

①

ISTITUTO DELLA  
**ENCICLOPEDIA ITALIANA**  
FONDATA DA GIOVANNI TRECCANI

IL PRESIDENTE

**BIOETICA**

Come è ricordato da Chiara Tripodina, nella voce *Bioetica* del recente Dizionario (*Diritti umani. Cultura dei diritti e dignità della persona nell'epoca della globalizzazione*, I, Torino, UTET, 2007, p. 87) dedicato ai diritti umani, la terminologia *bioethics* si deve al cancerologo americano Van Rensselaer Potter, che la impiegò nel 1970 in due articoli e nel 1971 nella monografia *Bioethics; Bridge to the Future* (Van Rensselaer Potter, *Bioethics, Bridge to the Future*, London, Prentice-Hall, 1971). Nel 1978, la *Encyclopedia of Bioethics* (Stephen G. Post (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, New York, Macmillan Reference USA, 1978) definisce la nuova disciplina come "lo studio sistematico della condotta umana nell'ambito della scienza della vita e della cura della salute, in quanto tale condotta sia esaminata alla luce dei valori e dei principi morali".

Malgrado la recente nascita, questa area di conoscenze si è rapidamente arricchita di una letteratura sterminata, cui

contribuiscono saperi umanistici e scientifici, caratterizzati da profili controversistici.

Ma per intendere le ragioni del carattere problematico delle conoscenze e delle riflessioni che si inscrivono nell'ambito della bioetica, occorre ricordare il contesto dei grandi eventi e processi culturali della metà del Novecento. La seconda guerra mondiale si chiudeva con e mercé la scoperta dell'energia atomica. Si entrava così in un'era nuova della civilizzazione fondata sul dominio assoluto della scienza e della tecnica. Il costo del secondo conflitto mondiale, in cui erano periti cinquantadue milioni di esseri umani, aveva posto il problema di una difesa della popolazione del pianeta non più nei termini tradizionali della politica di potenza tra gli Stati, ma in quelli dei diritti individuali. La tradizione di più lunga durata storica della civiltà occidentale conosceva non diritti individuali, ma poteri ed azioni giudiziarie dei soli capi degli aggregati familiari. Una lenta evoluzione portò a modellare sul *pater familias* romano il soggetto giuridico europeo. E tuttavia perché la sua vita, la sua libertà personale, la sua proprietà fossero salvaguardate dinanzi al sovrano politico, fu necessario immaginare il passaggio dallo stato di natura allo stato di società, in modo che i diritti dell'uomo si armassero delle

garanzie dei diritti del cittadino. La dichiarazione francese del 1789 fa nascere, nell'endiadi *homme-citoyen*, dei diritti individuali costituzionali, il cui nucleo forte è ancora, come nella tradizione romana, la proprietà. Uno dei padri del Codice Napoleone, Jean-Etienne Portalis, dirà definendo il nuovo ordine dello Stato liberale "al Sovrano l'impero, al cittadino la proprietà". Nel Novecento, i cittadini furono discriminati dalle loro stesse Patrie, per ragioni di partito e di razza, privati dei loro diritti, imprigionati, deportati, fisicamente annientati. Ecco perché al termine dell'immane eccidio, nel 1948, l'Assemblea delle Nazioni Unite approvava la Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, laboriosamente preparata da una Commissione presieduta da Eleanor Roosevelt, operante dal giugno 1946 al dicembre 1948. Nel discorso di conclusione, il 9 di quel dicembre, René Cassin, il giurista francese, che accanto alla Roosevelt e insieme al cinese P.C. Chang e al libanese Charles Malik, fu uno dei coautori del testo, affermò la impossibilità di una concordia sui principi tra popoli connotati da diverse civiltà e culture. La stessa definizione di *human beings*, dotati di ragione e di coscienza, poneva il problema di chi fosse all'origine di quella dotazione, se la natura o Dio. E se si fosse indugiato a discuterne, forse, come opinò Jacques Maritain, la



Dichiarazione non avrebbe visto la luce. In verità quei diritti individuali, separati da ogni cittadinanza politica, da ogni appartenenza a popolo o razza, riscoprivano la persona umana e la sua dignità sovrana, ponendola al centro della civiltà del mondo. Non erano che piccole parole, come le definì Giuseppe Capograssi, il nostro maggiore filosofo del diritto, in una nota del 1950, ma tali che nessuno oserà più pronunziare parole opposte. Nella circolazione, anche indipendente, di comuni pensieri all'indomani della fine della guerra, la costituzione della Germania Federale, del 1949, si apriva con il precetto: "La dignità dell'uomo è intangibile". Era storicamente la risposta del popolo tedesco alla vicenda del nazismo, che aveva calpestato più che ogni altro Stato la persona umana. I diritti umani, prima ancora di diventare diritto positivo, attraverso patti internazionali, quali quelli economici e sociali del 1961, o convenzioni come quella europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali del 1950, fino alla Carta di Nizza dei diritti fondamentali dei cittadini europei del 2000, raccolta nella parte seconda del Trattato costituente europeo del 2004, ma non andato in vigore perché bocciato dai referendum francese ed olandese, sono dunque una profonda riflessione sulla disumanizzazione della politica

nell'intero teatro del mondo. Da essa emergeva la persona umana nella sua essenziale nudità di essere vivente, e dunque la vita umana, colta nella immediata evidenza sperimentale della scienza biologica, diventava oltre la politica e il diritto, il ponte verso il futuro, nel suggestivo titolo del libro di Potter. La scienza biologica avrebbe dovuto funzionare come fondamento di una nuova etica della vita. Il disegno ambizioso di riequilibrare il rapporto dell'uomo con la natura, compromesso dal dominio della tecnica, come lo avevano preparato e prodotto le scienze fisiche e matematiche, inducendo una sequenza non più discontinua tra uomo, animale e macchina, fu ricondotto, rispetto a quello dell'oncologo Potter, alla valutazione etica dei casi clinici ad opera del ginecologo André Hellegers, fondatore alla George University di Washington del Centro di riproduzione umana e bioetica dell'Istituto Kennedy. Cominciarono così a nascere comitati etici costituiti non solo da scienziati, ma da teologi, filosofi, giuristi. La bioetica allo stato nascente si dava come reazione alla disumanizzazione della medicina.

Due eventi davano conto all'opinione pubblica mondiale del mutamento dell'arte medica, fin dall'antichità ippocratica guidata dal principio *primum non nocere*, o principio di beneficio o di non

nocumento. Al processo di Norimberga contro i criminali nazisti, risultò la pratica medica di sperimentazione umana a danno di deportati politici ed anche di condannati per reati comuni. Nella sentenza del tribunale del 19 agosto 1947 fu introdotto un decalogo cui dovrebbe attenersi ogni sperimentazione sull'uomo, noto come Codice di Norimberga. Nel luglio del 1972 si scoprì che in Alabama, da quarant'anni 399 negri ammalati di sifilide erano lasciati senza cure per l'osservazione sperimentale del decorso del processo patologico. Questo esperimento fu dichiarato immorale da un apposito comitato. Nel 1974 il Congresso degli Stati Uniti votò il *National research act*, istitutivo di una commissione nazionale per la protezione del soggetto umano da sperimentazione e trattamenti biomedici, che nel 1979 pubblicò il Rapporto Belmont, considerato il documento di svolta per una nuova etica medica. Il primato, non foss'altro cronologico, degli Stati Uniti nella nascita di iniziative biomediche, trova spiegazione in molteplici fattori. La dominanza della medicina privata, anziché come in Europa di quella pubblica, lo stato avanzato della ricerca biomedica e della biotecnologia, gli interessi di mercato dietro la ricerca e l'applicazione clinica; il contenzioso assicurativo e la giurisprudenza delle Corti, più aderente a singoli episodi, come è proprio di sistemi di



*case-law*, e non di diritto legiferato, quale il *civil-law* dell'Europa continentale, il pluralismo di opzioni filosofiche e religiose, sensibile ai rischi di una omologazione tecno-scientifica, sono alcuni dei profili elencabili in argomento.

Significativo, fin dagli anni '70 del Novecento, il ricorso al *living will*, una sorta di testamento che non ha disposizioni prevalentemente patrimoniali per il tempo successivo alla morte del testatore, ma direttive circa i trattamenti sanitari di fine vita, quando il disponente non sarà più in piena coscienza. Una simile pratica sociale si giustifica come atto di sfiducia, se non di rivolta verso i medici, in una fase di tale progresso delle conoscenze e degli strumenti clinici, farmacologici e meccanici, da procrastinare il momento della morte. Con il *living will*, il tema della morte diventa uno dei nodi più aspri della riflessione bioetica. La pratica sociale sarebbe stata impari nella sfida contro le decisioni dei medici che hanno in cura il malato terminale, se non ne fosse stata richiesta la legalizzazione. Questa è avvenuta, negli Stati Uniti, progressivamente, nel 1976 nello Stato di California, poi in altri Stati, e finalmente, nel 1991, con una legge federale. Con i processi di secolarizzazione, il mondo occidentale sembra mutare atteggiamento dinanzi alla morte, Philippe Ariès per la mentalità

collettiva, Jacques Choron per la storia del pensiero ci offrono grandi affreschi del passato remoto e recente sulle diverse rappresentazioni della morte in Occidente. Oggi, dalle disposizioni impartite con il *living will*, appare non tanto temuta la morte, data la diffusa incredulità nell'aldilà, quanto l'artificiale dilazione della vita mediante provvedimenti farmacologici e meccanici, causativi di sofferenze o in ogni caso di una esistenza indegna. Paradossalmente il progresso delle tecniche salvavita e di rianimazione accentua la diffidenza verso le decisioni unilaterali dei medici nei confronti di pazienti non più in condizione di esprimere la propria volontà. In presenza di una volontà manifestata nel documento del *living will*, risalente a tempi in cui il disponente non era ancora malato, o quando non erano ancora prevedibili risorse terapeutiche successivamente intervenute, il medico dovrà sentirsi vincolato o del tutto libero nelle sue decisioni? Se nel documento è indicato un fiduciario, che sostituisce il proprio discernimento attuale a quello non più attuale del disponente, le decisioni saranno condivise. In mancanza del fiduciario, potranno essere ascoltati i familiari o comunque chi abbia conoscenza biografica del paziente. Come sempre accade nelle gravi questioni bioetiche, si prospettano soluzioni desiderabili, ma





utopiche, come quella della cosiddetta alleanza terapeutica tra medico e paziente, tale da indurre empatia tra le due figure. Ma una tale empatia tra quanti individui può costituirsi, soprattutto nelle moltitudini che non possono permettersi lungo l'itinerario della vita la compagnia di un medico, o quando la medicalizzazione della morte si verifica in quei grandi apparati burocratizzati che sono gli ospedali? Il 4 aprile 1997, in Oviedo, gli Stati membri del Consiglio d'Europa, la più antica organizzazione internazionale del Continente, da non confondersi con l'Unione Europea, firmavano una Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina. Il titolo va ricordato per intero e preferito alla forma brachiloga "Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina", che tende ad attenuare la ispirazione di tutela dei diritti dell'essere umano minacciato da improprie pratiche della ricerca e delle applicazioni cliniche che insorgono nel rapido sviluppo della biomedicina. Quella Convenzione formula nell'articolo 2 il principio rubricato come "Primato dell'essere umano" con questo tenore: "L'interesse e il bene dell'essere umano debbono prevalere sul solo interesse della società o della scienza". Dunque è qui codificato il rimedio con cui la razionalità occidentale



tende a superare la psicosi collettiva dilagata all'indomani della conclusione del secondo conflitto mondiale dinanzi alla sovranità della tecnica. Vi sono ben delineati i tre attori, l'essere umano, la società, la scienza. Nonché la gerarchia dei rispettivi interessi. Il bene dell'essere umano non può mai essere subordinato al solo interesse della società o al solo interesse della scienza.

Ma chi può conoscere e decidere del bene dell'individuo, se non l'individuo stesso? Questa è la domanda capitale della bioetica, variamente declinata lungo la intera traiettoria della vita, dai suoi inizi alla sua conclusione. La società può avere sue ragioni generali e collettive, ma non può sovrapporle al bene individuale, annientandolo. La scienza ha il suo patrimonio di conoscenze, che l'individuo non può possedere, e quand'anche sa che può realizzare il bene di una persona, non può intervenire sul suo corpo, se non ottenendone il consenso libero e informato. Questa è la regola generale formulata nell'articolo 5 della Convenzione di Oviedo. Quando le condizioni del malato terminale non consentono ch'egli possa essere destinatario di informazioni sul suo stato e sugli esiti di trattamenti sanitari disponibili, allora giova conoscere desideri eventualmente espressi in precedenza. La Convenzione di Oviedo, all'articolo 9, allude alla pratica del *living*

*will*, con questa formulazione: "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". Le due lingue, francese e inglese, in cui è redatto il testo ufficiale della Convenzione, adoperano i termini *souhails* e *wishes*, dunque non più che desideri. Già la loro traduzione in direttive anticipate è una forzatura, che rende incongruo il predicato "saranno tenuti in considerazione". Nulla dunque di vincolante per il medico. E tuttavia, se così fosse, ci troveremmo dinanzi ad una patente violazione del principio di autodeterminazione del malato, che soffre eccezione, nella stessa Convenzione, solo all'articolo 8, sulle situazioni d'urgenza: "Allorquando in ragione di una situazione d'urgenza, il consenso appropriato non può essere ottenuto, si potrà procedere immediatamente a qualsiasi intervento medico indispensabile per il beneficio della salute della persona interessata". L'accoglimento tenue della istanza del *living will* da parte della Convenzione di Oviedo, ha sollecitato alcuni Stati ad intereventi più incisivi. Tra il 2005 e il 2006, in Francia con una legge ed un decreto è stato novellato il *Code de la santé publique*, che oggi presenta una disciplina organica dei diritti del malato ed alla fine della vita. Gli atti di prevenzione, di indagine e



cura non devono essere perseguiti con ostinazione irragionevole e quando appaiano inutili, sproporzionati o con alcun altro effetto che il mantenimento in vita artificiale del moribondo, debbono essere sospesi o non iniziati, in modo che così il medico stesso possa salvaguardare la dignità del malato e alleviarne la sofferenza con cure palliative. Il medico potrà ricorrere ad un trattamento antidolorifico, anche se questo comporti l'effetto secondario di abbreviare la vita, purché ne sia informato il paziente o il suo fiduciario o la famiglia o un parente. Sono dettate norme per la redazione di direttive anticipate in un documento scritto, con durata triennale rinnovabile, e contenuto modificabile o revocabile, da conservarsi nella scheda del medico curante o nella cartella clinica, che possono contenere rinvio a direttive conservate invece dal paziente o dal fiduciario o da un familiare o parente. Del pari è regolata la procedura collegiale, medico o equipe medica, fiduciario, familiari, per le decisioni conclusive da assumere nella vicenda. In Germania, malgrado il dibattito nell'opinione pubblica e in Parlamento auspichi un pronto intervento legislativo, il testamento biologico ha ottenuto riconoscimento di atto vincolante per una sentenza della Corte Suprema Federale del 17 marzo 2003, in base al diritto di autodeterminazione dell'individuo, implicito nell'articolo

13

1, comma 1 del *Grundgesetz*, che dichiara intangibile la dignità dell'uomo. Nei Paesi Bassi la legge del 12 aprile 2001 regola il controllo di interruzione della vita su richiesta e assistenza al suicidio. Ferme restando le figure criminose dell'incitamento al suicidio, di suicidio assistito e di omicidio del consenziente, non è punibile il medico per aver provocato la morte del malato consenziente, qualora abbia applicato sei criteri di accuratezza, consistenti nella convinzione che si trattava di richiesta spontanea e ben ponderata del malato, in condizioni di sofferenza insopportabile senza prospettive di miglioramento, nell'aver informato il paziente della situazione e degli esiti, nella convinzione che nessun'altra soluzione ragionevole fosse apprezzabile, nell'aver chiesto il parere di almeno un altro medico indipendente, che avesse visitato il paziente e steso un parere scritto, e di avere eseguito con scrupolosi criteri medici l'interruzione della vita o l'assistenza al suicidio.

Nel Regno Unito il *living will* non è previsto legalmente, ma riconosciuto dalla giurisprudenza, a partire dal caso Bland, deciso nel 1993, relativo alla interruzione di alimentazione artificiale e della somministrazione di antibiotici ad un paziente in stato vegetativo permanente. Tre giudici della Divisional Court su cinque riconobbero

che il medico ebbe l'intenzione di uccidere, ma l'intero collegio esclude responsabilità penali e civili, dal momento che i medici non sono obbligati a somministrare trattamenti inutili, a seguito di valutazione scientifica della condizione del paziente. Quando il paziente non è in grado di accettare o di rifiutare un trattamento e non abbia predisposto un documento con dichiarazioni anticipate di volontà, i medici decidono dopo averne discusso con i familiari. In base ai codici deontologici i medici inglesi sono tenuti a richiedere una decisione giudiziaria preventiva. E' da ricordare la decisione del caso "*miss B*", dell'Alta Corte di Londra del 2002, che riconobbe alla paziente, del tutto cosciente, il diritto a rifiutare la terapia e a far staccare il respiratore meccanico che la teneva in vita (caso simile a quello Welby in Italia). In Spagna è entrata in vigore il 16 maggio 2003 una legge del 14 maggio 2002 sui diritti dei pazienti fondata sul consenso informato e sull'autonomia del malato, che può scegliere tra più opzioni cliniche o rifiutare un determinato trattamento. L'autonomia può essere esercitata tramite rappresentante. E' vietato l'accanimento terapeutico. Sono previste dichiarazioni anticipate di volontà. In Italia è in discussione al Senato un progetto di legge sul cosiddetto testamento biologico. In base all'articolo 32, comma 2 della Costituzione nessuno può essere



sottoposto a trattamento sanitario, se non previsto come obbligatorio dalla legge. Ne consegue il diritto del malato a rifiutare le cure. In altri paesi, con diverse tradizioni culturali e giuridiche, nascerebbe in primo luogo la questione etica. Da noi si è discusso tra costituzionalisti se in simmetria con il diritto alla salute esista il dovere di curarsi. E data la perentorietà costituzionale del diritto al rifiuto delle cure, la risposta sull'assenza del dovere di curarsi non può che essere scontata. Anzi, se il rifiuto determina la morte del malato, il problema si sposta dal campo della salute a quello del suicidio. E qui sillogizzando, se non esiste il dovere di curarsi, non sussiste il dovere di vivere. Il suicidio è promosso ad atto di libertà, coperto dalla garanzia dell'articolo 2 della Costituzione, relativa ai diritti inviolabili dell'uomo. Se una legge lo vietasse, essa sarebbe incostituzionale. Ai giuristi di *common law* è richiesta *wisdom*, saggezza. A quelli di *civil law* il campo è libero ad ogni acrobazia intellettualistica, data la innocuità pratica della loro letteratura accademica, dinanzi alla onnipotenza del legislatore e alla interpretazione timida dei giudici. Il diritto al suicidio (*right to die*) implicherebbe una revisione degli articoli 579 e 580 del codice penale, che prevedono l'omicidio del consenziente e l'istigazione e l'assistenza al suicidio. In realtà il gesto del suicida, quando sia del tutto

spontaneo, è un atto tragico di solitudine, estraneo a valutazioni giuridiche. Solo il permanere ideologico del positivismo giuridico può immaginare che ogni fatto umano sia prevedibile e regolabile dall'ordinamento giuridico. Al di là del diritto c'è quella infinità che Kant descrive come il cielo stellato sopra di me e la coscienza morale dentro di me. Mentre, come insegnavano i giuristi romani, il diritto può e deve avere certi confini (*cum ius finitum et possit esse et debeat*, Nerva 5 membr. D.22.6.2). Lasciamo dunque il suicidio con le sue tante, diverse individuali motivazioni ai plurimi giudizi dell'etica e delle religioni. Al diritto sale l'istanza della richiesta eutanasi. Nel nostro sistema la distinzione tra eutanasi omissiva e commissiva, la quale seconda si avvicinerebbe ad una figura incriminabile, quale l'assistenza o l'agevolazione al suicidio, non esce dal mero dibattito teorico se si tratti di un nuovo diritto umano, mutuato dalla rivolta contro la tecnica, dal terrore dell'agonia, della morte intubata, ispirata dal desiderio di morire con dignità. A differenza che nei Paesi Bassi, in Italia la questione non è matura per una scelta legislativa. Perché quando interviene il diritto, come bene scrive Chiara Tripodina, nella voce *Eutanasia* del citato Dizionario Utet, il legislatore deve schierarsi per una delle due tesi contrapposte, per la indisponibilità della vita

13

umana da parte di chicchessia o per la sua disponibilità da parte di chi intende viverla senza le sofferenze e le angosce di una agonia inutilmente prolungata. La mediazione tra valori etici diversi deve compierla la società, non la legge. Se i *dissói lógoi* etici riusciranno a orientare comportamenti pratici, come l'alleviamento del dolore con terapie palliative, e la compagnia di familiari, amici, medici, infermieri nel processo verso la morte, la questione dell'eutanasia potrebbe sciogliersi in una scelta etica, non legale. Nel corso del XX secolo, è mutato anche il criterio di accertamento della morte. Un tempo ci si arrestava all'auscultazione del battito cardiaco, che una volta cessato insieme al respiro segnava l'uscita dalla vita. La rilevazione dell'attività elettrica del cervello ha spostato il luogo della ricognizione di un tale evento dal cuore all'encefalo. Dalla morte cardiaca, dunque, alla morte cerebrale. Nel frattempo funzioni vitali possono essere mantenute artificialmente con macchine, in modo che la evoluta chirurgia dei trapianti possa procedere all'espianto da cadavere di organi e tessuti viventi. Questo è un altro passo del dominio della tecnica sul corpo dell'uomo, che diventa, come è stato scritto da Carlo Augusto Viano, "deposito di risorse biologiche". L'estremo confine che le legislazioni tracciano a tutela della persona



umana sta nel divieto di commercializzazione del suo corpo, sia vivo, sia cadavere. E' consentita, la donazione di tessuti e di organi, è vietato il profitto dalla loro utilizzazione. La oblatività benefica per le vite altrui, nella contesa etica tra valori, ha superato il tabù del corpo, che ancora nell'Occidente premoderno aveva, con il divieto della dissezione del cadavere, ritardato le conoscenze di anatomia umana, che dovevano giovare dell'analogia con quanto osservato negli animali. Anche su questo tratto del progresso della biomedicina, occorre vigilare che il corpo deposito di risorse biologiche non sia occasione di nuove schiavitù. Tra i popoli della fame, l'espianto di organi gemelli da vivente potrebbe alimentare un mercato dove il valore del dono maschererebbe una economia di sopravvivenza. Senza contare le ipotesi criminali di riduzione dell'uomo ad una preda.

Sull'altro fronte, dell'inizio della vita, la biologia molecolare e la genetica, tendono a dare risposte a richieste sorte nelle società evolute, di dare figli a chi naturalmente non riesce ad averne, di eliminare embrioni o feti che darebbero luogo a vite di deformi o disabili o portatori di malattie ereditarie. La procreazione medicalmente assistita è regolata in Italia con la legge 19 febbraio 2004, n. 40, punto d'arrivo di intere legislature parlamentari invano dedicate al tema. Occorre

tuttavia ricordare che da circa tre decenni l'opinione pubblica italiana era attraversata dal dibattito intorno al diritto alla procreazione cosciente e responsabile. Quel dibattito si fece via via più acuto attorno all'interruzione volontaria della gravidanza, per la quale si giunse alla legge 22 maggio 1978, n. 194. Questa legge, all'articolo 4, prevede che la donna possa rivolgersi ad un consultorio pubblico per chiedere l'interruzione della gravidanza entro i primi novanta giorni con la motivazione che la prosecuzione della gravidanza, il parto e la maternità potrebbero comportare serio pericolo per la sua salute fisica o psichica, anche in relazione a condizioni economiche, sociali o familiari, o a circostanze in cui è avvenuto il concepimento, o a previsioni di anomalie o malformazioni del concepito. L'articolo 6 consente la interruzione dopo i novanta giorni solo quando gravidanza o parto comportino grave pericolo di vita per la donna, o quando siano accertati gravi processi patologici, tra cui rilevanti anomalie o malformazioni del nascituro, determinanti grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna. Il diritto alla salute copre dunque l'aborto così come legalizzato. La legge 40/2004 prevede la medicalizzazione della procreazione in caso di sterilità o infertilità della coppia e ha una portata sulle questioni bioetiche da cogliere

soprattutto sui suoi divieti. La legge vieta la inseminazione eterologa con seme di donatore estraneo alla coppia; vieta l'uso a fini procreativi di gameti di soggetti estranei alla coppia; vieta che le tecniche di procreazione medicalmente assistita siano applicate a coppie i cui componenti non siano entrambi viventi o uno di essi sia minorenne o siano soggetti dello stesso sesso o non coniugati o non conviventi; vieta la commercializzazione di gameti o di embrioni nonché la surrogazione di maternità; vieta un processo volto ad ottenere un essere umano discendente da un'unica cellula di partenza, eventualmente identico, quanto al patrimonio genetico nucleare, ad un altro essere umano in vita o morto; vieta qualsiasi sperimentazione su ciascun embrione umano, con la sola eccezione per la ricerca clinica e sperimentale volta a finalità esclusivamente terapeutiche diagnostiche per la tutela della salute e dell'embrione stesso, qualora non siano disponibili metodologie alternative. E' vietata ogni forma di selezione a scopo eugenetico di embrioni e gameti e ogni intervento di clonazione mediante trasferimento di nucleo o di scissione precoce di embrione o di ectogenesi sia a fini procreativi sia di ricerca; è vietata la fecondazione di un gamete umano con un gamete di specie diversa e la produzione di ibridi e chimere. Gli embrioni da trapiantare non



possono essere prodotti in numero superiore a tre, e la loro crioconservazione è consentita quando per causa di forza maggiore relativa allo stato di salute della donna se ne debba differire l'impianto. E' evidente in questa legge la ricerca di equilibrio tra le opportunità offerte dalla scienza e le esigenze di tutela di valori sociali, quali l'organismo familiare, fondato sulla coppia eterosessuale, anche non coniugale, sulla identità biologica e giuridica del nascituro. Il rifiuto della selezione eugenetica e della clonazione protegge il principio di uguaglianza e rispettivamente di unicità individuale dell'essere umano. La scienza vorrebbe più libertà per la ricerca sugli embrioni. Recentemente la possibilità che dalle cellule staminali embrionali si ottengano più facilmente che da quelle somatiche e adulte cellule totipotenti idonee all'impiego terapeutico contro patologie che richiedono riparazioni di tessuti e di organi, allo stato non altrimenti ottenibili, ha riaperto la tensione nel dibattito bioetico. La ricerca sperimentale e clinica tende a considerare l'embrione, anche se non proprio come materiale biologico almeno fin quando non se ne accerti la morte come coeso organismo cellulare, certo non come una identità umana personale. Che la scienza sia ispirata al maggiore beneficio dell'essere umano vivente è fuori discussione. Ma se il costo

per questo esito filantropico richieda il sacrificio di potenziali individui nascenti, la strada indicata è eticamente percorribile? In tema di selezione dell'embrione o di aborto terapeutico si è giunti a sostenere che si ha il diritto a nascere sani o in alternativa il diritto a non nascere. La III sezione della nostra Cassazione civile con sentenza 29 luglio 2004, n.14488, ha fatto giustizia di una simile aberrazione. Se dobbiamo restare sotto il cielo dei diritti umani, stiamo ben attenti a non crearne di disumani. Del resto, come non esiste una entità compatta ed omogenea che convenzionalmente chiamiamo società, che anzi nulla è più pluralistico delle società multiculturali contemporanee, così non esiste una scienza come omogenea e totalizzante corporazione di ricercatori e di clinici guidati da un pensiero unico. Gli scienziati sono tanti e diversi non solo per le loro molteplici professionalità e competenze, ma anche per le loro diverse opzioni etiche. Non è auspicabile che nel dibattito bioetico ci si divida tra materialisti e spiritualisti, atei e credenti, innovatori e conservatori. Occorre superare le due culture, come ce le ha disegnate Snow. Le scienze della natura non possono restare separate da quelle umanistiche, dal momento che operiamo sull'uomo come un pezzo della natura e abbiamo il dovere di sapere attraverso quali e quante

27

esperienze quel pezzo della natura si è costituita come umana. In reciprocità la rappresentazione delle tecnoscienze con il pregiudizio del materialismo positivistico va abbandonata per filosofie della scienza, più vicine a quel loro oggetto continuamente mutante. Dall'atteggiamento difensivo contro il dominio della tecnica, che ha contrassegnato il Novecento, si sta passando a quello della enfaticizzazione di un preteso mutamento antropologico indotto dal trionfo delle tecnoscienze. L' *homo faber* diventa *creator*, l'ingegneria genetica si continua nella robotica, il post-moderno si affaccia sul post-umano. Nessuna suggestione interpretativa va rifiutata, soprattutto quando ne nascano argomenti utili a quel dialogo interdisciplinare che è la bioetica. E tuttavia va detto che quando dalla ricerca e dalla discussione si deve costruire una regola, e questa la si deve chiedere alla legge, allora si deve saper rinunciare a posizioni individualiste e minoritarie, perché nelle grandi società democratiche del nostro tempo le ragioni dell'uomo devono essere condivise dalla maggior parte degli uomini.



Il contesto delle società democratiche che sembrava aver raggiunto la rassicurante frontiera, nella evoluzione della civiltà occidentale, del principio di maggioranza, si è andato complicando con la progressiva perdita di omogeneità delle culture nazionali, per dar luogo a comunità multiculturali e multireligiose.

Fuori dell'Occidente atlantico, nel mondo latino-americano è eloquente il caso regolato dalla Costituzione della Repubblica Bolivariana del Venezuela, entrata in vigore il 30 dicembre del 1999. Nell'articolo 122 è scritto: "I popoli indigeni hanno il diritto ad una salute integrale che rispetti le loro pratiche e culture. Lo Stato riconosce la medicina tradizionale e le terapie complementari, nel rispetto dei principi della bioetica". Questo regime di garanzia costituzionale delle culture aborigene, che conduce alla salvaguardia di conoscenze e pratiche mediche non scientifiche, postula tuttavia che non siano in contrasto con i principi della bioetica. Ma se la bioetica è un complesso pluridisciplinare di tanto recente formazione, allora è una forzatura applicarne i principi ad una cultura arcaica. In realtà se sciogliamo l'invenzione terminologica "bioetica" nel suo significato essenziale di "etica della vita", il rinvio alle culture originarie è inevitabile. E di quelle culture il nucleo indefettibile è quello religioso. Delle religioni rivelate la più antica è l'ebraismo, documentata nella Torah, contenuta nel Pentateuco, i cinque libri di Mosè: Genesi, Esodo, Levitico, Numeri, Deuteronomio. La Torah è la legge scritta, il Talmud e la tradizione interpretativa orale, che indica ad ogni ebreo l'etica da osservarsi durante tutta la vita. Dalla Torah discendono invece oltre alle prescrizioni rituali i principi che regolano i rapporti tra Dio, il Popolo, l'Alleanza, l'attesa del Messia, la famiglia e il matrimonio, la condizione della donna. Su singole questioni intervengono le autorità rabbiniche, così come per la procreazione, l'aborto, la contraccezione, la fecondazione assistita, la donazione e il trapianto d'organi, l'eutanasia, l'autopsia. La

La Bioetica ebraica è dominata dal principio della sacralità della vita e del corpo, cui si deve rigoroso rispetto anche dopo la morte.

L'Islam, che vuol dire "sottomissione" a Dio, raggiunge oggi un miliardo e duecentomilioni di credenti su un territorio che va dal Nord-Africa al Medio Oriente, dall'Asia centrale e Indonesia fino al Pacifico. Ma migrazioni e insediamenti recenti fanno registrare nell'ultimo ventennio oltre 32 milioni di islamici in Europa. I testi dell'Islam sono il Corano introdotto da Maometto, prima come una recita orale poi lettura di un testo scritto, che ha un archetipo in cielo. I detti del Profeta e dei suoi Compagni costituiscono la Sunna; le leggi prescrittive formano la Shari'a. La religione è contemporaneamente struttura della società, della politica, dell'economia, della cultura, della morale. Malattia e guarigione provengono da Dio, il medico provvede alla terapia, in accordo con la famiglia del malato. Nel Corano è scritto: "Chiunque salva la vita di un uomo è come se avesse salvato l'intera umanità". E un detto di Maometto stabilisce: "Dio non manda una malattia se non perché ne ha creato anche la cura". La bioetica islamica favorisce la procreazione; vieta la contraccezione; della fecondazione assistita consente l'omologa, considera illecita l'eterologa, perché contravviene alla proibizione coranica dei rapporti extraconiugali; condanna l'aborto, salvo che non sia terapeutico. Contro la donazione e il trapianto di organi, escluso il mercimonio di qualsiasi parte del corpo, resiste una minoranza attorno al rigoroso principio della integrità dei morti nell'evento della Resurrezione. Una maggioranza applica il principio di necessità, per cui chi salva una vita è come se salvasse l'umanità intera, come si è detto. L'eutanasia è bandita come omicidio. L'autopsia, ammessa eccezionalmente per motivi legali o scientifici, contraddice la sollecitudine con cui si deve provvedere al seppellimento, mai alla cremazione, del cadavere.



Il subcontinente indiano, la Cina, il Giappone, la Corea e tutto l'Estremo Oriente, sono le terre d'origine e di propagazione delle grandi religioni orientali. Tra queste tuttavia il buddhismo si sta insediando anche in Occidente, Stati Uniti, Inghilterra, Germania. Danno causa a questo processo i viaggi di occidentali in Asia e lo stabilirsi di maestri buddhisti in Occidente. Per valutarne quantitativamente l'effetto si calcolano solo in Europa due milioni e mezzo di buddhisti, quando ancora nel 1991 erano 270 mila.

*Nel* l'induismo, che raccoglie tradizioni religiose risalenti alle culture dei gruppi indoeuropei discesi dall'Iran nella valle dell'Indo, l'ordine bramino è garantito dalla struttura castale della società. Malgrado la costituzione indiana del 1955 ~~la~~ <sup>le caste</sup> abbia formalmente abolite, se ne contano oggi almeno tremila. Su una popolazione di un miliardo e cento milioni di indiani, il 16% vive nella più radicale discriminazione in quanto escluso da ogni casta. Perfino la trasfusione di sangue confligge con la purità, che dovrebbe restare incontaminata tra appartenenti a caste diverse. ~~Se è~~ <sup>Se è</sup> ammesso il dono per preservare la salute altrui. Quanto all'espianto e trapianto di organi, non si incontrano divieti dopo la morte. Tra vivi si ricorre al mercato. Le manipolazioni genetiche sono vietate. La donna coniugata senza figli li cerca in una convivenza con il cognato o con un bramino. La contraccezione è evento moderno dovuto all'esigenza di pianificazione demografica. L'eutanasia è oggi proibita e punita come omicidio, ma la tradizione indù conosceva e praticava la "morte volontaria religiosa".

Confucianesimo, taoismo, buddhismo rappresentano le tradizioni religiose della Cina. In modi vari concorrono ad unire spiritualità e morale, premiando la salvezza individuale e sociale attraverso il superamento del conflitto dei contrari, proprio della esistenza umana che si svolge tra bene e male.



ne consegue il primato del gruppo rispetto all'individuo, la famiglia e il clan, con le relazioni tra genitori e figli, generazioni anziane e giovani, ~~de~~ fidanzamenti e matrimoni, concordia tra coniugi, obbedienza della moglie, cura dei genitori per i figli, ricambiata da costoro con affetto e rispetto. Il culto degli antenati e degli spiriti tutelari completa con i riti di una religione domestica l'ispirazione sociale del destino umano, che nel taoismo si amplia in un dissolvimento cosmogonico della vita personale.

Nel continente africano la percezione del sacro come forza vitale, invece, al di là delle innumerevoli variazioni di riti, credenze, pratiche etico-sociali, conduce alla persuasione universale che l'uomo è il protagonista del creato, manifestazione visibile e fisica della irraggiungibile, ma onnipresente, divinità. L'uomo ha dunque un corpo e due anime, l'una spirituale creata da Dio, l'altra 'anima-ombra' trasmessa da una generazione all'altra. La salute non <sup>che</sup> convivenza interattiva di anima e corpo. La malattia è lo slegarsi di questo legame vitale. Mentre la medicina scientifica puntualizza la malattia come manifestazione corporea, la medicina tradizionale africana la diagnostica e la cura nella integralità dell'essere personale del malato.

Il Cristianesimo, la seconda delle cosiddette 'Religioni del Libro', la prima essendo quella di Israele, la terza, sempre in ordine cronologico, quella dell'Islam, sembrò dovere il successo di una rapida diffusione ai suoi inizi ai prodigi di guarigione compiuti da Gesù e poi dai discepoli. Ciechi che riacquistavano la vista, storpi e paralitici che riprendevano a camminare, muti a parlare, sordi ad udire, lebbrosi a non avere più piaghe, malati mentali che si liberavano da possessioni e ossessioni, finanche morti che risuscitavano. È probabile che nella tradizione di Israele dalla professione medica ci si attendesse ogni sorta di recupero della salute. Da qui la reazione popolare contro il fallimento dell'inter.

vento di un medico. Correva un proverbio in Israele: "Medice, cura te ipsum". Lo ricorda e lo pronunzia Gesù stesso, in aramaico sacro, beninteso, ch'era la lingua a lui abituale. Ma è significativo che la citazione ricorra nel Vangelo di Luca (4.23), ch'era egli stesso, Luca, un medico. Ma che Gesù stesso avesse fama di ~~un~~ gran medico lo attesta ~~un~~ Vangelo apocrifo del ciclo di Pilato: "Trovandosi Tiberio Cesare, imperatore dei Romani, affetto da una grave malattia, poiché aveva sentito dire che a Gerusalemme c'era un medico, di nome Gesù, il quale guariva con la sola parola tutte le infermità, ordinò a un suo dipendente di nome Volusiano: Va più in fretta che puoi nelle regioni al di là del mare, e dì a Pilato, mio ministro e amico, che mi mandi questo medico, perché mi ristabilisca nella salute di prima". Ma Pilato che nel frattempo aveva fatto crocifiggere Gesù, viene arrestato, condotto a Roma, condannato a morte dall'imperatore, si suicida col proprio coltello. Il legame del Cristianesimo con la medicina frattanto svanisce a mano a mano che la nuova fede si predica e si pratica nei contesti culturali dell'ellenismo e poi della romanità.

Circa milleottocento anni fa, uno dei più celebri intellettuali greco-romani, Aulo Gellio, in un luogo di villeggiatura presso Atene, fu colto da febbre e disturbi intestinali. Fu visitato da un medico, che in presenza del filosofo Calvisio Tauro e dei suoi allievi, venuti in visita casa del malato, si diede a spiare lo stato del <sup>paziente</sup> ~~malato~~, invitando il filosofo a sentirne il polso. Ma disse "... si venam attigeris illius" invece che arteria. La reazione degli astanti fu generale e dall'episodio nacque la convinzione che la medicina dovesse diventare non patrimonio dei soli medici, ma di tutti gli uomini colti. ~~La~~ La cura del malato, diventata azione dialogica tra il malato e il paziente, finì con il coinvolgere la famiglia esecutrice delle terapie disposte dal medico e documentatrice per costui dell'ambiente ordinario di vita di chi ora è in cura. Già nell'Antichità,



dall'Asia al Mediterraneo, esistevano prototipi di ospedali, che si sarebbero perfezionati e moltiplicati nella vicenda della civilizzazione occidentale. Ma l'ospedale non aboliva la famiglia. Ha supplito piuttosto la famiglia per i poveri e per i senza-famiglia. Finché, mutando struttura e strumenti e organizzazione e risorse economico-finanziarie, non si sia preferita la clinicizzazione ospedaliera alla abitazione privata. Oggi siamo al punto di cercare un equilibrio che ~~riequilibri~~ e renda complementari l'ospedale e il domicilio. Non si tratta soltanto di trovare soluzioni tecniche a problemi tecnici. Le grandi questioni bioetiche, dalla procreazione alle disabilità, dalle patologie croniche e degenerative fino agli stati terminali non sono collocabili se non in un interscambio abitativo di casa e clinica. La formazione stessa del medico non può dotarsi, nel passaggio dalla tipizzazione della patologia alla sofferenza del singolo malato, della sola anamnesi biologica. Per la già richiamata alleanza terapeutica o empatia medico-paziente, occorre una conoscenza biografica del malato, resa possibile dall'ingresso del medico nella famiglia. Così come, per il consenso informato, non ridotto ad adempimento burocratico e formale, viene in mente quella educazione diffusa alla scienza medica, di cui abbiamo ricordato il lontano, ma quanto attuale messaggio di Aulo Gellio.

Nelle società occidentali, che saranno sempre più attraversate da processi di globalizzazione, non basteranno i primati nel progresso della ricerca e della clinica biomedica. Occorrerà una costante e parallela umanizzazione della professione medica. Il medico che legge i risultati di innumerevoli esami ed analisi, senza guardare in viso il paziente, somiglia al maresciallo Davout che interroga il prigioniero di guerra principe Pierre Besuhov, senza alzare gli ~~occhi~~<sup>occhi</sup> da un incartamento. E solo quando alzò gli occhi e intensamente li fissò su Pierre, come racconta Leone Tolstoj in Guerra e Pace, "...tra questi due esseri umani si stabilì un rapporto umano. Entrambi



in quel dato istante, confusamente rivissero un' innumerevole quantità di cose, ed ebbero la sensazione d'essere entrambi figliuoli dell'umanità, d'essere tra loro fratelli".

Il Cristianesimo, come religione non di un popolo o di una etnia, ma di tutta la famiglia umana, ha potentemente contribuito ad un'etica della fratellanza di ogni persona umana. Questa tocca il suo acme quando ogni pur legittima diversità individuale, familiare, nazionale si spegne. Nel momento cioè della morte. Nelle carte dei diritti, laiche e cristiane, ricorrono le stesse istanze, di essere considerati persone fino alla morte, di ottenere sollievo al dolore e alla sofferenza, di avere cure ed assistenza nell'ambiente desiderato, di non subire interventi che prolunghino il morire, di avere aiuto psicologico e conforto spirituale, qualunque sia la sua fede, di non morire nell'isolamento e nella solitudine, ma in pace e con dignità. Se una differenza vuole trovarsi, è questa: in una carta laica la famiglia è confortatrice del morente; in una cristiana, quale quella della Facoltà di Medicina 'Agostino Gemelli' dell'Università Cattolica vi si invoca il diritto di "avere aiuto per i miei familiari affinché possano affrontare ed accettare la mia morte". Ma nell'una come nell'altra richiesta di aiuto corre lo stesso bisogno di umana e cristiana misericordia.

FRANCESCO PAOLO CASAVOLA

Bibliografia essenziale:

Adriano BOMPIANI, Bioetica in Italia, Edizioni Dehoniana Bologna 1992, pp.407; Giuseppe Dalla Torre, Bioetica e Diritto, Giappichelli 1993, pp.182; a cura di Elio SGRECCIA, Mariella LOMBARDI RICCI, La vita e l'uomo nell'età delle tecnologie riproduttive, Vita e Pensiero 1997, pp.154; a cura di Lorenzo CHIEFFI, Giappichelli 2003, pp.211; Carlo CASOMATO, Introduzione al biodiritto. La bioetica nel diritto costituzionale comparato, Litotipografia Alcione Trento 2006, pp.310; Fortuna FRENI, Biogiuridica e pluralismo etico-religioso, Giuffrè 200, pp.331; Corrado VIAFORA, Introduzione alla Bioetica, Franco Angeli 2006, pp.511; a cura di Francesco LUCREZI, Francesco MANCUSO, Diritto e Vita. Biodiritto, Bioetica, Biopolitica, Rubbettino 2010, pp.611; Giuseppe BUONO, Patrizia PELOSI, Bioetica Religioni Missioni, Editrice Missionaria italiana 2007, pp.403; Darlusch ATIGHETCHI, Islam e Bioetica, Armando editore 2009, pp.319; Luisella BATTAGLIA, Bioetica senza dogmi, Rubbettino 2009, pp.357; Francesco D'AGOSTINO, Introduzione alla Biopolitica, Aracne editrice 2009, pp.205; Lorenzo d'AVACK, Verso un antidestino. Biotecnologie e scelte di vita, 2<sup>a</sup> ed. Giappichelli 2009, pp.287; Maurizio DE TILLA, Lucio MILITERNI, Umberto VERONESI, La parola al paziente. Il consenso informato e il rifiuto delle cure, Sperling & Kupfer 2008, pp. XXI - 265; Francesco Paolo CASAVOLA, Bioetica. Una rivoluzione postmoderna, Salerno editrice 2013, pp.87; Carlo PETRINI, Bioetica nella Sanità, Satura editrice 2015, pp.87; Andrea PATRONI GRIFFI, Le regole della bioetica tra legislazione e giudici, Satura editrice 2016, pp.173.

9 Il diritto alla salute alle soglie del terzo millennio