

MARIA ANTONIETTA LA TORRE

LE TRE “A” DELLA BIOETICA: AUTODETERMINAZIONE, AUTONOMIA, ACCOGLIENZA

Il mio intervento costituisce il tentativo di individuare alcuni elementi peculiari del profilo etico-teoretico che l'Istituto Italiano di Bioetica Campania ha sviluppato in 25 anni di attività (e dunque, implicitamente, anche del mio personale percorso di studio in ambito bioetico), ma nel contempo di focalizzare l'attenzione su taluni paradigmi che, a mio avviso, connotano il modello di una bioetica finalmente matura, un modello, almeno in parte, condivisibile anche da punti di vista e ideologie eterogenee. Le tre categorie di *autodeterminazione*, *autonomia*, *accoglienza* mi paiono idonee a delimitare uno spazio possibile di intersezione tra istanze differenti, per altro arricchito e, in un certo senso, unificato da un altro paradigma di ordine più generale, caratterizzante il percorso dell'Istituto Italiano di Bioetica e introdotto dalla fondatrice, prof. Luisella Battaglia, ossia il paradigma della complessità. Quest'ultimo è comunemente associato alla bioetica ambientale, e precisamente alla capacità che la tecno-scienza ha finalmente acquisito di guardare al pianeta come un insieme di elementi viventi in interrelazione, entro il quale occorre pertanto adottare un metodo di indagine non settoriale, volto a comprendere le estese e gravi ripercussioni dell'agire umano nel tempo e nello spazio e a considerare le relazioni causa-effetto tra i fenomeni non in maniera meccanicistica e parcellizzata e con un approccio veteropositivistico ormai, con tutta evidenza, obsoleto, bensì come parti di una “rete” o, di volta in volta, manifestazioni di una comunità di viventi. A ben vedere, l'approccio della complessità, ispirato all'idea di Edgar Morin che ciascun individuo è sia fisico, che biologico, che culturale e spirituale, e dunque va compreso considerando l'insieme di questi elementi¹, contribuisce in maniera assai significativa a cogliere le diverse sfumature della definizione ampia e multifattoriale della salute e

1 E. Morin, *Le vie della complessità*, in G. Bocchi, M. Ceruti (a cura di), *La sfida della complessità*, Feltrinelli, Milano 1994, pp. 49-60; Id., *Il paradigma perduto*, Bompiani, Milano 1974.

del benessere che connota le culture occidentali avanzate e induce ad adottare un approccio globale e *sistemico* non solo al pianeta, ma all'individuo, sano o malato che sia, e alle sue necessità, strettamente correlate alla sua cultura e visione della vita, alla sua nozione di salute e a quelli che considera i propri bisogni, pur se, talvolta, e sempre più frequentemente, si tratti di bisogni indotti. Come il pianeta è un insieme fisico-bio-antropologico, così l'essere umano, all'interno di questo sistema, è egli stesso un'entità sistemica, irriducibile al solo organo malato o alla mera condizione di disagio temporaneo, oppure alla particolare richiesta di accudimento e cura, che non tenga conto del "sistema" entro il quale egli si muove, ma che in fondo egli stesso è².

1.

Il diritto all'autodeterminazione trova il proprio fondamento nella dottrina, ormai codificata, relativa al consenso informato, esplicitamente tutelato nell'art. 3 della *Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione europea*³, che tratta del diritto all'integrità e, per l'appunto, al consenso libero e informato della persona, ma per esso si trova una base anche negli articoli 13 (libertà di disporre della propria persona) e 32 ("Nessuno può essere obbligato a 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") della nostra Carta costituzionale, e nell'articolo 33

-
- 2 Un *sistema* è un insieme costituito sia da oggetti che dalle relazioni tra questi e tra le loro caratteristiche, che esiste come insieme proprio in virtù dell'interdipendenza tra le sue parti. Un terreno agricolo è un ecosistema complesso perché contiene moltissimi organismi viventi e perché prevede scambi costanti tra terreno, piante, animali, ed è tale anche grazie all'energia solare, e tutti questi elementi sono necessari alla sua vitalità, entro un ciclo unico che coinvolge tutto il pianeta. Si tratta di un'interdipendenza e di una *reticolarità*, che connota non solo gli elementi fisico-chimici-biologici, ma anche quelli sociali e culturali. Cfr. ad es. F. Capra, *Il punto di svolta*, Milano, Feltrinelli 1984; L. von Bertalanffy, *Teoria generale dei sistemi. Fondamenti, sviluppi, applicazioni*, (1968), Istituto Librario Internazionale, Milano 1971.
 - 3 Articolo 3. Diritto all'integrità della persona. 1. Ogni individuo ha diritto alla propria integrità fisica e psichica. 2. Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: – il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge, – il divieto delle pratiche eugenetiche, in particolare di quelle aventi come scopo la selezione delle persone, – il divieto di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali una fonte di lucro, – il divieto della clonazione riproduttiva degli esseri umani.

della L. 833/78⁴ e, ancora, nella *Convenzione sui Diritti dell'uomo e la bio-medicina* o *Convenzione di Oviedo*, primo strumento giuridico internazionale a salvaguardia degli individui umani da ogni abuso, la quale, del pari, sostiene la necessità del consenso libero e informato ad ogni intervento nell'ambito della salute (art. 5). Il principio di autodeterminazione è infatti, nella riflessione bioetica, in buona misura il risultato della “rivoluzione copernicana” realizzatasi con lo storico passaggio dal paternalismo medico tradizionale al riconoscimento dell'autonomia del paziente: il “paziente” non si limita a “patire”, non è, cioè, passivo destinatario di decisioni altrui, ma diviene agente e quindi pienamente soggetto all'interno della relazione terapeutica e, in quanto soggetto, attivamente decisore, esercitando la libertà. La *Carta europea dei diritti del malato*, oltre a sostenere il diritto ad esprimere il consenso, considera prioritario il *diritto alla libera scelta*⁵, affermando che “ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari sulla base di adeguate informazioni” (art. 5).

Benché nelle fonti del diritto non si trovi una definizione né codificazione esplicita del principio di autodeterminazione in quanto tale, ad esso si fa ormai ampiamente appello in diversi settori, sottintendendo che esso sia desumibile dai principi che reggono il nostro ordinamento⁶. La sua centralità, per altro, è attestata, a mio avviso, dal suo configurarsi per molti aspetti quale elemento discriminante tra i due “partiti” del *pro-life* e del *pro-choice*, ossia tra i sostenitori dell'idea dell'indisponibilità della vita *versus* chi difende il diritto di scelta in ogni aspetto dell'esistenza, (dicotomia che sintetizza efficacemente le due grandi “famiglie” teoriche della riflessione bioetica, tradizionalmente classificate come bioetica laica e bioetica cattolica) poiché da esso scaturiscono significative differenze nell'indicazione delle opzioni di cura e di condotta considerate lecite. Molte sentenze hanno sancito il principio di autodeterminazione come un diritto inviolabile, che acquisisce in tal modo pari dignità rispetto agli altri diritti fondamentali

4 La Legge istitutiva del SSN stabilisce che le prestazioni sanitarie devono avvenire di norma su base volontaria e anche in caso di trattamenti sanitari obbligatori vanno rispettate la dignità individuale, i diritti civili, la libera scelta del curante, ecc.

5 Articolo 4. Ogni individuo ha il diritto ad accedere a tutte le informazioni che lo possono mettere in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alla ricerca scientifica.

6 D. Morandini, *L'origine moderna del principio di autodeterminazione. Riflessioni critiche sul pensiero giuridico – politico di John Locke*, in “Tigor: Rivista di scienze della comunicazione”, a. IV, n. 2, 2012.

dell'individuo, pari importanza e valenza, ad esempio, rispetto al diritto alla vita, e dal quale conseguono altre tutele della persona. Rodotà, ne *Il diritto di avere diritti* ha dedicato un intero capitolo all'autodeterminazione⁷, considerandola la massima espressione della libertà individuale e sottolineandone l'ineludibile corrispettivo in termini giuridici. I progressi biologici e biomedici hanno arricchito la lista delle circostanze che richiedono una scelta, con la conseguenza di estendere le occasioni di applicazione di tale principio e, come corollario, di riaccendere la discussione circa i limiti della legittimità di interferenza da parte del potere costituito sulle scelte individuali: sottratto l'essere umano al suo destino meramente biologico, in quanto si è acquisita la capacità di incidere sulla vita stessa, si moltiplicano gli spazi di esercizio di preferenze e il numero delle decisioni da assumere. Nessuna coercizione della libera volontà dell'individuo può essere giustificata e certo una deliberazione legislativa, seppure adottata a maggioranza, non può violare la dignità del singolo e la sua autonomia nel governo del proprio corpo. Storicamente, si tratta di una novità sostanziale nella disciplina della cura e della salute. Il diritto alla salute è "diritto e libertà di essere, di disporre di sé e di autodeterminarsi giuridicamente tutelato a prescindere dalla conseguenza sul piano della cura di una patologia in atto"⁸.

Al di là dei limiti fattuali alle richieste che possono essere soddisfatte dal terapeuta o dal sistema sanitario⁹, da un punto di vista etico e in linea di principio occorre ammettere che, se condotte considerate illecite in talune epoche o circostanze divengono in seguito, e in effetti sono divenute oggi, plausibili e/o giustificabili, tale evoluzione non andrebbe considerata una pericolosa deriva, determinata da una crisi dei criteri di giudizio morale tradizionali, bensì come il risultato dell'intersecarsi di due fattori: i cambiamenti nel costume e gli avanzamenti, appunto, delle tecniche biomediche, che comportano un aumento delle possibilità di scelta e, di conseguenza, delle istanze. Avere più scelta, a mio parere, è, infatti, un progresso e non una minaccia; per altro, le trasformazioni nelle visioni del mondo, nelle aspettative e nei giudizi morali non soltanto sono storicamente inevitabili, ma non possono, nei fatti, essere coercitivamente neutralizzate. Compito della scienza e della medicina è soddisfare gli interessi del più ampio numero possibile di individui, facilitando i loro progetti di vita, dunque tutte

7 S. Rodotà, *Il diritto di avere diritti*, Laterza, Roma-Bari 2012, cap. 10.

8 Trib. Milano 14 maggio 1998, in "Nuova giurisprudenza Comm.", a. 2000, n. I, pp. 92 ss.

9 È evidente, ad esempio, che i trattamenti devono essere di comprovata efficacia, essere proporzionati alla malattia, presentare rischi misurabili in rapporto ai prevedibili benefici.

le richieste, se motivate, meritano quanto meno adeguata considerazione, se non soddisfazione. Il principio di autodeterminazione chiama in causa valori quali la dignità della persona, il diritto sul proprio corpo e la tutela dell'identità individuale, concetto, quest'ultimo, più ampio e complesso di quello di integrità intesa come assenza di malattia. Il terapeuta, qualsiasi terapeuta, cura, o dovrebbe curare, una persona, non una malattia, e la disciplina del consenso informato ha contribuito a stabilire in via definitiva che la decisione del paziente, salvo rare eccezioni, prevale sul compito di cura e sul principio di beneficenza. È quindi in tal senso possibile “attribuire all'autodeterminazione terapeutica uno statuto suo proprio e distinto dal diritto alla salute”¹⁰, poiché essa è un fattore cruciale per l'integrità psico-fisica personale, ben più estesa della “salute” intesa in senso strettamente biomedico. Il riconoscimento del diritto a rifiutare le cure e del diritto a morire con dignità, ad esempio, esprime il convincimento non trascurabile che chi riceve le cure non debba perdere il rispetto di sé. Non vi è motivazione ragionevole che possa autorizzare ad infliggere a qualcuno sofferenze, siano esse fisiche o psichiche, che questi non vuole sopportare, laddove sia tecnicamente possibile evitarle o alleviarle.

Per altro, suggerendo di conferire centralità al principio di autodeterminazione individuale, anche per la sua forza dirimente in caso di controversie dettate dal conflitto tra differenti visioni morali, non mi riferisco ad esso unicamente come un *diritto giuridicamente rilevante*, risultato, come si è detto, dell'ormai ampio dibattito sul rapporto medico-paziente, quanto piuttosto, in maniera più ampia e pregnante, quale conseguenza inderogabile e insopprimibile della libertà morale, strettamente relata alla libertà personale, dunque come *diritto morale*. Il rispetto e il soddisfacimento dell'esigenza di libertà nel proprio agire e di autonomo esercizio della volontà sono essenziali alla piena realizzazione dell'individuo umano, e il valore autentico del giudizio su ciò che è “bene” è garantito non dall'assunzione di criteri estrinseci, precostituiti, ma dalla capacità della volontà di trovare in se stessa il sostegno alle proprie scelte, che risultano così autonome e non eteronome e scaturiscono dall'esercizio razionale del giudizio morale. Se lo spazio della libertà si trova dove non vi è coazione, l'autonomia della morale deve essere difesa in nome della libertà della volontà, non condizionata da vincoli esterni: da ciò consegue che l'agire ha realmente valore morale non quando scaturisce dal mero adeguamento alle convenzioni, a

10 A. Carminati, *Il principio di autodeterminazione terapeutica nella Costituzione italiana e i suoi risvolti ordinamentali*, in “Giurisprudenza Penale Web”, 2019, 1-bis.

un orientamento morale comune, bensì quando è il frutto della consapevolezza e della volontà libera di obbedire alla legge morale¹¹, fosse pure quella condivisa, che però in tal modo ciascuno si è dato. La legge morale è un comandamento per la volontà dell'essere umano, che gli impedisce di rivolgersi al "male", ma questa è autentica se ciascuno la trova dentro di sé¹² e perviene al bene (che non è dato) attraverso la ragione, che controlla la volontà. In caso contrario è solo acquiescenza o soggezione a un ordine di valori esterno alla volontà, che genera deresponsabilizzazione e la perdita del vero senso morale dell'esistenza.

Un esempio dell'incertezza talvolta generata dall'evoluzione/ampliamento delle richieste di assistenza, a sua volta risultato dell'estensione delle possibilità tecniche, si presenta nella controversa questione del fine vita e nel dibattito sulle disposizioni anticipate di trattamento. Se si è stabilito, grazie a più approfondite conoscenze, che in talune condizioni vi è morte cerebrale anche quando il cuore batte, mentre meno di un secolo fa un cuore battente era considerato indice di vitalità, ciò mette in evidenza che, almeno in questo caso, si è utilizzata la tecnica quale strumento per argomentare in merito a verità ontologiche e che l'attuale definizione di morte è, in certi casi, il prodotto di una *decisione*; si è in tal modo tracciato, quale risultato di una *convenzione*, seppur scientificamente fondata, un *limite*, tra l'essere in vita e il non esserlo, una demarcazione che ha tratto il proprio fondamento proprio dalle possibilità, che la tecnica ha fornito, di andare più a fondo nell'accertamento di taluni parametri vitali, nel contempo modificando, ritardando o alterando quello che un tempo sarebbe stato giudicato un esito del tutto "naturale". Tuttavia, tali innovazioni tecniche non hanno prodotto un parallelo impianto concettuale, teorico ed etico soddisfacente, se sempre più le decisioni appaiono complicarsi e hanno, anzi, aperto un vuoto che rende quasi incerto il concetto stesso di "vita". Forse non avrebbero neppure potuto, poiché incrociano questioni delicate che coinvolgono la concezione dell'essere umano. Però appare quanto meno

11 I. Kant, (1785) *Fondazione della metafisica dei costumi*, Laterza, Roma-Bari 1988.

12 Come non ricordare qui la famosa conclusione della Critica della ragion pratica? "Due cose riempiono l'animo di ammirazione e venerazione sempre nuova e crescente, quanto più spesso e più a lungo la riflessione si occupa di esse: il cielo stellato sopra di me, e la legge morale in me. Queste due cose io non ho bisogno di cercarle e semplicemente supporle come se fossero avvolte nell'oscurità, o fossero nel trascendente, fuori del mio orizzonte; io le vedo davanti a me e le connetto immediatamente con la coscienza della mia esistenza". I. Kant, (1787) *Critica della ragion pratica*, Laterza, Roma-Bari 1986, p. 197.

singolare che, per dirimere questioni originate da un'innovazione tecnologica, la quale sottrae l'esito spontaneo dell'esistenza di un individuo alla sua naturale evoluzione, si faccia poi sovente appello, nel disciplinare l'uso di tali moderni strumenti, all'attesa della fine "naturale" di quell'individuo, si debba cioè sostenere che egli vada "lasciato" morire "spontaneamente", sebbene non vi sia nulla di naturale nel decorso di un paziente che sopravvive soltanto grazie alla prevaricazione tecnica del suo corpo naturale. La sopravvivenza di quell'individuo è, in effetti, *artificiale* e non vi è alcun rispetto di un supposto ordine naturale nell'esigere che perduri in quella condizione. La tecnologia consente di tenere in vita individui che solo qualche decennio fa sarebbero morti, ma questo non rende tali trattamenti necessari, obbligatori, vincolanti. E il conflitto in merito al diritto ad esercitare la propria libertà di scelta in queste circostanze, eventualmente anche in via preventiva, è spesso fondato sull'appello a un redivivo "diritto naturale", a norme fondate in quella stessa natura che è possibile "violare" in moltissimi altri modi, incluso il ricorso stesso alla strumentazione tecnica volta a prolungare l'esistenza. Come scriveva Rodotà, "le pacifiche rivoluzioni di questi anni – delle donne, degli ecologisti, della scienza e della tecnica – ci mettono di fronte a una fortissima espansione della categoria dei diritti", ma "non sempre i nuovi diritti sono benvenuti. Ad alcuni si guarda come a una inammissibile violazione della natura"¹³. L'appello alla natura ripropone, in effetti, in questo come in altri casi, l'antica fallacia naturalistica, che si esprime nel trarre considerazioni etiche da questioni di fatto, trasformando la natura in una sorta di entità normativa, in grado di indicare che cosa sia lecito o non lecito compiere. Ora, un processo può essere riconosciuto come *naturale*, ma esso non diviene in tal modo "giusto", in quanto una simile valutazione, ossia il giudizio morale, appartiene a un'altra sfera: quella della scelta (che non si limita a conformarsi ai processi naturali, i quali non prevedono affatto scelta) e della valutazione della condotta, mentre ciò che avviene "secondo natura" *precede* (in senso logico e non temporale) la valutazione morale. Dunque l'intervento artificiale sul vivente, sia esso volto al prolungamento o all'interruzione dell'esistenza, non acquisisce rilevanza morale e non è passibile di una valutazione etica per il solo fatto di essere, appunto, *artificiale*, e le argomentazioni a sostegno o in opposizione ad un trattamento dovrebbero esser fondate su un altro genere di elementi di giudizio. In ogni caso, entro un quadro di tale complessità

13 S. Rodotà, *op. cit.*, p. 69. Cfr. anche M. Ronco, *Volontà anticipate e volontà attuale: quale autonomia?*, in C. Navarini (a cura di), *Autonomia e autodeterminazione. Profili etici, bioetici e giuridici*, Editori Riuniti, Roma 2011.

e, soprattutto, presentandosi questa come una delle questioni rispetto alle quali le posizioni dei due “partiti” cui si faceva riferimento in precedenza sono sovente antitetiche, il principio di autodeterminazione costituisce a mio avviso un criterio decisionale e valutativo dirimente, in quanto criterio *formale*, che nulla dice su *quale* sia la scelta giusta, ma fornisce soltanto indicazioni su *come* debba lecitamente essere assunta una decisione, di modo che prescinde da ideologie e modelli etici specifici, per riconoscere soltanto un diritto *antecedente* al possibile conflitto ideologico e fare quindi appello piuttosto a un diritto individuale inderogabile.

Del resto, in molte questioni bioetiche sorgono problemi di *limiti*, o, per meglio dire, esigenze di individuare rassicuranti confini del lecito, intorno ai quali strutturare norme e soprattutto divieti; ma, se è stato possibile ridefinire il morire in vista del prelievo di organi, considerato più o meno universalmente (ad eccezione di ristretti gruppi religiosi) un fine meritevole di essere perseguito, questo genere di confini/divieti si rivela nulla più che un prodotto culturale ed essi potranno (e quasi certamente saranno) essere ulteriormente spostati, a seguito di progressi tecnici e biomedici o anche di accordi e convenzioni condivisi più o meno a maggioranza, non essendovi in realtà nulla di pregiudizialmente pericoloso o minaccioso sul “piano inclinato” sul quale procedono, e non necessariamente “scivolano”, la ricerca e il progresso¹⁴, potendo esso anche essere inteso come una progressiva semplificazione o facilitazione dell’esistenza umana. L’esigenza di tracciare delle demarcazioni è d’altronde, mi pare, il nucleo dell’intera riflessione morale, poiché scegliere è appunto tracciare dei confini atti a orientare nel distinguere il “bene” dal “male”. Tuttavia, nelle questioni sollevate dagli sviluppi della tecnica applicata alla vita e alla cura più che altrove ogni limite si rivela mutevole e per ciò stesso sempre perfettibile. In altre parole, ogni qualvolta si ritenga di aver rinvenuto un orientamento atto a dirimere conflitti e situazioni problematiche, ci si deve attendere che ulteriori sviluppi tecnologici renderanno superati quei conflitti (si pensi, ad esempio, alla tecnica di crioconservazione degli ovociti, che ha reso superflue alcune delle discussioni che hanno infiammato il dibattito sorto durante l’iter parlamentare della Legge 40/2004 sulla procreazione medicalmente assistita), oppure che la morale sociale considererà non più

14 Mi riferisco qui all’argomento definito da Singer del “piano inclinato”, che sovente sembra animare chiusure e ostilità preconcrete nei riguardi del progresso scientifico-tecnologico e biomedico: “L’idea è che, una volta che facciamo un passo in una certa direzione, finiamo col trovarci come su un piano inclinato e con lo scivolare più in là di quanto desideravamo andare”. P. Singer, *Etica pratica*, Liguori, Napoli 1989, pp. 73-4.

illecite talune pratiche; perciò, affannandosi a rinvenire “certezze”, conferendo al legislatore il compito di definire in maniera autoritativa questioni complesse, ad esempio che cosa sia la “vita” o, ancor di più, una “buona vita”, si rischia di produrre irrigidimenti e, come corollario, impedire il rispetto di visioni del mondo diverse. Tale considerazione non comporta, per altro, una rinuncia di stampo relativistico a ogni orientamento e criterio di giudizio: come sottolinea ancora Rodotà, pur mettendo da parte il riferimento a sistemi morali precostituiti, che inevitabilmente rischiano di divenire impositivi per quanti facciano riferimento a orientamenti valoriali differenti, il sistema giuridico e in primo luogo la Carta costituzionale forniscono *una cornice*, anche valoriale, di riferimento, abbastanza ampia da evitare coercizioni, abbastanza neutrale da consentire la piena libertà decisionale di ciascuno, ma anche sufficientemente fondata su valori da evitare derive pericolose; è possibile e lecito appellarsi ad alcuni principi-guida, che forniscono al criterio dell'autodeterminazione adeguato fondamento, purché non sia minacciato il carattere fondativo del principio stesso, a un tempo base e conseguenza del riconoscimento della necessità del consenso informato e, mi pare, di qualsiasi “alleanza” terapeutica. A ciascuno va garantito ciò che gli consente di esercitare appieno la libertà di scelta, in maniera, anche, differenziata in relazione al bisogno: ciò può significare, ad esempio, fornire la cura palliativa e “prendersi cura” dell'altro fino alla fine, o, all'opposto, rispettare il rifiuto di ogni cura. Il “patto sociale” è un patto tra eguali che non rinunciano, nella stipula, alla propria individualità; interpretare la condizione di dipendenza dettata dalla malattia soltanto come una perdita dell'autonomia, e non come una condizione nella quale si ha diritto a *conservare* il proprio diritto all'autodeterminazione, determinerebbe il rischio di trasformare il principio di beneficenza in un principio di benevolenza, ossia, di nuovo, in paternalismo.

2.

Il paradigma dell'autonomia viene qui distinto dal principio di autodeterminazione poiché gli si conferisce una connotazione biopolitica, di difesa dell'autonomia della scienza e della bioetica dalla politica e dalle ideologie. Le resistenze dinanzi a certi progressi biomedici cui si è accennato nel precedente paragrafo insinuano indirettamente un rinnovato, quasi ancestrale dubbio sul potere e la liceità dell'operato della scienza, trasformando il nobile compito dell'allargamento della conoscenza in una minaccia. Talvolta la libertà della ricerca scientifica viene perfino contrapposta alla tutela dei

diritti umani o, ad esempio, di quelli dell'embrione (quando si impedisce di donare alla ricerca gli embrioni soprannumerari e ormai non impiantabili), e ci si schiera contro di essa in nome della difesa della "specie umana", sebbene in effetti la ricerca vada per l'appunto in direzione di un miglioramento delle condizioni di vita dell'umanità. Talaltra è evidente un'interferenza politica ideologicamente connotata, rispetto alla quale un esempio che definirei "di scuola" è quello del dibattito sulla Legge 40/2004¹⁵, particolarmente interessante per attestare non solo l'illegittimità, ma la vanità della pretesa del legislatore di sostituirsi a scienziati e medici. È ancor oggi necessario difendere l'autonomia della ricerca, a) perché molte questioni bioetiche sollevate dalla ricerca biomedica si configurano come propriamente biopolitiche, b) perché le pratiche di cura alle quali la ricerca biomedica fornisce impulso e per le quali offre alternative incrociano problemi di allocazione delle risorse, vincolati e soggetti, di nuovo, a scelte politiche, c) perché le decisioni del legislatore, quando interviene a disciplinare le controversie sorte dagli avanzamenti biomedici, non sempre riescono a garantire la neutralità richiesta in un contesto multiculturale.

Alcune nuove pratiche biotecnologiche, l'ingegneria genetica o la possibilità di disporre di ovuli e addirittura commerciarli, rendono il corpo non solo potenziale oggetto di dominio nel senso foucaultiano¹⁶, ma anche strumento di progresso; ciò però avviene attraverso inedite forme di manipolazione. Si teme, perciò, una nuova modalità di esercizio del potere, che, se non può più realizzarsi attraverso i mezzi coercitivi tradizionali, potrebbe ancora e pur sempre cadere nella tentazione di utilizzare le tecnologie per controllare i corpi o sorvegliare la "devianza". E, talvolta, questi pur legittimi timori rischiano di riproporre la tendenza a imporre dei limiti alla scienza non fondati su principi condivisi e ragionevoli (si veda la clonazione umana), bensì su pregiudiziali ideologiche, su una sfiducia preconcepita, se non addirittura su mozioni ascientifiche o antiscientifiche. Si paventa, insomma, una sorta di nuova barbarie o il rischio che certe pratiche risultino foriere di discriminazioni. Quest'ultima posizione è sostenuta, com'è

15 Per una ricostruzione della vicenda giuridico-legislativa cfr. tra gli altri L. D'Avack, *Il progetto filiazione nell'era tecnologica. Percorsi etici e giuridici*, Giappichelli, Torino 2019³; V. Franco, *Bioetica e procreazione assistita. Le politiche della vita tra libertà e responsabilità*, Donzelli, Roma 2005; G. Campanelli, F. Del Canto et al. (a cura di), *Le garanzie giurisdizionali. Il ruolo delle giurisprudenze nell'evoluzione degli ordinamenti*, Giappichelli, Torino 2010.

16 M. Foucault, *Sorvegliare e punire, nascita della prigione*, Einaudi, Torino 1976.

noto, da Habermas, ostile alla tecnologia genetica¹⁷ proprio per la difficoltà di tracciare limiti, ossia di distinguere l'intervento diagnostico, e quindi conoscitivo, da quello eventualmente migliorativo e quindi echeggiante la tristemente nota eugenetica, considerazione che lo induce a giudicare "inquietante" la pretesa di stabilire se intervenire per mutare ciò che siamo in ciò che vorremmo essere. Ma la nuova disciplina definita come "biodiritto", come sottolinea ancora Rodotà, esprime proprio il passaggio dall'uso legittimo di strumenti per controllare i corpi, all'elaborazione di strumenti giuridici per garantire gli individui da questo potere di controllo¹⁸. La tentazione di vietare aprioristicamente talune pratiche per il timore delle possibili conseguenze non pare il modo risolutivo per affrontare questioni delicate e complesse, se si considera, come credo debba esser fatto, l'allargamento della conoscenza attraverso la ricerca, in ogni caso e con tutta evidenza, come un obbligo morale verso l'umanità.

Le implicazioni delle sperimentazioni e i dilemmi che propongono, sia pur in presenza di possibili effetti migliorativi sulla salute psicofisica, sono biopolitici anche in un altro senso. L'etica deontologica tradizionale era questione sostanzialmente individuale: concerneva il terapeuta e la sua responsabilità verso il paziente e gli impegni presi con la propria professione. Oggi invece, e in particolar modo in conseguenza di percorsi di ricerca complessi, costosi e con effetti estesi, emergono di frequente incognite e preoccupazioni che sollecitano l'etica pubblica, in specie in relazione alle scelte allocative, le quali coinvolgono i decisori politici, ma incidono anche sulla relazione individuale di cura e sulle valutazioni terapeutiche. Ad esempio, attualmente crescono le preoccupazioni sul futuro della medicina e dell'assistenza sanitaria in relazione all'invecchiamento della popolazione e alla domanda pubblica crescente di salute. Per lo più, però, ci si concentra sugli strumenti della medicina e dell'assistenza sanitaria, non sui loro *scopi*, che paiono divenire irrilevanti dinanzi a questioni organizzative, allocative e gestionali. In effetti, molte tecnologie hanno determinato un aumento dei costi a carico della sanità pubblica perché hanno reso possibile un trattamento innovativo, oppure perché consentono più efficaci forme di riabilitazione e di prolungamento dell'esistenza, o, ancora, perché hanno aggiunto un'opzione ulteriore alla gamma delle terapie: la linea di tendenza, come ha rilevato l'Organizzazione mondiale della sanità, è verso un trattamento più costoso di malattie che colpiscono meno persone. Le

17 J. Habermas, *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*, Einaudi, Torino 2002.

18 S. Rodotà, *op. cit.*, cap. 10.

biotecnologie, in particolare, propongono percorsi spesso onerosi e certamente vi è un limite a ciò che si può ragionevolmente garantire senza generare disuguaglianze o diseconomie. Tuttavia, in tale delicato ambito, le decisioni allocative devono essere indirizzate a predisporre non semplicemente piani finanziari, bensì strategie economiche, e ciò significa operare delle scelte circa i bisogni da soddisfare, la misura nella quale debbano essere soddisfatti e a quali occorra assegnare priorità: in altri termini, questioni squisitamente etiche. Gli operatori sanitari sono invece talvolta condizionati nelle opzioni di cura da proporre da valutazioni preminentemente economiche, vedendo ridursi la propria autonomia di giudizio. Perciò, in taluni casi, una forma di “obiezione di coscienza” da parte del personale sanitario, non strumentale a interessi di carriera o a opportunismi di qualche genere (si pensi all’incredibile numero di medici obiettori presenti in Italia, che rende difficile l’applicazione della Legge 194/78¹⁹), potrebbe essere giustificata e, anzi, desiderabile: in occasione della pandemia causata dal Covid-19, il mancato rispetto di alcune direttive del Ministero della Salute ha consentito di affinare alcune terapie, comprendere talune complicità e sperimentare farmaci non ancora previsti nei protocolli ufficiali. Ciò dimostra che, pur senza con ciò lasciare libero corso a proposte terapeutiche fantasiose e ingannevoli, miranti unicamente al profitto dei promotori, la scienza e la ricerca dovrebbero disporre di un margine di autonomia rispetto alle scelte politiche ed economiche. Un tema delicato è, ad esempio, la relazione tra industria e ricerca: lo sviluppo e la sperimentazione di un farmaco sono processi costosi e rischiosi dal punto di vista industriale, ma a questo genere di attività è connesso un sovrappiù di responsabilità rispetto a quella connessa alla produzione di un comune bene di consumo, che si estrinseca nella necessità di realizzare un bilanciamento tra esigenze economiche, responsabilità sociali, tutela della salute, valori morali, valutazioni di giustizia, anche mondiale. A questo tipo di questioni la bioetica deve poter fornire delle risposte conservando un’autonomia di giudizio rispetto a considerazioni di ordine allocativo, deve poter proporre orientamenti e

19 In Italia il numero dei medici ginecologi che si dichiarano obiettori di coscienza risulta del 70.5 % nel 2015 e del 70.9 % nel 2016; i dati del 2016 sono gli unici dati definitivi a disposizione, allegati alla Relazione del 2017 del Ministro della Salute sulla attuazione della legge contenente “Norme per la tutela sociale della maternità e sull’interruzione volontaria di gravidanza”. Su questo cfr. I. Domenci, *Obiezione di coscienza e aborto: prospettive comparate*, in “BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto”, n. 3/2018. Si è registrato un consistente aumento nell’ultimo decennio dell’obiezione di coscienza tra i ginecologi che al Sud coinvolge l’83,5% dei medici.

modelli ispirati a principi di giustizia, secondo quello che, d'altronde, è il suo proprio compito, a partire dai quali elaborare le politiche sanitarie che devono conciliarli con le risorse disponibili.

3.

Il paradigma dell'accoglienza acquisisce particolare rilevanza, anche alla luce della mutata relazione medico-paziente di cui s'è detto, nel contesto multiculturale che connota ormai tutte le società, in specie quelle occidentali avanzate. Il tema della “cura”, in presenza di tale molteplicità di istanze e provenienze, è caratterizzato da nuove urgenze e declinato in una molteplicità di articolazioni²⁰; le richieste di cura sono, infatti, legate all'appartenenza culturale e non solo all'evoluzione delle cure. Per altro, il criterio dell'eguaglianza, nell'ambito della cura, ha con tutta evidenza una declinazione peculiare, poiché non coincide semplicemente con l'equità: esso implica che si trattino le persone *come eguali* e non che si trattino *nella stessa maniera*²¹. Kleinmann²² e Good²³ hanno contribuito, definendo la medicina come un sistema culturale, a chiarire i sistemi simbolici e i significati, i valori e le norme che accompagnano la condizione di malattia (così come quella di salute), al punto che la *narrazione* è considerata elemento essenziale non solo della ricostruzione, ma dell'esperienza della malattia. Ciò significa che, per quanto sia possibile e, anzi, necessario elaborare protocolli standardizzati di terapia, ciascuna relazione di cura presenta connotazioni precipue che occorre tenere in considerazione. È ciò che intendo col termine “accoglienza”²⁴.

20 Cfr. ad es. R. Bonito Oliva (a cura di), *La cura delle donne*, Meltemi, Roma 2006.

21 R. Dworkin, *I diritti presi sul serio*, Il Mulino, Bologna 1983.

22 A. Kleinman, *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*, Basic Books, New York 1988.

23 B.J. Good, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico paziente*, Edizioni di Comunità, Torino 1999.

24 Sulla bioetica multiculturale mi sia consentito rinviare a M.A. La Torre, *Bioetica e multiculturalismo: verso una bioetnoetica*, Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli 2004; Id., *Le sfide del multiculturalismo all'etica e alla bioetica*, in *Nuove frontiere per la Storia di genere*, L. Guidi, M. R. Pelizzari (a cura di), Università degli Studi di Salerno in co-edizione con libreriauniversitaria.it edizioni 2013; Id., *Il multiculturalismo come problema etico-filosofico*, in *Medicina e multiculturalismo. Dilemmi epistemologici ed etici nelle politiche sanitarie*, Apèiron, Bologna 2000; Id., *La questione dello straniero morale. Sulle condizioni di possibilità di un'etica interculturale*, in G. Cantillo e F.C. Papparo (a cura di), *Eticità del senso*,

Al pari degli altri due paradigmi indicati, quello dell'accoglienza è abbastanza ampio da includere molte delle questioni che attualmente si presentano alla riflessione bioetica, cosicché complessivamente si è in tal modo dinanzi a tre criteri i quali, a mio avviso, sono utili a ricomprendere e affrontare una rosa assai vasta, sebbene indubbiamente non esaustiva, di tematiche. L'accoglienza va considerata un principio cardine anche nell'ottica degli Obiettivi 3 e 5 di Sviluppo Sostenibile (SDGs) del programma d'azione declinato nell'Agenda 2030 delle Nazioni Unite per un futuro sostenibile e resiliente. Il principio 3, Buona Salute, chiede di assicurare la *salute* e il *benessere* per tutti e per tutte le età, e il principio 5, Parità di Genere, invita a conseguire l'*uguaglianza* di genere e l'*empowerment* (maggiore forza, autostima e consapevolezza) di tutte le donne e le ragazze. Ora, salute, benessere e uguaglianza, con tutta evidenza, non sono termini di giudizio universali e omogenei, ma sono strettamente correlati alla percezione individuale di sé e del proprio essere in relazione con altri e col contesto, e sono influenzati da pensieri, desideri, credenze, culturalmente determinati. In molti casi, le scelte individuali acquistano significato solo se collocate entro la visione della vita del singolo e la rete di relazioni nella quale questi è inserito.

Il rispetto della diversità, per altro, è strettamente connesso al primo principio cui ho fatto riferimento, ossia al principio di autodeterminazione: una volta riconosciuto che ciascuno è libero di scegliere per sé, si rinuncia ad ogni pretesa di imporre un'unica visione della vita "buona" e delle scelte ad essa conseguenti. L'approccio sanitario, dovendo necessariamente tener conto, ad esempio, delle differenti concezioni del corpo o della sessualità, si amplia a considerare, se s'intenda curare effettivamente l'individuo e non un mero corpo malato, molteplici elementi socio-culturali e antropologici, non potendosi più dare per scontata una (per altro, in ogni caso presunta) comunanza nei criteri di giudizio tra il terapeuta e il paziente. Un approccio terapeutico concepito come "prendersi cura"²⁵ dell'altro esclude la riduzione dell'atto medico al mero uso di strumenti tecnici, che

Scritti in onore di A. Masullo, Luciano, Napoli 2003; Id., *Il problema di una giustizia interculturale in bioetica*, in L. Chieffi (a cura di), *Il multiculturalismo nel dibattito bioetico*, Giappichelli, Torino 2005.

25 Sul tema della "cura" mi sia consentito rinviare a M. A. La Torre, *Per un'etica dell'accompagnamento nella relazione terapeutica*, in L. Chieffi, A. Postigliola (a cura di), *Bioetica e cura. L'alleanza terapeutica oggi*, Mimesis, Collana Quaderni di Bioetica del Cirb, Milano 2014; Id., *La cura tra etica e diritto*, in M. Manfredi (a cura di), *Variazioni sulla cura. Fondamenti, valori, pratiche*, Guerini e associati, Milano 2009.

impedirebbe "l'ascolto attivo", una "parte fondamentale della relazione medico-paziente"²⁶, e quella attività di *counseling* che non riduce la prestazione sanitaria alla medicalizzazione e ancora meno alla monetizzazione. Non è un caso, mi sembra, che si siano significativamente incrementati gli studi sulle *medical humanities*²⁷, che mi piace intendere come una *terza via* tra diritto e simpatia, ossia tra il rispetto dei protocolli, delle direttive, dei doveri e dei livelli essenziali di assistenza imposti per legge da un lato, e la partecipazione alla situazione del paziente dall'altro, troppo burocratico ed estraneo il primo, troppo onerosa e anche impossibile da imporre nelle pratiche terapeutiche la seconda²⁸. Per altro, valutazioni fondate su un "simpatizzare" (*syn-pathein*), inteso come capacità di connessione e legame con l'altro, potrebbero essere influenzate da giudizi di valore sulle cause di talune condizioni di disagio o offuscate dal ritenere il paziente "responsabile" del proprio stato (si pensi alle patologie derivanti da condotte che possono essere reputate "disordinate"), con conseguenze inaccettabili sulla prassi assistenziale. Da un lato l'universalismo, inteso nel senso della decisione improntata all'astratta adesione formale alle norme, non è interamente applicabile alle relazioni di cura, poiché non vi è un'universalità dei bisogni se non in relazione ad alcuni elementi essenziali alla sopravvivenza e, al di là di questi, le necessità sono determinate dalla condizione particolare di ciascuno e, in maniera significativa, dall'appartenenza culturale;

26 F. Trimarchi, *Paziente e medico nella medicina della tecnologia: essere e non essere*, in M. Gensabella Furnari (a cura di), *Il paziente, il medico e l'arte della cura*, Rubettino, Soveria Mannelli (CZ) 2005, p. 129.

27 Sulle "*medical humanities*", oltre alle opere di Edmund Pellegrino, uno dei "padri" di questo indirizzo di riflessione, si può vedere la "Rivista per le medical humanities" dell'Ente Ospedaliero Cantonale del Cantone Ticino; e inoltre R. Bucci (a cura di), *Manuale di medical humanities*, Zadig, Roma 2006; R. Carson, *Practicing the Medical Humanities: Engaging Physicians and Patients*, University Publishing Group, Hagerstown 2003; I. Cavicchi, *Il rimedio e la cura*, Editori Riuniti, Roma 1999; M. Evans, I. Finlay, *Medical Humanities*, Bmj Publishing Group, London 2001; G.B. La Sala, P. Fagandini, *Coming Into the World: A Dialogue Between Medical and Human Sciences*, Mouton de Gruyter, Berlin-New York 2006; M. Masellis, S. William, A. Gunn, *Concepts and Practice of Humanitarian Medicine*, Springer, New York 2007; G. Mottini, *Medical humanities. La scienza umana di medicina*, SEU, Roma 1999.

28 Grazie alla simpatia, una "tendenza naturale, noi siamo in grado di entrare in comunicazione con gli altri, di comprenderne le inclinazioni e i sentimenti personali, per quanto diversi dai nostri; siamo in grado di sentire come nostre le passioni altrui (del resto l'etimologia del termine *syn-pathein*, *com-patire*, sembra proprio alludere a ciò)". A. Da Re, *Filosofia morale: storia, teorie, argomenti*, Bruno Mondadori, Milano 2003, pp. 86-87.

pertanto, l'etica della relazione di cura non può aspirare a una definizione universale dei bisogni al modo in cui si auspica una codificazione universale dei diritti, in quanto i bisogni derivano dalla collocazione di ciascuno in una rete di circostanze e di relazioni²⁹. Dall'altro, tuttavia, un'etica della salute e del benessere non può neppure essere ricondotta a un estemporaneo e particolaristico com-patire con il destinatario della cura, cosicché il giudizio sia lasciato alla decisione empaticamente orientata da parte di chi presta la cura, che potrebbe, per assurdo, "rispettare" la richiesta di mutilazione in quanto necessaria all'accettazione sociale e quindi in definitiva alla "salute" intesa come benessere complessivo (cioè, anche sociale) dell'individuo. Naturalmente dinanzi a richieste irricevibili (poiché una cornice è pur sempre offerta, s'è detto, dal nostro ordinamento giuridico e anche da taluni principi e orientamenti socialmente condivisi sulla base di ragioni argomentabili) l'unico criterio possibile è quello della negoziazione ragionevole; ma il prendersi cura dell'altro individuo considerato nella complessità olistica del suo essere e della molteplicità delle relazioni che lo fanno essere ciò che è deve fondarsi sul riconoscimento del carattere *relazionale* della responsabilità morale, che si esercita sempre verso l'altro essere umano il quale, semplicemente in quanto tale, è con noi in qualche rapporto. Infatti, al di là delle diverse "declinazioni" della cura che ciascuna cultura può pensare e proporre e ciascun individuo può richiedere, essa è però, effettivamente, nel contempo, un "universale", poiché ogni individuo umano (e non) necessita di cura, e non solo della cura parentale nel periodo iniziale dell'esistenza, né solo dell'accudimento e dell'accompagnamento finale, bensì della cura come essere-di qualcuno-per-sé così da poter anche essere-per-l'altro. Il mito di Cura, com'è noto, simboleggia la vulnerabilità che connota la condizione umana e il bisogno di sostegno, ma anche, come per lo Heidegger di *Essere e Tempo*³⁰, la connotazione propriamente *relazionale* dell'individuo umano, che definisce se stesso attraverso la capacità di "prendersi cura" e anche di ricevere cura. Questa costitutiva relazio-

29 "Anche se fosse possibile presentare una descrizione dei bisogni universali, un tale punto di partenza sarebbe inaccettabile nella prospettiva della cura. Mentre i bisogni di sopravvivenza sono elementari, universali e fisici (ad esempio cibo, acqua, aria, protezione dagli elementi), cosa significhi soddisfarli in modo adeguato dipende ovviamente da circostanze culturali, tecnologiche e storiche". J.C. Tronto, *Confini morali*, Diabasis, Parma 2006, p. 156. Cfr. anche C. Viafora, R. Zanotti, E. Furlan (a cura di), *L'etica della cura. Tra sentimenti e ragioni*, Franco Angeli, Milano 2007.

30 M. Heidegger, *Essere e tempo*, Longanesi, Milano 1976. Il mito di Cura, ripreso da Igino, è citato al par. 42.

nalità, dialogica e partecipativa, fonda altresì il rispetto dell'autonomia e del diritto di ciascuno alla cura, la quale non è solo terapia, ma è una delle modalità per rapportarsi con l'alterità; la *Sorge* heideggeriana è *prendersi cura* delle cose del mondo e *aver cura* degli altri (l'unico modo autentico di essere con gli altri) nel loro percorso verso la *libertà*, una delle grandi categorie dell'essere-nel-mondo, che conduce all'esistenza autentica³¹.

In tale prospettiva, come non riconoscere che emerge in maniera crescente la necessità di tener conto delle specifiche esigenze delle persone migranti, con le loro problematiche e richieste, talvolta difficili da comprendere da parte della struttura sanitaria di medicina occidentale, tal altra difficili da soddisfare? Una simile considerazione, per altro, riconduce alla concezione sistemica suggerita dall'approccio della complessità, che riguarda, come si diceva all'inizio, non solo l'ambiente e le sue criticità, bensì anche la malattia, non più concepita come disfunzionalità di un singolo elemento, ma come criticità da valutarsi entro l'insieme complesso dei fenomeni concernenti l'individuo e il suo ambiente, con un approccio di cura ampio e, per l'appunto, *accogliente*. Come nell'ambientalismo l'approccio è oramai necessariamente globale e reticolare, così nella cura centrale diviene la *relazione*, intesa come rapportarsi reciproco legato a circostanze specifiche e uniche. L'“alleanza terapeutica” presuppone un patto fiduciario, sul genere dell'“amicizia medica” di cui parla Laín Entralgo³², che non si limita a “contrattualizzare” la relazione, ridurla a prestazione, individuare standard misurabili “oggettivamente”, industrializzare la sanità e rappresentare il paziente come consumatore-utente, trasformando, per altro, in tal modo, il principio di autonomia in garanzia di solitudine. La cura è non solo compito di appropriate politiche di welfare, che rispettano l'autonomia, sostengono le debolezze e considerano il diritto alla cura non diverso dal diritto alla cittadinanza, ma una componente fondamentale di ciò che è il “bene” per ogni essere umano; pertanto, in presenza di disuniformità nei bisogni e nelle richieste, un approccio bio-etico non può che suggerire il rispetto delle diversità.

31 Ivi, p. 242 (par. 41).

32 P. Laín Entralgo, *Il Medico e il Malato*, Apèiron, Bologna 1999, pp. 111 ss.