giustificarne l'esclusione dal nostro universo morale. In tale contesto e nella considerazione specifica che gli animali come avanti ricordato con alcuni esempi, sono beneficiari come l'uomo (pur senza reciprocità) delle cure che l'uomo solo è in grado di realizzare può trovarsi motivazione della giustificazione etica del sacrificio che noi compiamo a loro carico quando li utilizziamo a fine di sperimentazione scientifica.

L'etica della cura:

l) insiste sui bisogni (e non solo sugli interessi)
m) attribuisce un valore cruciale alla compassione
n) pone al centro il tema della dedizione (rispetto a quello della prestazione)
o) fa leva sul concetto di responsabilità (e non su quello di diritto)
p) non comporta la reciprocità (di contro alla correlazione diritti/doveri, documento del C.N.B. su Macellazioni rituali e sofferenza animale del 19 settembre 2003)

Tuttavia, come detto, le provocazioni etiche non sono capaci di delegittimare, in via strettamente fattuale, la logica della sperimentazione, che va opportunamente considerata nell'etica della cura. È un dato di fatto che, almeno fino al 1980, l'aumento del numero di animali usati nella ricerca biomedica è andato parallelo all'aumento di nuovi farmaci scoperti ed introdotti nella pratica clinica. Vi è tuttora la giusta convinzione che le indagini sugli animali sono di importanza vitale per il benessere umano (e, aggiungiamo, animale) e l'approccio che offre le migliori speranze per combattere numerose malattie fatali o debilitanti (Frankel & Jeffrey, 2001 – Shaw, 2001 – Wickelgren, 2002).

Come precedentemente indicato, il concetto di etica della cura non può prescindere dal fatto che, tra tutte le forme di vita, quella umana possiede un primato, non solo fattuale, ma soprattutto assiologico e tale primato conferisce all'uomo proprio nell'etica della cura (ma senza reciprocità) cura della salute dei viventi umani e non umani e da ciò il titolo *Sperimentazione sugli animali e salute dei viventi* del documento del C.N.B. dell'8 luglio 1997 e le giustificazioni etiche delle diverse forme di intervento umano sulla natura vivente, ivi comprese quelle attività – indubbiamente estreme – che implicano il sacrificio di forme di vita.

Si vuole infine far presente come proprio l'etica della cura rappresenti razionale motivazione della necessità di sottomissione a comitati etici per la sperimentazione animale le ricerche sperimentali che su di essi vogliano compiersi che, come in alcuni paesi

(Canada, Usa e da poco, per iniziative spontaneistiche, in Italia) meglio proteggono l'animale di interventi esclusivamente sanzionatori quali in vigore in Italia.

Come conclude il documento del C.N.B. *Sperimentazione sugli animali e salute dei viventi* dell'8 luglio 1997, ci sarebbe da por mano a rielaborazioni in tal senso del decreto legislativo 116/92 in modo che si stabilisca un giusto equilibrio tra le esigenze della protezione dell'animale nello spirito dell'etica della cura, elaborata in successivi documenti del medesimo C.N.B. del 20 novembre 2001 e 19 settembre 2003, e quelle della sperimentazione scientifica che tenga conto delle ansie del mondo scientifico per la salute dell'uomo e dei viventi e la tutela dell'ambiente, sulla scorta di un più evoluto impegno di indole bioetica, in armonia con sistemi e linee guida altrove positivamente operanti.

BIBLIOGRAFIA

BENTHAM J., *Introduction to the Principles of Morales and Legislation*, J.H. BURNS, H.L.A. Hart eds., Metuen, London, New York 1982 Cap. XVII sez. 1;

D'AGOSTINO F., *I diritti degli animali*, in "Riv. internaz. di filosofia del diritto" 71, p.87, 1994;

ELLEN FRANKEL P. & JEFFREY P., *Why Animal Experimentation Matters. The Use of Animals in Medical Research*, Transaction Publishers, 2001;

PREZIOSI P., *Science, pharmacoeconomics and ethics in drug R&D: a sustainable future scenario?*, in "Nature Rev. Drug Discov.", 3, 521-526, 2004;

REGAN T., *I diritti animali*, Garzanti, Milano 1990 (ed. USA, Berkeley 1983);

REGAN T., *Defending Animal Rights,* University of Illinois Press, 2001;

RODMAN J., *The Liberation of Nature?*, in "Inquiry" 20: 13-83, 1977;

SHAW W.H., *Cost and benefits of inflicting pain*, in "Nature" 414, 396-397, 2001;

SINGER P., *Liberazione animale*, Mondadori, Milano 1991 (New York, 1975);

WICKELGREN I., *Animal studies raise hopes for spinal cord repair*, in "Science" 297, 178-181, 2002.

LE MUTILAZIONI GENITALI FEMMINILI

CONS. LIVIA BARBERIO CORSETTI

1. Premessa

Il tema delle mutilazioni genitali femminili, che compare ciclicamente sulla stampa, non cessa di fare scandalo nell'opinione pubblica dei paesi più avanzati, ma la conoscenza del fenomeno e delle sue origini è tuttora sconosciuta al grande pubblico, che lo giudica esclusivamente a partire dalla propria esperienza e cultura, senza neppure cercare di comprenderne le ragioni storiche e sociali.

La situazione non è diversa da quando gli spagnoli, terrorizzati dai sacrifici umani degli aztechi, non cercarono nemmeno di comprendere la loro antichissima civiltà, ma la condannarono come barbara e meritevole di essere estinta.

Gli squilibri dello sviluppo hanno creato molte di queste situazioni, nelle quali il gruppo che si sentiva portatore di valori più evoluti ha ritenuto di doverli imporre "per il bene" degli altri.

Solo da pochi decenni, in realtà, l'archeologia, l'antropologia e le scienze umane in genere hanno dimostrato quanta ricchezza sia stata perduta in queste operazioni di "civilizzazione" e quanto il mondo intero si stia omologando in modelli uniformi, che ne minano il potenziale di pluralismo di esperienze e di sensibilità.

Per evitare di ripetere simili errori è quindi fondamentale che prima di tentare un approccio con un tema tanto sconvolgente per la nostra cultura e per la nostra concezione di società, ci preoccupiamo di conoscerne la natura, la dimensione e le origini.

2. Definizioni

L'organizzazione mondiale della sanità ha distinto le mutilazioni dei genitali femminili in quattro tipi:

a) circoncisione resezione del prepuzio clitorideo con o senza l'escissione di parte o dell'intera clitoride;

b) escissione resezione del prepuzio e della clitoride insieme alla rimozione parziale o totale delle piccole labbra;

c) infibulazione o circoncisione faraonica, la forma di mutilazione genitale tipica dei paesi del Corno d'Africa, che consiste nella escissione parziale o totale dei genitali esterni. I due lati della vulva vengono poi cuciti con una sutura o con spine, riducendo in tal modo la dimensione dell'orifizio della vulva e lasciando solo un piccolo passaggio nell'estremità inferiore, per l'emissione del flusso mestruale e dell'urina;

d) include varie pratiche di manipolazione degli organi genitali femminili: piercing, priking, incisione della clitoride o/o delle labbra; allungamento della clitoride e/o delle labbra; cauterizzazione per ustione della clitoride e dei tessuti circostanti; raschiatura dell'orifizio vaginale (anguria cuts) o taglio della vagina (gishiri cuts); introduzione di sostanze corrosive nella vagina per causare sanguinamento oppure immissione di erbe con lo scopo di restringere la vagina.

La deinfibulazione è la procedura, praticata anche per motivi sanitari, che si attua per accrescere l'apertura dell'orifizio lasciata al momento dell'infibulazione. Questa comporta un'incisione nella cicatrice dell'infibulazione, creando un'apertura, con la riapertura delle rimanenti labia maiora.Ciò riduce la possibilità di future complicazioni e aiuta a eliminare alcuni problemi cronici. Spesso è effettuata quando una donna sta per sposarsi, ma è spesso spostato fino al momento del parto. Dopo il parto spesso la donna viene

reinfibulata. Questo ulteriore taglio e risuturazione accresce la mancanza di elasticità del perineo. La ripetizione di deinfibulazione e reinfibulazione può causare danni per tutta la vita.

3. Conseguenze fisiche per la donna

I rischi per la salute e le complicazioni dipendono dalla gravità della mutilazione, dalle condizioni igieniche, dall'abilità e dalla capacità dell'operatrice e dalla resistenza opposta dalla bambina. In ogni caso, immediatamente o a lungo termine, le complicazioni sono serie.

Sono state individuate complicazioni e breve e a lungo termine.

Complicazioni a breve termine includono: emorragia per la rescissione dell'arteria vulvare o dell'arteria dorsale del clitoride; shock post-operatorio (la morte può essere evitata solo con trasfusioni di sangue e rianimazione di emergenza). La scarsa abilità dell'operatrice o la attiva resistenza della bambina possono produrre tagli ad altri organi: l'uretra, la vescica, lo sfintere anale, le pareti vaginali, le ghiandole di Bartolini. Tutti gli strumenti usati raramente vengono sterilizzati, così spesso si contraggono il tetano e la setticemia.

Complicazioni a lungo termine includono: infezioni croniche dell'utero e della vagina, e creazione di corpi estranei interni alla vagina. Formazione di cicatrici cheloidi sulla ferita vulvare che giungono a volte ad impedire la deambulazione. Crescita di cisti dermoidi grosse come pompelmi. Formazione di fistole e prolassi durante il travaglio da parto. Incontinenza. Dismenorrea causata dall'impossibilità di deflusso del sangue mestruale che determina la formazione di coaguli. Il risultato più straziante è la formazione di un neurinoma nel punto di sezione del nervo dorsale del clitoride, che rende tutta l'area genitale perennemente e insopportabilmente sensibile al tatto. Ascessi vulvari. Sterilità. Complicazioni durante il parto dovute alla lacerazione del tessuto cicatrizzato. Lacerazioni perineali. Il lungo e ostacolato travaglio può portare ad una morte del feto o può crearne danni neurologici. A causa della profonda alterazione delle strutture anatomiche esterne, l'esecuzione della episiotomia chirurgica presenta un maggiore rischio di lesione di altre strutture vicine, la cervice dell'utero della madre, o alcune parti del bambino, specialmente se l'operatrice lavora in fretta. Aumento della possibilità di trasmissione da HIV in conseguenza dell'impossibilità di avere rapporti sessuali normali, sostituiti da rapporti anali.

4. L'origine e i luoghi delle mutilazioni genitali femminili.

L'origine delle mutilazioni genitali femminili resta ancora oggi avvolta nel mistero.

Nessuno è riuscito fino ad ora a collocarle storicamente, con certezza. Sono però numerose le teorie riguardanti l'origine di tale pratica.

In Somalia viene definita come "pratica faraonica", mentre in Egitto l'infibulazione è denominata "pratica nubia o etiopica".

La testimonianza scritta più antica, ci è pervenuta attraverso Erodoto (484-424 a.C.), il quale descrisse le pratiche rescissorie su donne ittite, egizie, fenici e etiopi.

Invece la prova fisica più antica appartiene al neolitico inferiore e consiste in cicatrici di escissioni ed infibulazione sul corpo di mummie ben conservate.

Sicuramente le MGF erano già in uso ai tempi dell'antico Egitto, da dove si sarebbe poi trasferite a Roma, come misure per controllare la sessualità delle schiave.

Le mutilazioni genitali femminili sono tradizioni rituali che ancora oggi sono diffuse tra le popolazioni della fascia saheliana dell'Africa, del Pakistan e di alcune aree dell'India, fra quelle del nord del Kenya e del Mali, fra gli indios dell'Amazzonia peruviana,tra le popolazioni animiste e musulmane (anche se le pratiche non trovano comunque fondamento nel testo del Corano).

In Somalia ed in Sudan, l'escissione del clitoride servirebbe ad attenuare il desiderio e proteggerebbe la donna dalle tentazioni, al fine di preservarla per il matrimonio.

I genitali femminili esterni sono considerati sporchi, impuri (infatti la donna non circoncisa viene chiamata *nigsa*, che significa sporca).

In Etiopia è diffusa la convinzione che i genitali femminili crescano fino a raggiungere le proporzioni di quelli maschili.

Sono circa 26 i paesi africani dove, con modalità diverse, tale pratica viene adottata.

Le MGF sono praticate in tutti i paesi dell'Africa occidentale.

I dati delle ricerche nazionali rivelano percentuali spaventose, che vanno dal 5% delle donne in Niger, al 94% di quelle del Mali.

Alcuni paesi dell'Africa orientale sfiorano percentuali superiori al 90%.

Per quanto riguarda i paesi dell'area centrale dell'Africa le percentuali variano dal 5%, riscontrato nella Repubblica Democratica del Congo, al 60% in Chad.

In Egitto il 97% della popolazione femminili ha subito mutilazioni genitali (tratto da *The world's woman 2000.Trends and statistics*, a cura dell'Ufficio statistico delle Nazioni Unite, New York 2000).

5. Le ragioni antropologiche, sociologiche ed economiche

In alcune società, la mutilazione stabilisce chi fa parte del gruppo sociale e la sua pratica viene mantenuta per salvaguardare l'identità culturale del gruppo.

La stragrande maggioranza delle persone appartenenti alle società in cui si praticano le MGF, le considerano così normali da non riuscire ad immaginare una donna adulta non mutilata.

Le MGF pur essendo antecedenti all'Islam e non essendo praticate dalla maggioranza dei musulmani, hanno acquisito una dimensione religiosa nel seno di alcune comunità a tradizione islamica.

Molti studiosi ritengono che non vi sia alcuna connessione fra tali pratiche e la religione, sottolineando che il Corano non contiene alcun richiamo alle MGF.

Per quanto riguarda le Fonti della *Shari'a*, il Corano ignora completamente le mutilazioni.

Viceversa esistono indicazioni in alcuni "detti o racconti, (*Ahadith*)" del Profeta Muhammad.

L'*ahadith* più importante, tratto dal Sunan di Abu Dawud, riferisce i consigli forniti dal Profeta ad una "tagliatrice di clitoridi": "Taglia leggermente e non esagerare"; poi "la circoncisione è (pratica) sunna per gli uomini e *makruba* per le donne. Sfiorate e non sfibrate. Il viso diventerà più bello e il marito rimarrà estasiato".

In considerazione della scarsa attenzione dedicata alla circoncisione nelle Fonti Sacre, il Diritto Musulmano si è generalmente poco interessato ad esse, affermando che si tratta di pratica raccomandata, ma non obbligatoria.

Invece, per quanto riguarda il Cristianesimo, i missionari hanno provato a scoraggiare queste pratiche tradizionali, ma in seguito, per mantenere le conversioni, le hanno ignorate e, in alcuni casi, persino perdonate.

Molteplici,inoltre, sono i motivi sociali che si trovano alla base di tali pratiche.

Innanzitutto si pensa che togliendo gli organi sessuali esterni della donna, si riduca il desiderio sessuale. Si è però dimostrato che non è così, poiché le mutilazioni riducono la sensibilità, ma non il desiderio, che dipende, dalla psiche.

Inoltre serve ad evitare rapporti illegittimi al di fuori del matrimonio.

Un'altra giustificazione (anche questa certamente errata), è la credenza che tali mutilazioni aumentino il piacere e la virilità maschile.

Spesso sottovalutati sono gli scopi economici delle mutilazioni, che si inseriscono perfettamente in alcuni contesti culturali della società tradizionale africana. Il giorno in cui viene infibulata, la ragazza riceve in regalo dalle famiglie del suo villaggio soldi e animali di allevamento. In molti casi si tratta delle sue prime proprietà personali. Inoltre, negli ambienti rurali, il prezzo della sposa infibulata, che viene versato alla famiglia, è molto più alto.

6. L'atteggiamento dei governi e della comunità internazionale

Nessuno Stato africano appoggia ufficialmente l'infibulazione o l'escissione, ma molti la tollerano. Nessun governo vuole o riesce a contrastare una tradizione tanto radicata.

Il fenomeno è stato portato in luce e combattuto specialmente da associazioni di donne che lo hanno denunciato in più occasioni e che si sono fatte promotrici di iniziative e dibattiti interni e internazionali.

Si va dalla Conferenza internazionale dell'ONU sulle donne del 1980 a Copenaghen (dove inizialmente il problema, sollevato da un gruppo di occidentali, suscitò la critica delle africane che accusarono le colleghe del nord di imposizione culturale), passando per la creazione nel 1984 del "Comitato interafricano sulle pratiche tradizionali che pregiudicano la salute delle donne e dei bambini" (oggi conta uffici in 26 Paesi africani, oltre che in Francia, Regno Unito e Svizzera) fino alla Conferenza di Nairobi del 1985 (dove per la prima volta le organizzazioni femminili del sud hanno chiesto esplicitamente l'aiuto della comunità internazionale per porre fine a tali pratiche) e a quella di Pechino del 1995. In questa occasione l'assise delle donne ha dichiarato in modo inequivocabile che le mutilazioni genitali sono da considerarsi alla stessa stregua delle altre forme di violenza sessuale.

Dal 21 al 23 giugno 2003 si è tenuta al Cairo una riunione di esperti afro-arabi avente ad oggetto "le norme di legge per la prevenzione delle mutilazioni genitali femminili". A tale riunione hanno partecipato gli esperti di ventotto paesi africani ed arabi, invitati dalle principali associazioni femminili, nel quadro della Capagna "Stop FGM", sostenuta dalla Commissione europea. All'incontro ha presenziato la moglie del Presidente egiziano Mubarak.

Nel documento finale gli esperti tra l'altro evidenziano che le più alte autorità religiose egiziane islamiche e cristiane hanno affermato che nessun precetto religioso, né islamico né cristiano giustifica la pratica delle mutilazioni

La situazione, nei diversi Stati africani, malgrado la consapevolezza del crescente rifiuto della tradizione delle mutilazioni da parte del mondo femminile, continua ciononostante ad essere grave. La situazione peggiora nei paesi di immigrazione, laddove le pratiche escissorie sono vissute come pratiche che rafforzano l'identità e l'appartenenza alla cultura di origine.

È impossibile qui ripercorrere tutte le tappe della legislazione dei diversi Paesi africani: la constatazione generale è, peraltro, che le pratiche escissorie resistono ai divieti e che il problema vero è quello dello sviluppo delle culture locali.

7. Alcune riflessioni sul fenomeno e sul modo di affrontarlo

La crescente immigrazione in Europa, ma anche negli Stati Uniti e in Australia, da Paesi che praticano o tollerano le mutilazioni genitali femminili seguita a porre seri interrogativi al mondo cosiddetto "avanzato".

Tutti i codici penali contemporanei vietano, in questa parte del mondo, le mutilazioni anche volontarie, al punto che sono state ovunque necessarie leggi o pronunce delle Corti supreme in materia di donazione di organi.

Mentre la circoncisione maschile non pone problemi (in proposito si è espresso anche il Comitato nazionale di bioetica in un documento del 25 settembre 1998) in quanto volta esclusivamente a rimuovere un lembo di pelle privo di funzioni proprie, onde il suo scopo rituale appare sotto tutti i profili perfettamente lecito se la circoncisione è praticata con le accortezze necessarie, la circoncisione femminile consiste in un intervento demolitorio che alla luce dei progressi in materia di diritto all'integrità personale non trova alcuna giustificazione anche perché non ne deriva nessuna contropartita utile dal punto di vista fisico o psicologico. Al contrario, come si è visto, le mutilazioni sono all'origine di molti scompensi fisici e psicologici.

Il problema non può però essere affrontato solo alla luce delle legislazioni dei paesi cosiddetti democratici (quelli nei quali la legge sancisce l'eguaglianza dei sessi e dei diritti), perché affonda le sue radici in consuetudini sociali (spesso confuse con precetti religiosi) talmente antiche da far quasi parte della memoria genetica di intere popolazioni. Come si è potuto constatare in relazione ai divieti introdotti in Egitto, in Somalia, in Sudan, la legge che vieta le mutilazioni femminili è ovunque poco rispettata e sicuramente non è sentita dalla popolazione come obbligatoria.

In verità il problema sta nell'incontro di culture che per ragioni storiche hanno avuto tempi di evoluzione molto diversi e che faticano a trovare un dialogo che preservi l'originalità di ciascuna.

Le mutilazioni genitali, come si è visto prima, assolvono, nelle società che le praticano, alla funzione di rendere evidente l'identità sessuale, eliminando dalla identità femminile tutto ciò che ricorda quella maschile.

Esse non differiscono, quanto a funzione sociale, da altre mutilazioni storicamente conosciute, tra le quali ricordiamo, solo come esempio più conosciuto, la fasciatura e la deformazione dei piedi delle bambine cinesi, contro la quale i Governi cinesi del '900 hanno lottato per decenni.

La sovrapposizione della cultura dei diritti umani alle culture che ancora non hanno maturato il principio del rispetto dell'integrità di ogni persona rischia senza dubbio di snaturarle e di piegarne l'evoluzione in modo innaturale, anche perché è profonda, in tali culture, la convinzione che sono proprio queste pratiche a conferire valore alle singole persone.

Il problema che si pone all'analisi della bioetica è pertanto estremamente complesso. Da un lato pratiche del tutto inaccettabili; dall'altro intere popolazioni che rischiano, nell'abbandono di tali pratiche, di perdere la propria identità e l'essenza della loro relazione sociale.

È pur vero che, come emerge dalla Dichiarazione del Cairo, anche i Paesi dove tali pratiche sono tollerate hanno iniziato a condannarle, ma leggendo la dichiarazione non si sfugge alla sensazione che essa si ponga all'esterno delle culture che vorrebbe modificare, assumendo valori "importati".

In un momento storico nel quale una certa parte dell'Islam sta assumendo le pratiche più tradizionali come bandiera per la sua lotta contro l'Occidente, la condanna esasperata di alcune di esse rischia inoltre di innescare nuovi e ingiustificati oltranzismi religiosi.

Come sempre, quando si affronta un problema difficile, occorre prima sfrondarlo di ciò che può essere ragionevolmente risolto.

Il primo passo è quello di diffondere, nelle popolazioni interessate dal fenomeno, la conoscenza della sua origine, che, come si è detto, può essere fatta risalire alla preistoria e nulla ha a che vedere con la religione.

Il problema ne risulterebbe così liberato da tutte le implicazioni fondamentaliste e si ridurrebbe a ciò che in effetti è: un problema socio-antropologico, che deve essere affrontato liberando l'idea e il bisogno in esso sottesi dalla sua attuazione concreta, dimostrando che l'idea e il bisogno possono essere soddisfatte da pratiche simboliche alternative (ad esempio il parto a terra nella Bolivia agricola, che era all'origine di una forte mortalità neonatale, ha cominciato a trovare una soluzione da quando gli ospedali hanno organizzato il parto in modo che il bimbo abbia il suo primo contatto con la terra contenuta in una bacinella sterilizzata).

Perché ciò possa realizzarsi si devono però verificare alcune condizioni: la prima è che si apra un dialogo con le autorità religiose che ancora tollerano o difendono tali pratiche, dimostrando loro di averne compreso il significato simbolico; la seconda è che si organizzi la formazione di personale sanitario e educativo capace di diffondere correttamente le informazioni sia nei paesi di origine, sia nei paesi di immigrazione; la terza è che si attuino politiche differenziate tra le vecchie e le nuove generazioni, ad evitare che l'eliminazione del problema in certi casi sia peggiore del problema stesso.

In altri termini, occorre aiutare le diverse popolazioni ad individuare il simbolismo sotteso alle diverse pratiche per valorizzarlo in pratiche che non siano apertamente dannose. È, in realtà, un percorso che il mondo "occidentale" ha iniziato a percorrere fin dall'antichità, quando rifiutò ad esempio i sacrifici umani, sostituendoli con riti simbolicamente equivalenti.

Non bisogna commettere l'errore di ritenere che la nostra società si ponga come detentrice di verità assolute e incontestabili, creando così un muro invalicabile. In realtà anche la nostra società è in cammino e va continuamente scoprendo nuovi significati e nuovi limiti. Si pensi solo alla questione della pena di morte, che divide paesi di antica civiltà.

Questo cammino, spesso irto di difficoltà, nasce però all'interno della nostra società e non ci è imposto da fuori.

Se si riuscisse ad innescare un percorso simile all'interno delle popolazioni che praticano le mutilazioni (ma, si badi bene, dall'interno), nel rispetto del loro assetto sociale e dei significati che attribuiscono alle identità maschile e femminile, si riuscirebbe ad ottenere uno sviluppo equilibrato che tenga in vita il pluralismo culturale.

È evidente che tale percorso sarebbe enormemente facilitato se si favorisse lo sviluppo economico e culturale delle zone di origine.

Ciò non significa certamente tolleranza del fenomeno, specie quando questo si verifica sul territorio nazionale o a danno di bimbe nate da matrimoni misti, in aperto contrasto con la nostra legislazione.

Nei confronti delle unioni miste, però si dovrebbe sviluppare un forte sostegno sociale, fatto da un lato di informazioni sulla diversa cultura del coniuge straniero e sul trattamento delle bimbe nel suo paese d'origine, dall'altro di controlli sull'espatrio di tali bambine nell'età in cui più frequentemente sono a rischio di essere sottoposte a tali pratiche e

dall'altro, infine, di sostegno personale alle bambine, che debbono essere messe quanto prima possibile in grado di effettuare scelte autonome.

Detto questo, è difficile ritenere che una sanzione penale a carico del genitore possa dissuadere altri dal percorrere la stessa via. Ché, al contrario, le sanzioni penali rischiano di chiudere le comunità di immigrati in loro stesse, tagliando ogni possibilità di colloquio. Sarebbe più utile che questi genitori venissero posti in condizione di capire il problema mediante interventi dei servizi sociali, con partecipazione ad attività per loro appositamente programmate.

È però evidente che interventi di questo tipo presuppongono e chiedono la preventiva formazione del personale sanitario, assistenziale ed educativo, che, se posto di fronte a situazioni sconosciute, può reagire in modo sbagliato.

In tale direzione sembra in parte andare il disegno di legge n. 414-B, che ha unificato proposte di legge di diverse parti politiche e che è stato già approvato in prima lettura dal Senato e in seconda lettura, con modificazioni, dalla Camera dei deputati, nella parte in cui prevede il finanziamento di attività di promozione e coordinamento e di campagne informative.

Non si può peraltro tacere sul fatto che anche tale iniziativa dà per scontato che le donne che subiscono le mutilazioni si sentano "vittime" e che coloro che gliele infliggano siano i "carnefici". Succede invece spesso che siano proprio le donne a richiedere gli interventi di mutilazione sulle loro figlie per non sentirsi e non farle sentire escluse dalla comunità di origine.

Manca la previsione di interventi che aiutino le donne stesse (e i loro uomini) a maturare la consapevolezza non del loro essere vittime, ma del fatto che è possibile raggiungere una piena identità sessuale e un soddisfacente inserimento nella società anche senza ricorrere a deformazioni del corpo femminile.

Si tratta, naturalmente, di un impegno costoso sia in termini di tempo che di risorse, anche perché non può essere disgiunto da un lavoro nelle comunità di origine, senza il quale si rischia di far diventare gli immigrati gente sradicata, con tutti i rischi che ciò comporta sul piano della convivenza civile.

BIOETICA E SCIENZE VETERINARIE

DOTT. PASQUALINO SANTORI

La cultura della responsabilità verso il vivente e del rispetto del mondo animale si è stabilmente affermata nella società occidentale.

L'interesse per le condizioni degli animali è divenuto un fatto diffuso nel sentire collettivo e non è più esclusivamente ristretto ad una élite particolarmente sensibile alle sofferenze animali.

Questo diverso atteggiamento non è però scevro da contraddizioni, per cui se da una parte auspica un miglioramento delle condizioni di vita degli animali, dall'altra non crea sempre le condizioni oggettive per la realizzazione pratica e quotidiana di questa evoluzione, anzi talvolta sembrano realizzarsi presupposti del tutto opposti.

L'evidente mutamento dell'orizzonte concettuale di riferimento nella riflessione morale rivolta agli animali ha comportato per coloro che più direttamente si occupano di animali un più o meno consapevole ripensamento.

La professione veterinaria che è direttamente implicata in tutte le attività umane che coinvolgono gli animali ne sente un particolare interessamento e nei fatti una notevole difficoltà.

Il singolo professionista è talvolta drammaticamente coinvolto in situazioni limite che non possono essere trattate come un fatto di coscienza individuale, ma che richiedono un indirizzo generale che solamente la riflessione bioetica può fornire e che potrà trovare esito in una rinnovata deontologia.

La bioetica non si è tirata indietro, sono stati costituiti comitati bioetici che si occupano principalmente di animali e di veterinaria e il Comitato Nazionale per la Bioetica ha dato il suo autorevole apporto in una serie di documenti che trattano di questioni riguardanti gli animali (nella sperimentazione, le biotecnologie ecc), la medicina in generale, la bioetica interculturale, i comitati etici e soprattutto le scienze veterinarie in particolare nel documento *Bioetica e scienze veterinarie. Benessere animale e salute umana (2001).*

La medicina veterinaria

La medicina veterinaria interviene in quasi tutte le pratiche che gli esseri umani realizzano con gli animali.

Il primo articolo del codice deontologico recita:

"il medico veterinario dedica la propria opera:

- alla prevenzione e alla diagnosi e cura delle malattie degli animali;

- alla conservazione e allo sviluppo di un efficiente patrimonio zootecnico, promovendo il benessere degli animali e l'incremento del loro rendimento;

- alle attività legate alla vita degli animali sinantropi nonché di quelli da competizione sportiva e di quelli esotici;

- alla protezione dell'uomo dai pericoli e danni a lui derivanti dall'ambiente in cui vivono gli animali, dalle malattie degli animali e dalle derrate o altri prodotti di origine animale".

I più di 23000 veterinari italiani (troppi visto che costituiscono un sesto dei veterinari europei) svolgono delle attività più o meno sempre direttamente connesse agli animali o nel caso degli ispettori degli alimenti correlate all'origine animale del prodotto su cui attuano la funzione ispettiva.

Per dare un'idea complessiva della distribuzione dei veterinari in una situazione rappresentativa dei paesi occidentali come è quella italiana possiamo prendere in

considerazione le statistiche offerte dal *Libro bianco della professione veterinaria in Italia* recentemente pubblicato dalla Federazione Nazionale degli Ordini Veterinari Italiani (FNOVI):

70,5% liberi professionisti (animali da compagnia, animali da reddito)*;*

23,7% dipendenti pubblici (sanità animale, ispezione degli alimenti, igiene e benessere)*;*

1,8% dipendenti dall'industria;

1,8% pensionati;

1,7% universitari,

0,5% dipendenti da associazioni di allevatori o trasformatori.

Nell'immaginario collettivo la figura del veterinario è legata soprattutto alla pratica clinica nell'interesse della vita animale, come avviene nel caso degli animali da compagnia.

In effetti, solamente una porzione della professione si svolge in questo settore in quanto una parte di professionisti sono impegnati nelle produzione dove la pratica clinica mira all'incremento della economicità di queste oppure nel controllo ispettivo degli alimenti e degli ambienti dove l'obiettivo è solo minimamente rivolto alla vita animale ma soprattutto rivolto al controllo delle condizioni igienico sanitarie.

La pratica clinica è in ogni caso quella più diffusa per numero di addetti.

Anche in questo settore comunque la professione si svolge con modalità e scopi diversi a seconda del tipo di animali oggetto di attenzioni e delle finalità che si intendono perseguire con l'allevamento.

Il clinico veterinario, a seconda che si occupi di animali da compagnia o da reddito, svolge una funzione richiesta dalla società umana e utile a questa ma completamente diversa nei suoi obbiettivi e spesso contraddittoria se rapportata alla vita animale.

La veterinaria è stata storicamente improntata alla salvaguardia e alla valorizzazione dell'interesse umano nei confronti degli animali e delle loro produzioni.

Senza trascurare completamente le condizioni di vita animale, la società umana ha chiesto principalmente alla professione veterinaria di incrementare i quantitativi di derrate alimentari, di produrre queste merci al prezzo più basso possibile, di rendere sicuri gli alimenti di origine animale e solo negli ultimi decenni di realizzare la più piacevole e priva di inconvenienti convivenza con un animale da compagnia.

Questo genere di atteggiamento ha comportato che nei confronti degli animali da reddito, quelli che portano con il loro allevamento alle produzioni zootecniche (in Italia circa 20 milioni i mammiferi tra bovini, ovini, suini ecc. e diverse centinaia di milioni i volatili) si sia nel tempo sempre più industrializzata la filiera per aumentare la redditività degli allevamenti e per renderli competitivi sui mercati mondiali.

Questa industrializzazione, inevitabile per permettere la sopravvivenza economica della filiera zootecnica, ha avuto come conseguenza la perdita di una attenzione individuale ai soggetti, cambiando di conseguenza anche il tipo di pratica clinica non più rivolta al singolo animale, il cui valore economico è sempre più scarso, ma solo all'intera mandria che per il suo grande numero di individui riesce a avere un significato economico.

A causa di questa varietà di richieste la professione veterinaria si esprime in una notevole diversità di aspetti talvolta messi in pratica dallo stesso professionista in momenti diversi della giornata.

Quindi accanto al veterinario che applica le più moderne risorse della ricerca medica per prolungare la vita di un animale da compagnia malato ne troviamo un altro (o lo stesso in un altro momento della giornata) che visita e accerta la perfetta sanità di un

animale di una diversa specie che immediatamente dopo, proprio perché sano, potrà essere abbattuto per essere utilizzato nell'industria alimentare.

Il veterinario, poi, che sovrintende alle trasformazioni industriali (insaccati, prodotti stagionati ecc.) viene a trovarsi nella condizione di pretendere la più spinta industrializzazione della catena produttiva, per salvaguardare dalle contaminazioni la sua filiera, venendo quasi a considerare l'animale, nelle fasi in cui è ancora vivo, niente altro che uno stadio precedente a quello ormai inerte che potrà portare alla realizzazione del prodotto finito.

Tutto ciò non avviene a causa di una sorta di schizofrenia della professione veterinaria ma è frutto della richiesta della società di avere animali a cui rivolger affetto e altri animali da cui ottenere produzioni che il mercato mondiale rende sempre più difficili da realizzare se non a costi molto contenuti.

Bisogna però chiarire che lo sviluppo neurologico e la capacità di percezione nelle specie animali considerati in precedenza, con le finalità da affezione o da reddito, non sono affatto diverse e ciò che è diverso è solamente l'uso che si fa di questi animali.

Particolarmente evidente e in qualche modo spiazzante è la condizione che si verifica per una specie come il coniglio, al tempo stesso animale da compagnia sempre più diffuso nelle case ma anche da sempre utilizzato nell'alimentazione umana.

Fino a quando è stato "l'uso" che si faceva dell'animale a fare la differenza, il problema morale seppur presente non era così evidente.

Negli ultimi decenni la percezione di animali come "cosa", di cui fare l'uno o l'altro uso, è divenuta minoritaria e il sentimento animalista di difesa dei diritti o almeno solo la salvaguardia dalla sofferenza non è più rimasto solamente un concetto elitario.

La società ne è stata pervasa e la politica ne ha preso atto tanto da modificare le leggi.

Su questa stessa linea sono iniziate le ricerche sul benessere animale (la individuazione di parametri oggettivi per quantificare e qualificare le condizioni di vita degli animali) e la veterinaria ha individuato un nuovo campo di attività professionale che accanto agli studi sul comportamento ha notevolmente modificato le prospettive originarie.

L'intera legislazione europea sugli animali da reddito (solo a questi si riferiscono le norme comunitarie) realizza direttive, che cercano di essere rispettose del benessere animale venendo incontro al sentimento chiaramente espresso dalla opinione pubblica. Anche in una recente indagine dell'Eurobarometro (Eurobarometer Survey – 8 giugno 2005 – "Attitudes of consumers towards the welfare of farmed animals") si afferma che il 55% dei cittadini dell'Unione Europea ritiene che non si faccia abbastanza per il benessere animale.

La stessa Organizzazione Mondiale per il Commercio (WTO) che fino a poco tempo fa riteneva che le norme sul benessere animale fossero una sorta di artificiose barriere commerciali sta ormai prendendo in considerazione seriamente questo problema.

Per quanto riguarda gli animali da compagnia (che non rientrano nella normativa europea), in Italia, si è realizzata una legislazione sempre più "rispettosa" che con la recente modificazione del codice penale (L.189 del 1 agosto 2004) individua e definisce un elenco di delitti nei confronti degli animali per il quale è previsto anche il carcere.

In questo stato di cose, che sembra univocamente diretto ad un maggior rispetto degli animali, nel suo lavoro quotidiano il professionista veterinario, con il bagaglio di responsabilità e di impegno che comportano lo scienza e coscienza, non può far a meno di rilevare una quantità impressionante di ipocrisie.

A riguardo degli animali da reddito, come si è già detto, accanto ad una legislazione "garantista" che comporta una serie di regole gestionali e strutturali da rispettare nei trasporti, nell'allevamento, nella macellazione ecc. si sono create delle condizioni

economiche che impediscono la realizzazione degli obiettivi che ci si è dati sviluppando le leggi; anzi, ormai spariti i piccoli allevamenti assistiamo ad una progressiva evoluzione in senso tecnologico del rapporto con l'animale.

La terapia nei confronti del singolo soggetto è sempre meno realizzabile per i costi economici che comporta. Comunque lo stesso rilevamento dello stato di malattia nei grandi allevamenti e di difficile monitoraggio.

Sul fronte degli animali più "fortunati", gli animali da affezione, non è difficile rilevare inquietanti incongruenze tra le affermazioni di principio e le realizzazioni pratiche.

I recenti fenomeni di aggressioni da parte di cani sono l'indice della superficialità che specialmente negli ultimi anni si è largamente diffusa rispetto alla convivenza con i cani, gli animali domestici per eccellenza.

La razza viene scelta spesso su base estetica e non per le caratteristiche fisiche e comportamentali che questa implica. Gli animali vengono frequentemente abbandonati a se stessi per lunghi periodi di tempo durante la giornata e non più educati, finendo per essere mal integrabili nella vita cittadina.

Si evidenzia la tendenza a trattare con i soli psicofarmaci le problematiche di natura comportamentale create da un rapporto alterato con l'uomo proprietario-compagno.

Quello che più risulta incongruo è che all'aumentata considerazione morale per gli animali venga accompagnata una diffusa ignoranza per le caratteristiche fisiologiche e etologiche dell'animale che ci si porta in casa, come se non si trattasse d'altro che di un genere di natura commerciale e non di un essere vivente.

Ancora più eclatante è quanto avviene con gli animali selvatici sempre più largamente presenti nelle case e frutto di un malinteso amore per la natura che finisce per alimentare, talvolta, uno dei commerci illegali più redditizi.

Senza entrare nella complessa questione biologica e culturale della domesticazione: di cosa è, di cosa ha comportato per gli animali e per gli stessi uomini.

Non si può far a meno di evidenziare la rilevanza morale, da una parte, dell'aver sottratto all'evoluzione naturale alcune specie, rendendole più dipendenti dalla convivenza con l'uomo e, dall'altra, di imporre una convivenza stretta a delle specie selvatiche che per le loro caratteristiche naturali provano sofferenza sia per lo stato di cattività sia per l'imposizione di un contatto stretto con l'uomo.

Questa lunga serie di problemi etici, ai quali se ne potrebbero aggiungere tranquillamente molti altri, viene perlopiù vista dal singolo professionista come una sorta di accidente insito nella professione stessa e che il codice deontologico non riesce chiarire.

Specialmente al veterinario libero professionista vengono presentate dalla clientela le richieste più diversificate in base alle differenti interpretazioni dello status morale degli animali e questo costituisce causa di notevole disagio psicologico.

Non è infrequente nell'attività ambulatoriale vedersi richiedere una eutanasia per un animale sano ma "ingombrante" (per le più diverse ragioni e con differenti scuse) oppure al contrario vedersi richiedere le terapie più evolute e costose per un animale sofferente e senza speranza di vita.

Il tentativo di mettere ordine in questa confusa situazione ha portato l'ordine professionale a costituire nel 1997 un comitato bioetico.

Tra le varie pubblicazioni del Comitato Bioetico per la Veterinaria sono particolarmente significative quelle relative "al cosiddetto consenso informato in veterinaria" e "all'eutanasia in veterinaria", in cui, si è cercato di approfondire la relazione tra uomo ed animale, di fornire mezzi per una decisione condivisa tra professionista e cliente e al tempo stesso tutelare gli interessi dell'animale coinvolto.

Bioetica e scienze veterinarie. Benessere animale e salute umana *(documento approvato il 30 novembre 2001)*

Il documento prende spunto dalla constatazione che *"L'espansione della riflessione etica dalla sfera umana all'insieme dei viventi rappresenta una delle dimensioni più stimolanti e più controverse del dibattito filosofico e scientifico degli ultimi decenni, e implica anche conseguenze di natura pratica sia nei comportamenti personali, sia nelle decisioni politiche e nell'ordinamento giuridico".*

Le questioni etiche relative agli animali, pur precedentemente trattate in altri documenti soprattutto relativi alla sperimentazione e alle pratiche biotecnologiche, in questo documento sono state considerate con una modalità più ampia. Tale da poter comprendere l'intero mondo animale attraverso la lente d'ingrandimento costituita dalla figura professionale sempre presente nel rapporto tra uomo ed animale: il veterinario.

Come dice il professor Berlinguer nella sua presentazione, la sollecitazione più forte all'espansione dell'interesse del C.N.B. verso le altre specie viventi è venuta proprio dalla professione veterinaria che già si era dotata di uno specifico comitato bioetico.

Il C.N.B. decise nell'ottobre del 2000 di avviare un gruppo di lavoro sul rapporto tra bioetica e scienze veterinarie, considerato prevalentemente dal punto di vista della conservazione del benessere animale e delle sue relazioni con la salute umana. Il coordinamento del gruppo fu affidato alla professoressa Luisella Battaglia per la particolare competenza e per il fattivo impegno sulle questioni dell'etica animale.

Del gruppo fecero parte il professor Mauro Barni e il professor Francesco D'Agostino membri del C.N.B., la segreteria scientifica fu affidata a Giovanni Incorvati e come esperti parteciparono ai lavori Laura Canavacci, Gianluigi Giovagnoli, Aldo Grasselli, Donato Matassino, Sergio Papalia, Pasqualino Santori e Augusto Vitale; furono inoltre richiesti materiali preparatori e pareri a diversi specialisti di varia formazione ed orientamento.

Il lavoro del gruppo fu abbastanza intenso e la impostazione del lavoro fu discussa in due occasioni in riunione plenaria dal C.N.B..

Il 30 novembre del 2001 furono approvate all'unanimità le sintesi e raccomandazioni.

Le riflessioni che hanno costituito lo sfondo alle sintesi raccomandazioni si possono ricondurre alla valutazione che: *"la crescente attenzione con cui si considera oggi in ambito bioetico la 'questione animale' può considerarsi risultato, insieme, di una nuova cultura del rispetto che richiede un più responsabile atteggiamento della specie umana nei confronti delle altre specie e della crescente consapevolezza, nell'ambito delle varie scienze, dei problemi etici connessi alla ricerca scientifica".*

Il C.N.B. consapevole della complessità delle questioni etiche, e più in generale filosofiche, non si è posto l'obiettivo di risolverle ma solo impostarle correttamente.

Il problema di fondo in qualche modo cruciale è costituito dalla definizione dello status morale degli animali, con le diverse dottrine che intendono definirlo, e dall'argomento connesso che concerne la natura e la valutazione della sofferenza animale.

Una analisi sia delle dottrine storiche riguardo gli animali sia di quelle moderne relative all'utilitarismo (nelle sue varie forme), alle teorie dei diritti naturali e al contrattualismo ha fatto preferire *"una riflessione alternativa, più articolata e complessa, più vicina l'esperienza relazionale col mondo animale e in grado di fornire criteri più appropriati di riflessione e deliberazione,* che *muovendo da un principio generalissimo di precauzione ambientale e da un principio generale di responsabilità nei confronti dell'intero mondo animale si concentra, in ordine alla questione animale concernente le scienze veterinarie, su una prospettiva scientifica e operativa incentrata sul tema della cura, uno dei temi principali della tradizione occidentale a partire dalle sue radici ebraico cristiane".*

Rifiutata la cultura del dispotismo nei confronti degli animali si segue il paradigma della cura ispirato a una prospettiva di antropocentrismo riflessivo che vede la responsabilità etica estesa anche agli altri esseri viventi o, in una visione teocentrica, che vede la natura in una condizione di cui l'uomo è solamente custode e non padrone.

Riassunta sinteticamente l'etica della cura:

a. insiste sui bisogni (e non solo sugli interessi);
b. attribuisce un valore cruciale alla compassione;
c. pone al centro il tema della dedizione (rispetto a quello della prestazione):
d. fa leva sul concetto di responsabilità (e non su quello di diritto);
e. non comporta la reciprocità (di contro alla correlazione diritti/doveri).

"Per questi motivi sembra particolarmente idonea a costituire un paradigma bioetico di relazioni col mondo non umano".

Si tratta di elaborare un'interpretazione forte e costruttiva del concetto di cura, non come semplice appello ai buoni sentimenti o come visione idilliaca che non tenga conto della "natura lupesca" dell'uomo, ma come impegno responsabile verso gli altri esseri, umani e non umani, attento alla questione ineludibile dei conflitti interspecifici, capace di stabilire i necessari e invalicabili limiti etici, atti a orientare e a regolare il nostro rapporto col mondo vivente.

Sintesi e raccomandazioni

Il C.N.B. riconosce al veterinario un ruolo centrale nelle svariate condizioni in cui si realizza un rapporto tra uomo e animale:

"garante del rispetto delle leggi che mirano a salvaguardare il benessere degli animali, portavoce dei loro bisogni, punto di riferimento di tutti coloro che hanno a che fare con gli animali, sia di affezione che da reddito, il medico veterinario è sicuramente una figura di elezione. Lo è in particolare per quanto riguarda la definizione degli interessi specifici dell'animale in condizioni di normalità eto-fisiologica, e l'indicazione delle linee di intervento in caso di alterazione dello stato di salute".

Questa visione, che può sembrare per certi versi ottimistica in quanto il veterinario è spesso coinvolto nelle situazione più che esserne artefice, può essere realizzata attraverso una costante opera di sensibilizzazione per la condizione animale in tutti i casi in cui viene richiesta una consulenza.

Un compito che viene quindi richiesto alla professione veterinaria è quello di definire delle linee guida sulle buone pratiche in medicina veterinaria, in modo da poter, il più possibile, abbandonare la condizione di una eccessiva limitazione di mezzi, che talvolta si realizza, per poter agire al contrario secondo livelli standardizzati. Anche se questo non significa che in tutti i casi si potrà usare il livello di prestazione più alto, si dovrà mirare ad utilizzare quello che garantisce all'animale il miglior livello di risultato nel contesto in cui ci si trova ad operare.

Questo auspicio, rivolto la professione veterinaria, che nel suo insieme sicuramente l'accoglie favorevolmente, deve poi poter trovare la sua realizzazione pratica in una scelta dell'intera società umana più disponibile in questo, come in altri casi, a rinunciare ad alcune sue prerogative (per esempio nel costo al consumo dei prodotti d'origine animale, o nei tempi dedicati nella vita casalinga alla relazione con animali da compagnia) per poter realizzare una migliore condizione della vita animale.

Nella seconda raccomandazione il C.N.B. prende in considerazione la particolare condizione derivata all'animale dal processo di domesticazione. Con il conseguente abbandono della selezione naturale e la creazione nel tempo di uno stato di antropodipendenza.

Alla gestione da parte degli esseri umani di questo stato animale viene attribuito una attenzione morale con dei conseguenti obblighi di rispetto per le caratteristiche etologiche e fisiologiche degli animali al momento della terapia, dell'allevamento, della ospitalità e della conduzione.

Da queste considerazioni il C.N.B. fa derivare la necessità di disincentivare la zootecnia di scala altamente industrializzata.

Sempre nella stessa ottica si esprime il parere di promuovere le "filiere etiche" dalla produzione al consumo e di certificarle attraverso un sistema di etichettatura che permetta la riconoscibilità al consumatore.

Ancora a proposito degli animali domestici e in particolare dagli animali d'affezione, viene rilevato quanto sia importante, non solamente, soddisfare i bisogni fisiologici, etologici e comportamentali ma si debba tener conto, nei confronti degli animali, della possibilità di godere di una relazione equilibrata e rispettosa con gli esseri umani.

È preoccupazione del C.N.B. che l'animale non venga considerato meramente "strumento" ma che in questo si possa individuare una condizione di alterità rispetto all'uomo, di una propria specifica dignità che lo salvaguardi *"dalle due opposte e inaccettabili prospettive dell'antropomorfismo e della reificazione".*

In alcuni casi, si afferma, che possa essere addirittura possibile individuare una "*soggettività attiva"* che fa delineare un rapporto di partnership con gli animali; caso che è particolarmente auspicabile che si realizzi, per esempio, nei progetti di pet therapy.

La realizzazione di questo ambizioso progetto esige dal veterinario di arricchire la sua professionalità approfondendo le conoscenze in ambiti finora non tradizionali per la professione come gli studi sul benessere, sul comportamento e di zooantropologia.

Con questa formazione più ampia il veterinario può divenire il referente per fornire:

- consulenza finalizzata a un affidamento responsabile degli animali da affezione, in modo da poter dare indicazione sulla scelta della specie, della razza, del sesso dell'animale che ci si appresta ad inserire nel nucleo familiare, in rapporto alle caratteristiche, alle disponibilità e alle legittime aspettative dei nuovi proprietari;

- informazione ed educazione relative alle caratteristiche fisiologiche e etologiche degli animali; nozioni sul comportamento in generale e nel contesto specifico di una vita familiare e cittadina al fine di prevenire condizioni di malessere per l'animale coinvolto ma anche disagi e pericoli per gli esseri umani;

- informazioni e consulenze sulla educazione dei giovani animali e sulle tecniche di addestramento, sulla reale utilità di queste, sulla loro corretta effettuazione e sulla garanzia che queste lungi dall'essere effettuate con pratiche tali da produrre sofferenza fisica e psichica agli animali inducano, invece, a vivere un rapporto più pieno è consapevole con il proprio animale;

- attività di terapia per i problemi comportamentali, qualora fossero insorti, individuandone le cause, definendone la prognosi, fornendo le terapie comportamentali e nel caso farmacologiche, con la finalità di evitare ulteriori difficoltà e pericoli per le persone e il rischio di abbandono e eutanasia per gli animali;

- opera di coordinamento di progetti tesi a valorizzare l'interazione uomo/animale di tipo assistenziale (pet therapy), zootecnico e didattico (attraverso, ad esempio, l'apertura di luoghi dedicati all'incontro con gli animali domestici e la creazione di aree apposite in ambito urbano ed extraurbano, come le fattorie didattiche).

Nell'ultima raccomandazione si esprime l'auspicio che, sempre più, la professione veterinaria si confronti con i temi di bioetica animale anche per avviare un dibattito a livello sociale sulle scelte di orientamenti che guidano la condotta umana nei confronti delle altre specie.

Si richiama il Protocollo d'intesa tra il Ministero della Sanità e il Comitato Nazionale per la Bioetica (2 marzo 2001) per quanto riguarda il fornire una formazione bioetica a tutto il personale sanitario.

Viene quindi formulato l'auspicio:

- di promuovere la formazione e l'attività di comitati multidisciplinari per la bioetica animale con lo scopo di favorire la transizione (culturale) in atto; in vista sia di un'interpretazione in senso evolutivo delle leggi vigenti in tema di protezione del benessere animale, sia di un approfondimento della riflessione etica e deontologica da parte dei veterinari. Adeguando e valorizzando la professione veterinaria che, accanto al tradizionale ruolo terapeutico, sempre più deve acquisire la consapevolezza di possedere, nella molteplicità delle sue funzioni, un ruolo protagonistico, per ciò che concerne la cura del benessere animale;
- di promuovere la costituzione di comitati multidisciplinari di "*animal care*" operanti per la tutela del benessere degli animali impiegati nella sperimentazione biomedica (in analogia con i comitati etici per la valutazione dei protocolli sperimentali in medicina umana);
- di incentivare le ricerche, per quanto di competenza veterinaria, sui metodi alternativi all'uso degli animali nella sperimentazione;
- di promuovere e incentivare la ricerca sul fenomeno della domesticazione, sul benessere animale e sulle capacità cognitive delle varie specie animali, nonché degli studi sull'etica del rapporto tra esseri umani e animali;
- di operare, nelle scelte che riguardano la gestione delle attività produttive con animali, con il fine di bilanciare le esigenze economiche e le istanze di tutela del benessere e di cura dei bisogni degli animali (etica della biocultura);
- di incentivare le ricerche sulle problematiche della gestione della fauna selvatica a vita libera e in cattività e sull'uso, eventuale, di biotecnologie per il ripopolamento di animali in via di estinzione;
- di promuovere l'attivazione delle attività formative (seminari, corsi professionali, master, specializzazioni, convegni, ecc.) mirate all'accrescimento del livello di consapevolezza e di professionalità di tutti coloro che sono coinvolti nelle attività produttive e di ricerca con gli animali. A tal fine sembra opportuno inserire nei curricula formativi dei veterinari gli studi riguardanti la bioetica;
- di favorire l'integrazione e l'intesa tra ministeri competenti (in particolare Sanità, Istruzione, Ambiente, Politiche Agricole) al fine di incentivare la formazione e sensibilizzazione delle nuove generazioni, e della società in generale, verso le problematiche riguardanti il benessere animale, la salute umana e la ricerca di un rapporto di armonia e di rispetto nei confronti del mondo vivente.

Gli altri documenti del C.N.B.

In diversi altri documenti si possono rilevare elementi che coinvolgono la professione veterinaria, sia come professione medica sia come professione che costituisce un punto di snodo tra le attività umane e la vita animale.

Il documento *Scopi, limiti e rischi della medicina* (2001), chiaramente rivolto alla medicina umana, contiene notevoli spunti di riflessione anche per la medicina veterinaria, in quanto medicina. Seppur rivolte agli animali e quindi, per questo, con implicazioni morali e legali del tutto differenti le considerazioni sulla storia e l'epistemologia della medicina devono essere considerate importanti nel bagaglio culturale del veterinario.

Molti sono i documenti in cui il C.N.B. ha trattato la questione animale in relazione al mantenimento della biodiversità e alla attenzione e al rispetto dovuto alle possibili sofferenze animali.

Nel *Rapporto sulla brevettabilità degli organismi viventi* (1993), nel documento *La clonazione* (1997), nel documento *Sperimentazione sugli animali e salute dei viventi* (1997), nel *Parere sulla proposta di moratoria per la sperimentazione umana di xenotrapianti* (1999), nel documento *Considerazioni etiche e giuridiche sull'impiego delle biotecnologie* (2001) e nel documento *Bioetica in odontoiatria* (2005) il C.N.B. ha sempre espresso chiaramente la necessità di salvaguardare il benessere animale nell'ambito della ricerca scientifica.

La figura del veterinario è direttamente implicata sia nella sperimentazione, come previsto dal decreto legislativo 116 del 1992, sia in tutte le condizioni di detenzione di animali in stabulari.

In questo caso la funzione del professionista consiste nel garantire condizioni di benessere all'animale.

Per certi versi la stessa funzione di tutela dell'animale viene attribuita al veterinario anche nel caso della pet therapy (argomento di lavoro di un gruppo di studio attualmente in attività sul tema *Problemi bioetici relativi all'impiego di animali in attività correlate alla salute e al benessere umani)*.

Nel caso della pet therapy il veterinario viene ad avere anche un secondo compito; quello di partecipare attivamente al lavoro di équipe: selezionando gli animali, considerandone le caratteristiche comportamentali e fornendo elementi per un rapporto uomo-animale più profondo, sentito e fruttuoso.

Anche nel documento *Orientamenti per i comitati etici in Italia* (2001) il C.N.B. ha voluto prendere in considerazione le particolarità della Veterinaria auspicando la formazione comitati bioetici appositi.

Il documento che probabilmente ha avuto più riscontro nella categoria suscitando anche alcune polemiche è sicuramente *Macellazione rituale e sofferenza animale* (2003).

Questo lavoro nato nel gruppo di bioetica interculturale afferma: *"Considerando che la particolare tutela costituzionale riconosciuta nel nostro ordinamento alla libertà religiosa induce a ritenere giuridicamente lecita la macellazione rituale, il C.N.B. la ritiene bioeticamente ammissibile ove sia accompagnata da tutte quelle pratiche non conflittuali con la ritualità stessa della macellazione che minimizzino la sofferenza animale"*

La professione veterinaria è da tempo sensibile a questo argomento e anche al livello di Federazione Veterinaria Europea (FVE) ha espresso la convinzione, che il dissanguamento in assenza di stordimento che si pratica nelle macellazioni rituali costituisca un aumento significativo delle sofferenze per l'animale coinvolto.

Le conclusioni del C.N.B. sono state frutto non della insensibilità verso la sofferenza animale a cui viene attribuito un grande significato etico ma del particolare significato attribuito alla libertà religiosa.

In questo documento emerge l'attribuzione di una chiara importanza alla professione veterinaria nell'individuare, insieme con le comunità religiose, il significato della nozione di "integrità" dell'animale sottoposto macellazione per poterla salvaguardare ai fini del rito e nel contempo poter individuare forme di stordimento ritenute accettabili.

In qualche modo, ai veterinari viene affidato l'importante compito di eliminare, nel nostro contesto sociale, una causa di possibili tensioni interculturali.

L'ultima raccomandazione è di notevole impatto sul sistema industriale di allevamento, trasporto e macellazione, infatti, il C.N.B. afferma *".. le osservazioni svolte a proposito della macellazione rituale costituiscono lo spunto per una riflessione più generale che*

conduca ad un rapporto maggiormente responsabile tra gli esseri umani e gli animali, affrontando anche il problema dei maggiori costi economici per il consumatore che una impostazione bioeticamente corretta di tale rapporto implica."

Prospettive per la veterinaria

A mio parere, la professione veterinaria, per quanto riguarda la componente della sua attività che la designa a garante degli interessi animali, si trova, già fin d'ora e probabilmente si troverà sempre più in futuro, nella scomoda posizione di osservatore con poche possibilità operative. Il ruolo di spettatore privilegiato impedisce, però, di non notare, come una vita sempre più coinvolta nella tecnologia allontani gli animali dalle sole condizioni che saprebbero gestire direttamente: quelle della naturalità.

Come si è detto, gli animali da reddito, allevati per le produzioni, sono sempre più coinvolti nella condizioni di merci in un mercato globale, malgrado le normative che ne tutelano il benessere.

Questa situazione di apertura dei mercati è sicuramente utile al consumatore per la sua capacità di contenere i prezzi e favorire i consumi, ma, al tempo stesso, bisogna dire che non si può gestire allo stesso modo la produzione e il commercio di merci inerti, come le automobili o i telefonini, e quella di merci viventi e sensibili come gli animali.

Nei confronti degli animali da affezione risulta l'impressione che siano sempre più inglobati in un meccanismo di consumo: per cui l'acquisto dell'animale stesso, anzi dell'esponente di una razza, e di tutto ciò che serve al suo mantenimento, compresi programmi di educazione, allontani dalla considerazione della individualità animale che è l'unica forma di rispetto reale.

Nella operatività quotidiana cosa "altro" può fare la professione veterinaria?

Nella prospettiva dell'adozione di una visione unitaria della salute animale, deve cercare di elaborare principi guida e valori deontologici di riferimento al fine di rendere coerenti le scelte, gli orientamenti e i comportamenti pratici adottati in veterinaria nei confronti dei soggetti animali "da affezione" rispetto a quelli adottati invece per gli animali "da reddito".

Incentivare l'adozione nella pratica veterinaria di procedure di decisione clinica da condividere con chi ha la responsabilità degli animali: tali procedure devono intendersi come finalizzate alla piena e circostanziata informazione sul benessere animale e alla problematizzazione etica delle pratiche che li riguardano.

Fornire un impegno concreto affinché non vengano diffusi messaggi, soprattutto mediante i mezzi di comunicazione di massa, tesi alla banalizzazione delle problematiche del rapporto tra esseri umani e animali.

Nel rapporto con la collettività deve, spingere a considerare le discordanze tra il pensare e l'agire presenti nella nostra società, fino, forse, a far riflettere su una diversa modalità di sviluppo se si intende realmente prendere in considerazione il benessere animale.

BIOETICA E DISAGIO MINORILE

CONS. LIVIA POMODORO

L'opportunità concessami di trattare un argomento, quello del disagio giovanile, trasversale al sistema di discussione sulle questioni bioetiche ed etiche è, a mio giudizio, un segnale di attenzione al mondo adolescenziale.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica non si è occupato con un documento organico della questione connessa al disagio, salvo per una parte peraltro riferita ad un documento del 1998 riguardante il suicidio degli adolescenti come problema bioetico.

Quel tema, infatti, il disagio esistenziale e relazionale che conduce al suicidio, riprendeva in modo specifico una riflessione importante riferita alla sofferenza della galassia giovanile.

Il C.N.B. però nei 15 anni di lavoro si è occupato dell'infanzia e dei giovani sotto vari profili, benché non specifici, proprio a testimoniare quanto sia stata presente alle sue riflessione una questione così rilevante per il futuro dell'umanità.

Per indicare rapidamente i documenti d'interesse sul punto, segnalo quello relativo al consenso informato (documento del 1992) poiché esso, nell'ambito più generale delle questioni relative al consenso informato, contiene elementi importanti che riguardano il consenso dei minori, nella evidente consapevolezza che i ragazzi e i giovani sono persone cui va rispetto e adesione ove in grado di operare, aiutati, scelte che li riguardano direttamente.

Un altro documento abbastanza interessante anche sul modo di concepire i diritti della persona-bambino e infante riguarda i trapianti degli organi nell'infanzia, documento quest'ultimo giustamente qualificato come di bioetica di frontiera.

Il documento trattava della donazione di organi proprio in riferimento al rispetto che si deve in modo assoluto, alla persona-bambino.

Tuttavia, il documento che considero fondamentale sul punto è quello denominato *Bioetica con l'infanzia* già citato dal Prof. Nordio e licenziato nel gennaio del 1994.

Esso ha rivisitato organicamente tutto il tema della cultura dell'infanzia a partire dalla rilevanza bioetica del complesso mondo di relazione degli adulti con i bambini e gli adolescenti e di qui ovviamente il rilievo per il nostro discorso. Il documento, infatti, costituisce, a mio giudizio, una guida essenziale per comprendere il senso dell'educazione alla complessità e al tempo stesso per riflettere sulle questioni che, a partire dalla visione della dignità dell'uomo, pongono le domande più frequenti sul disagio dei giovani e sulle risposte possibili per prevenirlo e per curarlo, soprattutto in relazione al concetto di dignità umana immanente ma sempre da conquistare.

Quest'ultima proposizione è tanto importante da indurre a suggerire per il futuro che sui riflessi del disagio della società in relazione alla crescita dei giovani e degli adolescenti il Comitato torni a riflettere.

Molto è mutato nel vivere civile, il sistema relazionale è diventato più complesso e questo non può che porre, ove non adeguatamente indirizzati, problemi ulteriori all'equilibrio esistenziale dei nostri giovani e dei nostri ragazzi. Non c'è dubbio che molte situazioni di disagio minorile hanno la loro origine proprio in un sistema educativo che delle difficoltà e dei malesseri suindicati non tiene alcun conto. I richiami del documento, importanti e significativi, all'educazione alla complessità, all'educazione alla bioetica, al prendersi cura di sé, alla tutela dei diritti dei minori e dei giovani, secondo le linee guida "dell'interesse superiore del minore" (era di quegli anni il dibattito sul significato e sul

senso di questo termine introdotto già dal 1967 con la prima legge sull'adozione nel nostro Paese) rappresentano un contributo di riflessione ancora oggi assai attuale per coniugare e non disgiungere, nel disagio e disadattamento, il mondo degli adulti e il mondo dei giovani. Questo è un punto sul quale desidero richiamare l'attenzione: non esiste un mondo dei giovani che non sia la conseguenza, lo specchio e al tempo stesso la reciproca sfida del mondo degli adulti e delle nuove generazioni. Non comprendere questo e pensare ad una dimensione specifica e peraltro marginale della questione giovanile è, a mio giudizio, un grave errore sociale e prima ancora culturale.

Nel dicembre 1995 il C.N.B. era tornato ad occuparsi dell'infanzia con un documento curato sempre dal Prof. Nordio che sottolineava da un lato come la venuta alla luce di un bambino in una famiglia nucleare o estesa fosse la fase di estensione del ciclo vitale della famiglia stessa, così come diceva l'OMS, dall'altra poneva un doveroso accento sui contenuti dei programmi di educazione alla salute riproduttiva allo scopo non solo di favorire l'integrazione tra i protagonisti dell'evento e i professionisti tecnicamente impegnati a proteggerlo, ma soprattutto sottolineando il diritto morale ad ottenere dal sistema sanitario, nei singoli servizi in cui è articolato, interventi che salvaguardassero sia la salute della madre che del bambino e del feto.

Questa condivisibile lettura dell'evento data dal Prof. Nordio induce a ripensare al fatto che il disagio ha sicuramente origine, anche se non solo, nelle avverse condizioni di nascita. E ancor di più, a mio giudizio, è doverosa la massima attenzione e cura a quel rapporto prezioso di progetto esistenziale che coinvolge i genitori e la società stessa e che pone le premesse, pur nella doverosa conquista di un autonomo benessere fisico e morale in progress, di una qualità della vita che rispetti, appunto, la dignità della persona fin dal momento della nascita.

Nel 1996 venne redatto un documento nel quale, ancora una volta, trasversalmente ma con forza, rientra il discorso del disagio dei giovani, come conseguenza alla mancata insufficiente attenzione al mondo della nascita e al progetto genitoriale.

Quel documento riguardava, e non vi sembrerà strano che io lo citi qui, le questioni e i problemi posti in relazione al neonato anancefalico. Il documento ovviamente è attento al progetto genitoriale e alle difficoltà del genitore che si trovi di fronte ad una situazione così complicata e dolorosa Esso è però singolare, perché (ho cercato di leggerlo in trasparenza, più attraverso il non detto che il detto) vengono poste in evidenza le situazioni psicologiche e morali che riguardano il vissuto dei genitori rispetto alla progettata "nascita". Essi, nell'eventuale, consentito trapianto possono vedere una giustificazione, seppur parziale, all'esperienza vissuta e quindi possono sentirsi in qualche modo gratificati nella speranza genitoriale dalla scelta fatta, ma a me preme sottolineare come in questo mutato progetto tutto sia finalizzato ad un futuro e ad un divenire anche "virtuoso" della filiazione.

Altro tema sul quale il C.N.B. è intervenuto riguarda il "bambino e l'ambiente". Questo tema è particolarmente attuale perché prende le mosse non da quesiti specifici, ma dalla necessità di allargare ulteriormente la riflessione bioetica incentrata sull'infanzia vista nella sua dimensione altra ed autonoma rispetto agli adulti ma al mondo adulto ben correlata. Può nascere, dunque anche da altri fattori cosiddetti ambientali proprio ciò che si evidenzia come disagio minorile.

Il documento parte dalla doverosa premessa che l'infanzia e l'adolescenza non sono il tempo dell'attesa dell'adultità, ma rappresentano tappe caratteristiche del percorso emancipativo e tali tappe sono severamente segnate dal tipo di realtà nella quale si è inseriti. Anche questo è un documento che va letto molto in controluce, considerando appunto l'ambiente nella sua interezza e perciò secondo i tanti segmenti in cui si articola e

che riguardano il mondo naturale, fisico, chimico, biologico, materiale e socio-culturale, individuato come il luogo, l'habitat nel quale ci si forma e nel quale si subiscono le sconfitte o si attivano le potenzialità. Nel documento, pur nella sua forse eccessiva sintesi, sono indicate le vie di formazione e impegno necessarie a supportare un corretto rapporto tra ambiente, latamente inteso, ed i giovani e i ragazzi, rapporto che non può prescindere da un'adeguata cultura dell'infanzia.

Il tema del disagio giovanile è trattato in maniera più consistente nel documento già citato, redatto nel 1998, relativo al suicidio degli adolescenti. Il C.N.B. si occupa del tema sottolineando come la drammatica logica del suicidio investe nello stesso tempo la libertà e la vita e in questo è il cuore della questione.

Partendo dalla premessa che la bioetica assuma a proprio dover essere la difesa della vita, il documento chiarisce che la tensione al suicidio è attentato alla vita. Gli esperti sottoscrittori, a partire dalla lettura dell'enciclica *Humanae Vitae*, affidano alla bioetica e riformulano in chiave etica la questione del suicidio secondo le condivisibili brevi considerazioni che seguono: il suicidio non deve accadere perché non deve accadere che la vita si rivolti contro se stessa, perché la vita è l'unico orizzonte comune di pensabilità del nostro essere reale che sia altresì affidato alla nostra comune responsabilità. Nel testo si affronta appunto il disagio dell'uomo e un intero capitolo è dedicato al disagio degli adolescenti come causa di un simile tragico epilogo. Disagio visto come l'essere al mondo in una società complessa ed essere, nel passaggio dall'adolescenza all'adultità, condizionati e talora oppressi da una serie di circostanze, comportamenti ed eventi che dipendono tutti insieme da se stessi e dalla collettività e che rendono difficile il percorso dell'adolescente.

L'adolescenza è del resto l'età del malessere, non solo perché la nostra società rende sempre più arduo e difficile il passaggio ad una responsabilità adulta coerente, ma anche perché non si può dimenticare quanto possono essere determinanti le problematiche relazioni interne alla famiglia, le relazioni cioè che costituiscono il perno su cui si fonda la crescita e la formazione della personalità del ragazzo, relazioni tutte che ogni individuo soggettivamente instaura fin dalla nascita. Poiché, come si è detto, la prima relazione è quella costruita all'interno del nucleo famigliare, il documento richiama alla responsabilità di guardare ai ragazzi, ai giovani e alla crescita della loro personalità non tanto per definire cosa si intende per disagio, perché forse non potremo mai definirlo compiutamente, ma per osservare i comportamenti impropri o scorretti, campanelli d'allarme delle condizioni non armoniche di crescita e sviluppo.

La letteratura sul disagio e sulle espressioni del disagio giovanile è assai ampia. Le definizioni statiche e predeterminate non ne rendono però possibile una vera lettura critica e propositiva. Esso va contestualizzato, dal momento che trova modalità di espressione estremamente diverse da una generazione all'altra, in relazione anche al mutamento delle condizioni cui prima si è fatto cenno: a partire dal disagio interrelazionale a quello indotto dal sistema sociale, dall'ambiente, dalla cultura dominante in un determinato momento storico.

È soprattutto in relazione ai principi fondamentali della nostra esistenza e delle nostre responsabilità di genitori e di soggetti che vivono in questa società che la questione si fa difficile e complessa. Del resto della galassia giovanile conosciamo sempre troppo poco e del disagio ci accorgiamo sempre troppo tardi. A parziale discolpa dei comportamenti degli adulti, che pure hanno gravissime responsabilità, va detto che è davvero molto difficile penetrare in mondi che spesso si chiudono alla nostra conoscenza, rivendicando autonomia e indipendenza. Tuttavia dal documento dal quale siamo partiti viene un monito comune, presente e costante anche in tutti gli altri documenti: prevenire!

Tutti i documenti fanno infatti un grande uso della parola prevenzione, ma in particolare questa idea di prevenzione del disagio adolescenziale viene individuata a partire dalla capacità di trasmettere il valore positivo proprio della competenza bioetica, cioè l'amore per la vita. Ciò mi è parso molto significativo almeno come linea guida di carattere generale per coloro che della prevenzione debbono occuparsi o che la prevenzione e il significato della prevenzione in materia di disagio giovanile studiano e commentano.

Il documento del '99, relativo al diritto del bambino a vivere in un ambiente non inquinato, ha riproposto il problema della qualità della vita e il primato della tutela dei diritti e dei valori umani rispetto ai quali non è ammissibile alcuna forma di disattenzione. Anche altri documenti del Comitato che si sono succeduti (nei quali comunque non si parla in maniera specifica di disagio minorile), si occupano incidentalmente dell'infanzia e dei giovani. Vorrei ricordare il documento su psichiatria e salute mentale del novembre 2000. In esso viene fortemente sottolineata l'etica dell'autonomia della promozione dei diritti del paziente anche indipendentemente dalla sua capacità di esercitarli, problema importantissimo per i giovani e per gli adolescenti soprattutto nella consapevolezza che ciò ha una profonda valenza etica. Il riconoscimento dei diritti a priori costituisce per chi non può rivendicarli in via autonoma l'unica occasione per un possibile cambiamento.

Interessante poi è tutto quanto nello scritto attiene al problema della prevenzione della malattia mentale: un'indicazione sottolineata fa riferimento proprio a specifiche misure di intervento per i minori come strumento primario di tutela della salute, soprattutto laddove la storia famigliare induce a ritenerne la necessità.

Tutto si tiene, anche dal nostro punto di vista, dal momento che non è pensabile non ci sia attenzione per quelle forme di disagio minorile che nascondono qualcos'altro, oltre il malessere, la vera e propria malattia mentale. Tutto ciò non può essere decifrato e compreso se non con la presenza e l'attenzione della famiglia, avvalendosi di quei professionisti la cui serietà e la cui capacità di esercizio del proprio sapere sono stati già evocati dal prof. Nordio, invitando a fare un grande sforzo perché davvero ci si industri di mettere in campo forti e motivate professionalità per un divenire positivo dei giovani e della società.

Il disagio sommerso può essere individuato e non emergere solo quando diventa patologia, esso può e deve essere prevenuto, individuandone cause e rimedi tempestivi.

Per sommi capi voglio ancora dar conto, pur in un discorso difficile soprattutto perché troppo frammentario, del documento su violenza, media e minori licenziato nel 2001. Il documento pone con evidenza l'attenzione da parte del Comitato alle relazioni, anche extrafamigliari, per il riflesso che esse hanno sul comportamento dei giovani.

Tanti sono i messaggi indagati, tutti quelli, appunto, che costituiscono forme di dipendenza per quanto riguarda la formazione della personalità dei giovani e dei ragazzi (per fare un esempio, basti pensare ai media). L'indagine e la riflessione hanno rivisitato infatti tutti gli elementi che possono influenzare i giovani; lo stile di vita, il sistema sociale nel quale viviamo, i comportamenti degli adulti percepiti come testimonianza.

Anche quelle che appaiono caratteristiche positive del comportamento degli adulti rispetto alla crescita dei ragazzi possono generare disagio. Per esempio, tentare di far superare rapidamente ai bambini l'età dell'infantilità per condurli ad un'adolescenza anticipata, magari finalizzata alla presenza in spettacoli televisivi piuttosto che in pubblicità, è una delle condizioni rispetto alle quali i bambini reagiscono apparentemente con divertimento come in un gioco. Nessuno sembra invece preoccuparsi di esaminare quali effetti abbiano su di loro questi agiti, primi fra tutti le frustrazioni e i rapporti con il mondo esterno amplificati dalla visibilità mediatica.

Sono tante le forme di disagio che possono addirittura diventare patologia e che trovano fondamento anche nei comportamenti diseducativi degli adulti. I ragazzi sono stimolati a comportamenti non corretti non di rado proprio dalla proiezione egoistica dei desideri degli adulti, genitori in particolare.

Il Comitato ha avvertito la necessità, a partire dai tanti pericoli evidenziati, di ragionare di bioetica con l'adolescenza in una dimensione di superamento, anche culturale, dei tanti attuali ostacoli e spero davvero che vi sia spazio nella sua agenda futura per riprendere questi temi non meno importanti di tanti altri sui quali i riflettori sono già accesi.

Si è più volte ripetuto che le generazioni future hanno bisogno di essere aiutate in una crescita "buona" e ciò può verificarsi solo adeguandosi a valori alti della vita e dell'etica. Bisogna essere consapevoli dell'importanza per i ragazzi di testimonianze che, per la loro crescita educativa, siano forti e responsabili. I media peraltro hanno oggi un rilievo fondamentale nella formazione della personalità dei ragazzi e le raccomandazioni poste a conclusione di quest'ultimo documento sono, a mio giudizio, assolutamente essenziali e condivisibili. Esse si riferiscono alla famiglia, richiamandone la responsabilità nell'educazione e nella relazione, si riferiscono alla scuola e il tema esige ormai un ripensamento sulla indispensabilità di alleanza sinergica virtuosa tra scuola e famiglia; si riferiscono, ovviamente agli stessi media, alla pubblicità e alle istituzioni.

Vorrei ancora ricordare che anche in tema di orientamenti bioetici per l'equità nella salute, documento del 2001, vi è qualche riferimento al significato profondo della tutela della salute al fine di evitare il disagio dei giovani.

Il nostro disinteresse o la nostra distrazione rispetto all'esigenza di tenere in sommo conto i deboli e le generazioni future proprio in relazione alla salute fisica e mentale è colpevole in ogni caso.

Devo dirlo con grande amarezza ma mi sembra ancor più colpevole quando per esempio non si cerca di fare una qualche riflessione su tutto quello che è utile e necessario per il superamento del disagio giovanile espresso dai giovani stranieri presenti sul nostro territorio. I loro problemi sono ancora più gravi e complessi ed esigono ancora di più la nostra attenzione anche bioetica. La bioetica può e deve essere la chiave di volta per interpretare e modificare il modo di essere della nostra società rispetto alla complessità del vivere. L'ultima considerazione voglio dedicarla ai temi specifici che pure sono stati affrontati da questo Comitato in materia di reati contro i giovani e commessi dai giovani: per esempio per quanto riguarda l'abuso di sostanze stupefacenti ed in particolare i rischi del tabagismo. Anche qui non possono non condividersi analisi e soprattutto indicatori di prevenzione: la fuga dalle responsabilità anche della crescita, la solitudine, il degrado e l'impossibilità di rinvenire speranze di futuro sono alla base di tali fenomeni e urgente diviene l'interpello alle coscienze di tutti per impedire che le future generazioni perpetuino rischi così gravi e compromettenti.

In conclusione il tema del disagio minorile riferito alla bioetica deve formare oggetto "centrale" del lavoro prossimo futuro, esso è in fondo il grande tema dell'educazione alla vita secondo valori e principi, che, con autorevolezza e condivisione ampia, dalla bioetica sono stati fino ad oggi elaborati e condivisi.

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

PROF. FRANCESCO D'AGOSTINO

Le conclusioni di un Convegno denso come questo, che si è sviluppato in ben dieci sessioni diverse di lavoro, ognuna delle quali è stata capace di accogliere dalle cinque alle sette relazioni, vanno lasciate a coloro che al Convegno hanno partecipato e a coloro che avranno interesse a leggerne gli *Atti*. Chi attualmente presiede il Comitato può solo osservare come, al di là dell'occasione – che pure in sé e per sé è tutt'altro che banale – di celebrare i quindici anni di attività del Comitato Nazionale per la Bioetica, questo Convegno abbia consentito una pubblica verifica di quello che il Comitato in quindici anni di intenso lavoro è potuto obiettivamente divenire: un'istituzione consolidata nella società civile italiana, un'istituzione culturale di alto prestigio, capace di produrre non solo indicazioni etiche e bioetiche, ma più in generale *cultura*.

Dal Convegno sono emerse alcune conferme e si sono resi evidenti alcuni orientamenti. È stato ampiamente confermata un'intuizione che, fino ad alcuni anni fa, poteva essere ritenuta pionieristica e cioè che la Bioetica ingloba l'etica medica intesa in senso stretto ed anzi va molto al di là di essa. La Bioetica deve ricomprendere l'etica con gli animali così come deve ricomprendere l'etica ambientale; i bioeticisti devono assume ad oggetto dei loro interessi i problemi della della biosfera. Il Convegno ha dato e soprattutto ha motivato queste conferme. Ancora: è emerso molto bene da questo Convegno come la Bioetica debba essere *critica* nel suo principio. Essa non può limitarsi semplicemente a fare dossografia, cioè ad esporre con fredda correttezza le varie opinioni in materia delle diverse scuole dei bioeticisti. Assumendosi tutte le sue responsabilità, la Bioetica valuta, giudica, propone, ovviamente sempre nel rispetto di tutte le opinioni, ma senza mai cadere (o decadere) nell'ingenuità di ritenere che tutte le opinioni debbano avere lo stesso valore epistemologico. Noi siamo convinti del contrario: se tutte le opinioni vanno rispettate, è perché vanno rispettate *tutte le persone;* ma il rispetto che si deve ad una persona non può giustificare la rinuncia ad una critica puntualmente rigorosa e razionalmente lucida delle sue opinioni, quando appaiono epistemologicamente o moralmente fragili e discutibili.

Ancora – È emerso molto bene dai lavori di questo Convegno quanto sia marginale e poco interessante epistemologicamente quella distinzione di fondo tra bioetica cattolica e bioetica laica, che ancora viene, anche autorevolmente, proposta. È noto come alcuni membri del Comitato (pochi per la verità) ritengano che questa distinzione sia imprescindibile. Mi sembra però di poter dire che sia per la maggior parte dei membri del Comitato che per la maggior parte dei partecipanti a questo Convegno questa distinzione sia poco rilevante. Lo dimostrano le cose stesse: il fatto cioè che su *quasi* tutte le questioni essenziali con le quali il C.N.B. si è confrontato la distinzione cattolici/laici non sia mai stata significativa ai fini dell'elaborazione e dell'individuazione del parere del Comitato. E lo dimostra il fatto che *mai* il Comitato ha utilizzato, per i suoi pareri, argomentazioni religiose, bibliche, dogmatiche, conciliari, magisteriali, teologiche. I dibattiti all'interno del C.N.B. – così come quelli che si sono avuti nel corso di questo Convegno – hanno sempre avuto a loro fondamento argomentazioni *razionali,* aperte alla critica della *comune ragione umana.* È noto – né qui intendo negarlo – come la fede possa *nutrire* la ragione e donarle

una particolare sensibilità; ed è altrettanto noto come si possa fare filosofia all'interno di un orizzonte di fede. Qualcosa di non molto diverso, dal punto di vista paradigmatico, avviene quando una *ideologia* fornisca un contesto operativo all'uso (buono o cattivo che sia) della ragione umana. L'essenziale comunque è che alla fin fine sia sempre e solo la *ragione* a compromettersi; che solo con riferimento alla *ragione* si sviluppi il dibattito su temi sociali, politici, etici e bioetica. Un confronto che avvenga attraverso il *medium* della ragione sarà sempre un confronto aperto, produttivo, rispettoso, paziente e tollerante, critico e autocritico e soprattutto doverosamente rispettoso delle ragioni altrui. Tale è sempre stato il confronto delle idee all'interno del Comitato e tale mi auguro che possa sempre restare. Non dovremo mai chiederci in futuro (così come mai si sarebbe dovuto chiedere in passato) quale sia la fede religiosa di un membro del Comitato. Un solo requisito appare indispensabile per essere ritenuti meritevoli di appartenere al C.N.B.: la presenza di quel doveroso rispetto verso la *comune ragione umana,* che rende possibile che si apra un dialogo fruttuoso tra persone dotate di rigorosa onestà intellettuale.

Altre lezioni sono emerse da questo Convegno. Tra le tante, mi appare fondamentale quella che concerne la pari attenzione che bisogna prestare alla *salute mentale* e alla *salute fisica*. La lezione magistrale dl professor Adriano Ossicini e le relazioni presentate alla sessione di lavoro dedicata alla *Bioetica e Psichiatria* hanno ampiamente confermato che questo è uno dei punti cruciali su cui il C.N.B. deve continuare a battersi. Bisogna portare all'attenzione dell'opinione pubblica, ancora con maggiore intensità, il principio secondo il quale, nel contesto del *diritto fondamentale alla salute*, il diritto alla salute mentale deve avere lo stesso riconoscimento del diritto alla salute fisica. Ancora, è emerso dai lavori di queste giornate il fatto che la Bioetica per sua natura deve allargarsi prolungarsi in una *Biogiuridica*. Questo è un punto che tocca particolarmente da vicino il Comitato Nazionale nella sua attività istituzionale e specifica. È stato già ribadito in varie occasioni durante questo Convegno come il C.N.B. non sia un'accademia, né è un istituto di ricerca: esso è un organo istituito per fornire orientamenti e indicazioni alle istituzioni del nostro Paese. Sappiamo come quasi tutti i problemi bioetici chiedano di essere tradotti in una normativa saggia, intelligente e sempre rigorosamente rispettosa dei dati scientifici e delle sensibilità etiche e culturali del nostro paese. Questo è possibile solo se si è in grado di istituire un efficace raccordo tra bioetica e biogiuridica. Parecchie relazioni che abbiamo ascoltato durante il nostro convegno ci hanno ulteriormente confermato su questo punto.

Infine, abbiamo tutti preso atto che quello dell'*equità della salute*, che è stato l'oggetto dell'ultima lezione magistrale del Convegno, è un problema assolutamente essenziale. Abbiamo tutti imparato dalla lezione del Professor Giovanni Berlinguer come alcuni fondamentali valori etici debbano essere assolutamente rispettati dalla prassi politica non solo nazionale, ma soprattutto planetaria. In altre parole: l'etica ha un primato sulla politica, se per politica intendiamo orientamento al *bene settoriale di etnie e di gruppi di interessi* e per etica intendiamo orientamento al *bene umano universale*. Ottima cosa l'istituzione dei *Comitati nazionali di bioetica*, purché non si creda che per loro opera la bioetica debba promuovere ridicole vocazioni nazionalistiche. La Bioetica, così come ogni forma di sapere filosofico, o ogni forma di sapere scientifico, non può tollerare chiusure di alcun tipo e meno che mai chiusure ordinamentali, ideologiche e nazionalistiche. Dobbiamo lavorare in una prospettiva planetaria, perché non solo il destino dell'uomo o è planetario o non è, ma lo stesso destino del *bios* non può se non illusoriamente essere rinchiuso in contesti angusti e circoscritti.