

2. LA BIOETICA NEL DIBATTITO CULTURALE ITALIANO

1. Nel momento storico in cui viviamo, che potremmo definire di transizione epocale, caratterizzato dal superamento delle ideologie e da un crescente processo di globalizzazione dovuto allo sviluppo geometrico delle tecnologie, dopo l'iniziale entusiasmo, l'umanità si è trovata a riflettere sul come gestire questa nuova realtà. Potremmo paragonare questo periodo di tumultuosi progressi scientifici, a quello della "rivoluzione astronomica" del XVII secolo.

Nel secolo XVIII e in quello successivo, l'Illuminismo prima e il Positivismo poi, attraverso l'idea di "progresso" cercheranno di proporre nuovi orizzonti informati alla scienza, facendo balenare l'idea di un'etica scientifica. Nel nostro secolo questa idea è stata decisamente criticata, affermandosi con decisione il concetto di autonomia tra scienza ed etica. E sebbene negli anni Cinquanta e Sessanta, a seguito dei problemi sollevati dall'esplosione della bomba atomica, sia stata posta la questione della "responsabilità dello scienziato", il principio dell'autonomia della scienza non è stato mai posto seriamente in discussione.

È solo a partire dagli anni Settanta che i rapporti tra scienza ed etica sono rapidamente e profondamente mutati, in particolare nel campo della biomedicina. Questa nuova realtà ha rinverdito una vecchia polemica sui rapporti tra etica e ricerca scientifica, tant'è che oggi si parla di "ritorno all'etica". Infatti fino a non molto tempo fa lo studioso di etica aveva poco o nulla da dire a coloro che si dedicavano alla ricerca scientifica al punto da considerare l'etica estranea alla scienza. Tale atteggiamento derivava dalla convinzione che il desiderio di conoscere è connaturato con l'uomo che in tal modo può realizzare un tratto fondamentale del suo essere. In verità su tale punto quasi tutti continuano a concordare. Infatti i più ritengono che la ricerca scientifica debba restare indipendente quanto al proprio fine, quello appunto di conoscere scientificamente. Ma ci sono altri che con l'intento di difendere l'uomo, vorrebbero bloccare e comunque tenere sotto controllo la ricerca scientifica. D'altra parte la ricerca biomedica è di per sé stessa un

imperativo etico: come si potrebbe migliorare la qualità della vita se non ci fosse il progresso scientifico? Il nodo compare nel momento in cui la scienza “provoca” l’etica costringendola a rivedere i propri giudizi in funzione delle nuove possibilità di applicazioni che man mano vengono offerte dai risultati della ricerca scientifica.

La tendenza dell’etica a invadere il campo della scienza e della tecnica, spesso con la pretesa di fissare a priori i limiti degli interventi, ha fatto nascere, per reazione, un atteggiamento di sospetto verso qualsiasi tentativo di giudizio morale. Questo dualismo tra razionalità scientifica e razionalità etica va superato dalla logica della reciprocità che salvaguardi la rispettiva autonomia. Infatti è fuor di dubbio che la scienza ha bisogno dell’etica, così come l’etica ha bisogno della scienza per giungere alla formulazione di norme efficaci che meglio corrispondano alle esigenze di una effettiva promozione umana. È necessario quindi che razionalità scientifica e razionalità etica non siano pensate in termini concorrenziali, ma si confrontino in una dialettica rispettosa delle reciproche competenze.

In proposito S.S. Pio XII, già nel 1944, affermava con grande sensibilità precorritrice: “[...] la persona del medico, come tutta la sua attività, si muovono costantemente nell’ordine morale e sotto l’impero delle sue leggi. In nessun consiglio, in nessun provvedimento, in nessun intervento il medico può trovarsi al di fuori del terreno della morale, svincolato e indipendente dai principi dell’etica e della religione (Pio XII, *Discorsi ai medici*, a cura di F. Angelini, Roma, 1961, p 49). Concetto riproposto in più occasioni da S.S. Giovanni Paolo II quando ha richiamato l’attenzione sulla strettissima interdipendenza tra sempre più vaste acquisizioni della scienza e istanze etico-morali.

Nel 1971 V.R. Potter pubblica il famoso libro *Bioethics: bridge to the future* (Prentice-Hall, Englewood Cliff). Veniva così gettato un ponte sull’abisso che separa il mondo scientifico da quello dei valori umani. Era la prima volta che compariva il termine “Bioetica”. Rispetto alla trattazione dell’etica medica, la novità della Bioetica consistette nell’ampliamento del campo di indagine all’ambito della ricerca scientifica, all’ambito ecologico, all’ambito socio-politico.

Queste riflessioni sono sfociate in un vero e proprio “movimento bioetico” accompagnato da un crescente interesse per l’etica anche in campo laico. Si è così delineata un’*etica applicata*, cioè l’etica tesa a esaminare problemi etici concreti, cioè quelli emergenti a seguito dei progressi scientifici. E ciò si sta verificando anche in altri campi professionali da quello degli affari, della finanza, a quello del giornalismo e così via. Etica applicata che richiede la partecipazione di competenze

diverse per la disamina di questioni complesse. Etica applicata, quindi necessariamente interdisciplinare per il coinvolgimento di scienziati, di economisti, di giuristi, di filosofi, psicologi, teologi. Si è così materializzata la figura dell'*eticista*, che a differenza del moralista, fa uso dell'argomento razionale più che della retorica, assumendo un atteggiamento imparziale e spassionato.

Delle varie branche dell'etica applicata, la Bioetica, cioè la disciplina che esamina i problemi morali riguardanti l'ambito medico-biologico, è certamente quella che più delle altre ha avuto un grande sviluppo. E ciò è dovuto agli enormi progressi della biomedicina a partire dagli anni Trenta-Quaranta che hanno rappresentato una vera "rivoluzione terapeutica" del nostro secolo, mutando profondamente i rapporti medico-paziente. Se fino ad allora i problemi etici del medico riguardavano per lo più questioni di correttezza, dagli anni Settanta in poi la situazione cambia nettamente. Tra i primi argomenti quello sulla liceità dell'aborto e quello relativo alla fine della vita si imposero all'attenzione della pubblica opinione. Inoltre andò sempre più delineandosi il diritto da parte del paziente di non ubbidire passivamente agli "ordini del medico", potendo non condividerne i suoi valori etici.

Si andò così ridisegnando, su basi epistemologiche nuove, la medicina, in particolare ad opera di V. Von Weiszaker che propose di chiamarla "medicina antropologica". Si tratta di introdurre il soggetto nella medicina, nella convinzione che dietro ogni malattia c'è la presenza di un soggetto umano; si tratta in altri termini di passare dall'organo malato all'uomo nella sua globalità.

Tutto ciò portò alla constatazione che possono esserci scelte etiche diverse su questioni fondamentali di vita e di morte, cioè che esiste un pluralismo etico. Nacque quindi la necessità di istituire dei Comitati etici, istituzioni formate da esperti di discipline e orientamenti ideologici diversi che hanno lo scopo di individuare soluzioni eticamente accettabili ai vari problemi che si presentano di volta in volta nella pratica biomedica. Ricorderete il caso di Karen Quinlan: siamo nell'anno di grazia 1976, la cronaca riporta notizie su questa ragazza in coma irreversibile da un anno a seguito di un gravissimo trauma neurologico. Dopo essere stata rifiutata da diversi ospedali e cliniche private, venne accettata da una clinica, la Morris View Nursing Home, che riuscì a mantenerla in vita grazie a sofisticate apparecchiature, ma in uno stato di totale incoscienza. Il caso fece scalpore in quel lontano 1976 perché si pose il problema se la sopravvivenza a tutti i costi di una persona in quelle condizioni fosse lecita o se fosse più giusto, invece, lasciare che la natura facesse il suo corso.

La Corte Suprema dello Stato del New Jersey, sotto la cui giurisdizione capitava la Clinica che ospitava Karen, investita del problema, nominò una Commissione perché valutasse la possibilità per Karen di riemergere dallo stato di coma con il fine preciso di approvare o disapprovare la decisione di staccare definitivamente le apparecchiature che tenevano in vita la ragazza. La Commissione costituita dai giudici comprendeva il Direttore sanitario, un assistente sociale, un medico, un consulente legale e due sacerdoti. Era questo, nel 1976, il primo comitato etico ufficialmente costituito.

In verità già nel 1971, in una *Medical Moral Guide* dei Vescovi Cattolici Canadesi si avanzava la proposta di istituire in ogni ospedale cattolico delle Commissioni etiche con alcuni compiti fondamentali, compresi quelli etico-formativi, soprattutto per applicare in modo unitario le direttive etico-religiose emanate nello stesso anno dalla Conferenza Episcopale dei Vescovi Cattolici degli Stati Uniti.

Comunque è con la sentenza della Corte Suprema del New Jersey del 31 marzo 1976 che un Comitato etico veniva istituito ufficialmente con questo nome. E da questa data cominciò a delinearsi il ruolo dei comitati etici. Si comprese abbastanza presto che un Comitato etico, sorto in modo contingente e drammatico, avrebbe potuto estendere la propria opera ad altre problematiche, quali i protocolli di sperimentazione sui malati, particolari situazioni che possono presentarsi nel corso dell'assistenza sanitaria e nelle impreviste e imprevedibili situazioni offerte dal progresso nel campo della ricerca biomedica. I Comitati etici divennero così il punto di riferimento e di sostegno nella pratica quotidiana degli operatori nel campo della biomedicina.

Ben diverso è invece il ruolo svolto dai Centri di ricerca bioetica. Questi ultimi sono organi di studio e di ricerca con produzione di saggi, libri, articoli, riviste, organizzazione di convegni in cui si approfondiscono aspetti generali e particolari della bioetica. Tali centri in genere elaborano prospettive concettuali o interpretazioni antropologiche esaminando il mondo dei valori. Il loro contributo si rivela sempre più importante per i giudizi di liceità morale del comportamento biomedico. Ma è dei Comitati etici il compito di trasferire nella operatività quotidiana le norme morali e giuridiche con l'obiettivo di tracciare un giusto confine tra le esigenze della ricerca e della conoscenza e il diritto alla dignità dell'essere umano.

2. Ma veniamo al tema affidatomi dagli organizzatori di questo interessante ciclo di seminari, cioè alla Bioetica nel dibattito culturale italiano.

Premesso che l'irruzione dell'etica nella cittadella della scienza è stata dovuta principalmente all'avanzamento tecnico-scientifico degli ultimi

cinquant'anni, la valenza etica della biomedicina in Italia è cominciata a emergere in occasione della legge di riforma sanitaria del 23 dicembre 1978, n. 833, con l'istituzione del SSN. Si diede in quella occasione grande importanza alla prevenzione in funzione del benessere psico-fisico e sociale della persona. Inoltre, fatto eticamente rilevante, veniva assicurata l'assistenza al cittadino in quanto tale e non in quanto appartenente a determinate categorie sociali.

La riflessione etica provocata dall'applicazione delle conquiste nel campo della ricerca della biologia e della medicina, è risultata molto diversificata, ovviamente per il diverso modo di intendere i valori della vita. La mia partecipazione per lunghi anni, in sede di Comitato Nazionale per la Bioetica, alla discussione di problemi bioetici con lo scopo di elaborare documenti che avrebbero potuto illuminare il legislatore, mi ha fatto comprendere quanto sia difficile trovare un punto d'incontro tra posizioni molto diverse, talora inconciliabili. Da una parte c'è chi ritiene aprioristicamente che ogni manifestazione vitale non vada modificata, rispettoso della "sacralità della vita", dall'altra c'è chi invece ritiene che sia possibile intervenire in tali manifestazioni, in particolare quando si presentano deviazioni dalla norma, per migliorare la qualità della vita.

Comunque sono convinto della necessità di disporre, nella riflessione bioetica, di informazioni scientifiche quanto più aggiornate è possibile. Infatti vi sono momenti in cui gli interessi biologici e quelli etici coincidono indipendentemente dalla nostra posizione ideologica. Mi spiego: il voler modificare quanto si svolge in natura, anche in buona fede, spesso può alterare equilibri che sono il risultato di selezione e di adattamento durati milioni di anni sul nostro pianeta. Considerazioni queste che talvolta sono state tacciate da persone certamente poco edotte dei processi biologici, di "eccesso di biologismo".

Comunque la Bioetica nel dibattito culturale italiano sta dimostrando un impegno notevole, coinvolgendo esponenti delle diverse estrazioni culturali. I dibattiti e i convegni si susseguono sia attraverso la stampa che nelle sedi più diverse: dalle accademie, dalle università e altre sedi istituzionali fino alle scuole. Dapprincipio le iniziative sono state prevalentemente della cultura cattolica, ma in queste si è inserita con molta vivacità la cultura laica, anche se in campo bioetico tale distinzione possa apparire, a mio avviso, manichea. Sarebbe meglio parlare di dialogo culturale, di approcci culturali diversi ai problemi bioetici. I Centri di ricerca bioetica sono andati moltiplicandosi nell'ultimo decennio. In Italia sono circa un centinaio. Tra questi emergono:

il *Centro di Bioetica dell'Università Cattolica del S. Cuore, presso il Policlinico Gemelli in Roma*. Il Centro fondato sulla tradizione filosofica di ispirazione tomista considera "l'uomo nel suo 'essere' e nel suo valore ontologico, per quello che è e viene difeso da ogni potere di strumentalizzazione e da ogni ideologia" (E. Sgreccia, *Bioetica, Manuale per medici e biologi*, Vita e Pensiero, Milano 1986);

Politeia, Centro per la ricerca e la formazione in politica e in etica, con sede in Bologna. Questo Centro si propone "lo studio delle istituzioni e delle politiche pubbliche delle democrazie pluraliste e, a questo fine, privilegia l'individualismo metodologico quale apparato teorico per formulare proposte di riforma dei processi decisionali collettivi informate a criteri di efficacia, efficienza ed equità" (dall'art. 3 dello statuto);

l'Istituto scientifico S. Raffaele, polo didattico dell'Università statale di Milano. Il Centro ha per obiettivo l'integrazione etico-umanistica degli studi in medicina che viene perseguito attraverso una duplice via: la via dell'educazione ad un'intenzione antropologica; la via di una chiara coscienza metodologica;

il *Centro di Bioetica di Genova*, fondato per iniziativa di docenti universitari provenienti da diverse discipline e aree di ricerca: dalla filosofia al diritto, dalla medicina alle scienze sociali. L'approccio di questo Centro alla Bioetica è caratterizzato dall'esigenza di non restringere l'attenzione alla sola vita umana, ma di includere nella riflessione etica tutto ciò che è vivente, e, per estensione, anche l'ambiente in cui si svolge la vita. Quindi la ricerca del Centro affronta sia questioni di etica medica, sia questioni di etica ambientale e animalista;

la *Società Italiana di Bioetica, Cattedra di Antropologia dell'Università di Firenze*, la cui rivista si propone di integrare approcci diversi nel campo della bioetica senza presupposti ideologici e metodologici. La Società fonda l'etica su basi naturali, in quanto è vista come una caratteristica biologica dell'uomo, sviluppatasi per selezione naturale;

il *Centro di Bioetica dell'Istituto Gramsci di Roma*. Questo Centro si propone il riconoscimento di una democratizzazione del dibattito dei problemi bioetici; il riconoscimento del principio della autodeterminazione in etica; la necessità che le decisioni bioetiche, che coinvolgono aspetti sociali, non siano affidate a criteri di mercato;

il *Progetto Etica e Medicine della Fondazione Lanza di Padova*, che si propone nell'attuale fase della Bioetica di individuare principi e norme e soprattutto di creare dei gruppi che si configurino come veri e propri "laboratori di formazione" capaci di attivare nel confronto e nel dialogo la coscienza etica come fattore indispensabile nella gestione del progresso biomedico.

3. A Napoli, nell'aprile del 1996, è sorto il *Centro Interuniversitario di Ricerca Bioetica* con la partecipazione della Pontificia Facoltà Teologica dell'Italia Meridionale (Sezione S. Tommaso), della Università di Napoli Federico II e della Seconda Università di Napoli. Recentemente ha aderito al Centro l'Istituto Universitario Suor Orsola Benincasa e sono in corso le procedure per l'adesione anche dell'Istituto Universitario Orientale e dell'Istituto Universitario Navale. Il Centro è sorto con lo scopo di "approfondire, con metodo interdisciplinare e in dialogo con i diversi orientamenti culturali, le problematiche di ordine etico, psico-sociologico ed economico-giuridico connesso con lo sviluppo delle scienze e delle tecniche biologiche e medico-chirurgiche in relazione all'essere umano ed all'esigenza di rispettarne la dignità anche salvaguardando il contesto ambientale in cui vive ed opera" (dall'art. 2 dello statuto). Al C.I.R.B. (questo l'acronimo del Centro Interuniversitario di Ricerca Bioetica) possono afferrare tutti coloro che desiderano contribuire alla cultura bioetica.

In questi ultimi anni il dibattito bioetico in Italia sembra essersi incentrato su due nuclei tematici relativi rispettivamente:

- alle questioni etiche che insorgono all'inizio e alla fine della vita umana;
- alle questioni etiche che insorgono all'interno del rapporto tra vita umana e vita della natura nella sua globalità.

Sono questi sicuramente gli argomenti che attualmente polarizzano l'interesse culturale in Italia. Un altro che sta emergendo con forza riguarda la distribuzione delle risorse fra i vari settori sanitari in rapporto ai sempre più elevati costi dell'assistenza sanitaria.

L'orientamento del dibattito è di ordine etico e ordine giuridico:

- ordine etico, inteso come sistema di norme prescriventi un certo comportamento nell'ambito di una determinata società, derivante dalla coscienza individuale;
- ordine giuridico, inteso come società organizzata in senso pluralistico mediante norme, la cui osservanza è garantita dal potere costituito.

4. In Italia purtroppo il Parlamento affronta con estrema lentezza i numerosi scottanti problemi etici che richiedono una normativa chiara in particolare per quanto riguarda la procreazione assistita. In molti casi si fa riferimento alla normativa sancita dalla *Convenzione di Strasburgo sui diritti dell'uomo e la biomedicina* emanata dal Consiglio d'Europa nel novembre 1996. Ricordo che il Consiglio d'Europa, fondato nel 1949, è un'organizzazione intergovernativa che ha per scopo la promozione politica, giuridica e culturale fra gli Stati membri. Raggruppa 40 democrazie pluraliste europee e si distingue dall'Unione Europea (cosiddetta Europa dei 15). Tra gli

obiettivi del Consiglio d'Europa vi sono la difesa dei diritti dell'uomo e della democrazia pluralista.

A partire dal 1985, è stato istituito un Comitato per lo studio dei problemi di Bioetica, riguardanti vari problemi di biomedicina. L'esigenza della promozione dei diritti umani in campo sanitario ha radici lontane e di solito viene fatta risalire al Processo di Norimberga. Questo infatti documentò le crudeltà commesse a fini sperimentali da alcuni medici nazisti sia su malati di particolari forme morbose (soprattutto malati psichici), sia su prigionieri di guerra e persone di origine ebraica. Purtroppo anche in seguito emersero sconcertanti episodi a carico di ricercatori degli Stati Uniti, nonostante fosse già stata emanata la Dichiarazione di Helsinki sulle procedure corrette da seguire nella sperimentazione medica. Si tratta ad es. dei noti episodi di Tuskegee (osservazione dell'evoluzione naturale della sifilide in un gruppo di soggetti di colore, non trattati pur in presenza di una terapia efficace), di quello di Willowbrook (infezione con virus dell'epatite B di 800 bambini per studi rivolti allo sviluppo di un vaccino destinato ad un'altra generazione di bambini). Di qui la genesi della Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina elaborata nel corso di cinque anni e firmata dai Ministri degli Stati aderenti nel novembre 1996.

Nello scorso novembre il C.I.R.B., a distanza di un anno dalla fondazione, ha organizzato il primo Convegno in Italia per dibatterne i contenuti. Essi riguardano un ventaglio di problemi bioetici dal consenso informato, agli interventi sul genoma umano, alla sperimentazione clinica, allo statuto dell'embrione, al prelievo di organi e tessuti da donatori viventi a fini di trapianto, e infine alle sanzioni in caso di violazione delle disposizioni della Convenzione.

Molto lavoro ancora attende non solo l'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa, ma anche gli Stati membri che possono elaborare protocolli addizionali, in particolare proposte di protocollo concernenti la ricerca medica, il trapianto di organi, la protezione dell'embrione e del feto umani, e il protocollo sulla genetica. Speriamo che anche il nostro Paese si attivi in tempi brevi per una coerente interpretazione e applicazione dei diritti dell'uomo, dal suo concepimento fino al compimento del suo ciclo vitale.