

Inizio e fine vita in una prospettiva bioetica

Enrico Larghero¹

*«Quelli che si innamorano della pratica senza la scienza,
sono come il nocchiero che monta sulla nave senza bussola
e non ha mai la certezza di dove va».*

Leonardo da Vinci

Introduzione

La realtà che circonda i cittadini del mondo del III millennio e nella quale essi vivono è profondamente mutata rispetto ai secoli scorsi. L'uomo è entrato gradualmente nei meccanismi più intimi che controllano e muovono il cosmo, la natura e la vita.

Le tecnologie e lo sviluppo rapido e tumultuoso delle comunicazioni hanno ridotto le distanze e fatto incontrare, confrontare e talvolta scontrare popoli diversi e lontani tra loro. La globalizzazione ha cambiato il volto del nostro pianeta in modo ormai irreversibile.

¹ Medico bioeticista, direttore scientifico del Master Universitario in Bioetica della Facoltà Teologica di Torino

L'informazione, protagonista assoluta, esercita un crescente impatto mediatico, influenza e condiziona profondamente le coscienze ed i comportamenti.

Tra i nuovi scenari che si aprono, la medicina, la biologia e le tecnoscienze in genere, hanno esercitato un ruolo estremamente significativo e, più di altri saperi, hanno contribuito a modificare gli stili e le aspettative.

Tuttavia ogni medaglia ha il suo rovescio e pertanto la medicina ha permeato in misura sempre maggiore il nostro modo di vivere, insinuandosi nella dinamica di ogni momento, dalla vita che nasce, al suo divenire, sino alla vita che volge al termine. È quel processo che viene definito "medicalizzazione dell'esistenza" e che ha ingenerato, da una parte, una sorta di delirio di onnipotenza della classe medica e dall'altra delle aspettative di salute e di benessere che anelano ormai all'immortalità. L'uomo vuole diventare arbitro, architetto e padrone assoluto del suo destino. Si nasce quando si decide e si muore quando si vuole: dalla fecondazione *in vitro* all'eutanasia. Il concetto di medicalizzazione nasce dalla sociologia per spiegare un fenomeno sempre crescente, quello dell'invadenza della medicina in campi di pertinenza non scientifica e che ha portato alcune condizioni umane, un tempo considerate normali, ad essere interpretate come patologiche. È la fisiologia che diventa patologia. Tale fenomeno complesso ha molti responsabili, dall'industria farmaceutica alle istituzioni, dai medici ai pazienti. Afferma Ivan Illich: "La scelta del farmaco è una funzione della cultura, l'abuso una funzione dell'uomo. La medicina curativa, ippocratica, è stata negli anni affiancata dalla medicina predittiva. I risultati positivi sono evidenti. Comportamenti corretti

riducono il rischio di malattie; le vaccinazioni hanno debellato piaghe sociali, quali la poliomielite e la tubercolosi; la diagnosi precoce in campo oncologico (Pap-test, mammografia, PSA) ha fornito strumenti terapeutici formidabili. All'inizio del '900 oltre il 90% di chi si ammalava di tumore era destinato a morire, mentre oggi più del 60% giunge alla guarigione.

La grande sfida odierna degli scienziati è volta a conoscere sempre più a fondo i processi molecolari che regolano il funzionamento delle cellule e le dinamiche fondamentali dell'origine della vita.

Esiste inevitabilmente una pluralità di posizioni che riflette, nel mondo della scienza, ciò che appartiene alla cultura del nostro tempo. Ad una prospettiva che vede l'uomo custode della vita, si contrappone una visione nella quale l'essere umano svincolato da un creatore crea, anzi ricrea, la vita.

La medicalizzazione, l'idea di poter penetrare nei meccanismi più intimi che governano le leggi della biologia, raggiunge qui la sua massima espressione. Sono i presupposti di una scienza indipendente da condizionamenti ed autoreferenziale. Si può nascere *in vitro*, si possono "fabbricare" bambini. Addirittura si può svincolare la sessualità dalla riproduttività come avviene con la clonazione. Da questo *humus* emerge una corrente di pensiero avveniristica, il post-umanesimo.

L'uomo, sulla scia di una riflessione filosofica già iniziata negli anni '50 con la nascita dell'era atomica, è ormai diventato padrone assoluto della propria storia e del proprio destino. Al crollo delle grandi ideologie, al "male che oscura e incupisce i nostri anni" si contrappone una illimitata fiducia nella tecnica in grado, a suo dire, di colmare "il grande vuoto che sta nascendo dentro di noi". Viene perciò presa una decisa posizione in favore del nostro

diritto-dovere di far pieno uso della tecnologia, ormai in grado di incidere profondamente sul nostro domani. È in corso una “transizione rivoluzionaria, durante la quale il ritmo del cambiamento è così rapido e il suo impatto così profondo che l’intera umanità ne uscirà profondamente trasformata”. L’inarrestabile accelerazione esponenziale delle nostre capacità e la prospettiva di radicali sviluppi realizzabili in tempi brevi sono i presupposti di un’immortalità biologica e cibernetica.

I fondamenti naturali e tradizionali dell’esistenza non si devono più intendere come imm modificabili, ma diverranno “un risultato storicamente determinato della nostra cultura”, si produrrà cioè “il passaggio, nel controllo evolutivo della specie, dalla natura alla mente”. Questo neo-evoluzionismo darwiniano, in contrapposizione con un creazionismo, il cosiddetto progetto intelligente, ha generato una cultura così sofisticata che è ormai in grado di sostituirsi alla selezione naturale che l’aveva prodotta. Stiamo assistendo alla nascita di un nuovo umanesimo – afferma ancora Schiavone – ormai in grado di andare “oltre la specie”, di sottrarsi non solo al pieno dominio delle leggi biologiche, ma di intervenire anche attivamente su di esse. Emergono da questi presupposti i dilemmi etici al centro dei dibattiti degli ultimi anni: il rapporto tra natura e tecnica, tra scienza e fede, il futuro dell’uomo e la sua ricerca di senso e progettualità senza estremismi. Da un lato infatti una visione negativa, la sindrome di Frankenstein, cioè l’idea che le enormi risorse della modernità producano inevitabilmente alienazione e disumanizzazione. Dall’altro, in positivo, l’idea che capacità ed inventiva siano connaturate all’uomo, il risultato di un lungo percorso naturale. “La vita sta diventando davvero uno stato

mentale, il significato autentico del nostro presente, la totalizzazione tecnica della natura”.

La letteratura antica, in possesso di un equilibrio e di una dimensione olistica della persona e dei saperi, metteva già in guardia da tali estremismi, gravidi di conseguenze per l’umanità. Rabelais nel suo *Gargantua e Pantagruel* scriveva: “Una tecnica senza la coscienza non è che rovina dell’anima”.

L’imperioso sviluppo tecnico-scientifico e la cultura postmoderna, smaniosa d’instaurare un pensiero debole, senza verità condivisibili di riferimento, imposero nel secolo scorso un destabilizzante capovolgimento di prospettiva nel vissuto sociale. L’uomo s’illuse di diventare padrone assoluto ed incontrastato della natura, possessore di un bagaglio valoriale autoreferenzialmente esprimibile. Si trovò ben presto sottoposto al predominio della tecnica, in balia di se stesso, misero ingranaggio di un processo produttivo e di un vivere sociale senza meta. Molti avvertirono un grave disagio. Particolarmente illuminante fu l’opera di Van Rensselaer Potter che coniò il neologismo *bioetica* e favorì il sorgere di una nuova disciplina che, come indica M. P. Faggioni nella sua felice definizione, ha «il compito immane e affascinante di dare pienezza di senso alle nostre conoscenze nel campo delle scienze della vita e della salute e orientare l’espandersi delle conoscenze tecniche e scientifiche verso il bene autentico ed integrale dell’uomo, rispettando gli equilibri naturali del pianeta nel contesto dei quali si dispiega la sua avventura».

La Bioetica, nata negli anni ’70 del secolo scorso negli Stati Uniti, si è diffusa rapidamente in tutto il mondo giungendo anche in Italia ove gradualmente

ha visto un crescente interesse del mondo sanitario, ma anche della filosofia, della teologia, del diritto. È una disciplina ponte tra i saperi. Coniugare nella società contemporanea il *bios* con l'*ethos* si rivela essere questione affascinante e complessa. Le tecnoscienze hanno profondamente mutato il modo di nascere, di vivere e di morire, sollevando problemi di senso sullo sfondo di uno scenario alquanto modificato. Le vecchie categorie morali, la deontologia, la giurisprudenza sono messe alla prova dalla trasformazione antropologica cui è stato sottoposto l'essere umano. Fecondazione in vitro, utero in affitto, diagnosi prenatale, clonazione conferiscono all'inizio vita valenze mai apparse sulla terra, così come concetti quali eutanasia, accanimento terapeutico, proporzionalità delle cure, pongono in essere una clinica che non trova consensi unanimi. Il clamore suscitato dalle disposizioni anticipate di trattamento conferma quanto anche a livello giuridico e politico non si possa arrivare ad una univocità di posizioni. La bioetica non può e non deve dare delle risposte, ma rappresenta una disciplina in grado di fornire degli strumenti nuovi che permettono ai vari saperi, in primis le professioni sanitarie, di affrontare tali scottanti tematiche con strumenti nuovi.

Le questioni bioetiche sottese, pur plaudendo al progresso della scienza, restano tuttavia estremamente problematiche e le ricadute morali, pressoché inevitabili. Si devono mappare i geni, risalire alle alterazioni cromosomiche, fonti di malattia o di handicap per poter curare, oppure per sopprimere un eventuale embrione fragile e malato? Come ogni altra emanazione dell'intelligenza, se male utilizzata, la genetica può essere

l'anticamera dell'eugenetica, cioè della discriminazione razziale e della selezione di triste memoria.

Altri dilemmi bioetici e giuridici sono legati ai cosiddetti test genetici predittivi. Tali test tendono a rivelare l'esistenza o meno di una maggiore predisposizione al rischio di una malattia, ad esempio un tumore, ma non coinvolgono solo l'interessato, bensì anche i suoi familiari ed i possibili discendenti.

Già la *World Medical Association* nel 1995 e la successiva Convenzione di Oviedo avevano ribadito che l'esecuzione di tali test va fatta unicamente a scopo preventivo secondo il "principio di beneficenza", per il quale si deve agire unicamente nel reale ed effettivo bene della persona.

Essere consci del lato misterioso e indisponibile della vita – scriveva Albert Einstein – è il più bel sentimento che ci sia dato provare: sta alla radice di ogni arte e di ogni scienza vera e, si potrebbe aggiungere, di ogni vero scienziato che operi per la vita.

Molti sono i dilemmi con cui la nuova disciplina costantemente si deve confrontare. Le difficoltà sono prima di tutto interne al suo metodo d'indagine. Alcuni la screditano riducendola al rango di cenerentola etica, atta unicamente ad avvalorare col suo permesso tutte le sperimentazioni che nei laboratori si stanno conducendo. Se questo fosse veramente il suo compito, il servizio che essa renderebbe alla collettività sarebbe per certi versi risibile e sicuramente dannoso. Diverrebbe, infatti, manifestazione anti-etica per eccellenza di quel narcisistico delirio scientifico che crede di essere autorizzato a fare tutto ciò che tecnicamente è possibile fare. Al contrario è più consono individuare la bioetica come un'etica applicata al

regno del biologico. Essa, come suggerisce A. Pessina, è *disciplina architettonica*. Utilizzando una metodologia interdisciplinare, s'avvale dei contributi di biologi, medici, genetisti, ecologi, zoologi, giuristi, filosofi, antropologi, sociologi, teologi, psicologi. Allo stesso tempo «non può essere concepita come un semplice confronto tra le diverse opinioni e le varie posizioni etiche esistenti, ma, dovendo suggerire valori di riferimento e linee di scelta operative, dovrà impegnarsi a fornire risposte obiettive fondate su criteri razionalmente validi». Questo compito è difficilmente realizzabile nel contemporaneo «cacofonico pluralismo delle grammatiche etiche» dove abbonda il «soggettivismo radicale» e «la ragione acquista unicamente un ruolo strumentale, deputato a controllare la coerenza interna e la correttezza formale degli asserti etici». Preoccupa, inoltre, l'approccio antropologico diversificato che mette troppo spesso in ombra l'autentica natura della vita umana meritevole di tutela indipendentemente dallo stato di sviluppo o dalla manifestazione di determinati caratteri e proprietà. L'antropologia *riduzionista* nega, infatti, che l'essere umano sia persona sin dal momento della fecondazione. Lo diventerebbe solo successivamente. Al contrario, la prospettiva *espansionista* estende il riconoscimento dell'essere personale agli esseri umani non esistenti (le generazioni future), agli extraterrestri, agli animali, ai robots e alle intelligenze artificiali. Entrambe le posizioni rendono problematica l'individuazione dei confini della persona mettendo in dubbio il significato e il valore della vita umana prenatale, neonatale, postnatale, terminale, gravemente malformata ed handicappata.

La vita che nasce

Venire al mondo è sempre stato un evento naturale avvolto nel mistero, caratterizzato da opportunità e rischi. Un tempo condizioni di vita precaria, scarsa igiene, malnutrizione e arretratezza rendevano la gravidanza un evento altamente rischioso, talora letale o invalidante. La medicina ha mutato tale scenario e si è passati dal parto in casa a quello in ospedale, dalla sola assistenza della "levatrice" (ostetrica di un tempo) a quello del medico specialista, dalla mancanza di controlli adeguati in gravidanza ad un eccesso di prescrizioni ed esami, che si estendono al periodo perinatale. Inevitabile la lievitazione degli interventi, quali parti cesarei, episiotomie, farmaci e analgesia. L'inevitabile risultato di tutto ciò è una generale confusione che regna sovrana nell'immaginario collettivo e muta artificiosamente anche il naturale svolgersi del processo vitale. Il neonatologo C.V. Bellieni scrive al riguardo: «In un'epoca che vuole programmare tutto, la paura dell'ignoto è la grande patologia» anche «la gravidanza viene spesso vissuta con paura». Diventa sempre più facile percepire il *figlio-prodotto* da accogliere solo se soddisfa determinate condizioni (buona salute, caratteristiche prescelte di genere, ...). Si confonde così la legittima aspettativa di un figlio con il pretenzioso diritto ad averlo ad ogni costo e secondo standard prestabiliti. Osserva ancora Bellieni: «Nel secolo dell'ideologia della programmazione, va sfatato il mito del "figlio perfetto" (figlio-pupazzo), che possiamo manipolare a piacimento e senza rischi, per farlo a nostra immagine, cioè il mito di un "tu" (il figlio) ridotto alla misura dei nostri desideri, anzi delle nostre paure».

Questo atteggiamento diffuso porta inevitabilmente alla *medicalizzazione del nascere*. Molte sono le questioni in gioco. Va prima di tutto notato che nuove esigenze sociali e lavorative portano la donna a spostare l'età del primo concepimento attorno ai trenta anni. La tendenza non è priva di rischi per il nascituro. Si registrano, infatti, maggiori casi di parti prematuri, natimortalità, aborto spontaneo, gravidanze ectopiche o plurigemellarità, malformazioni congenite da mettere direttamente in relazione al concepimento in età avanzata. La gravidanza è vissuta con sempre maggiore ansia. Puerpere giovani e meno giovani ricorrono sempre più spesso quindi alla diagnosi prenatale. È compito degli operatori sanitari informare accuratamente sui danni che può provocare. Secondo alcuni studi non può essere affrontata con facilità. Due ecografie in gravidanza non influiscono sullo sviluppo del feto, ma è stata dimostrata una crescita fetale inferiore se il numero degli screening arriva a cinque. L'amniocentesi e il prelievo dei villi coriali aumentano i rischi di morte fetale. I nati dopo amniocentesi hanno maggiori problemi respiratori alla nascita e registrano significativi casi di piede torto equinovaro. Va poi ricordato che non sempre l'indagine strumentale è usata per il benessere del feto. Spesso è, infatti, l'anticamera dell'aborto eugenetico in ossequio alla dilagante *handicapfobia* che porta a rifiutare il figlio non perfetto. Al contrario, non mancano coloro che decidono con la fecondazione artificiale di programmare un figlio disabile. È emblematico il caso della coppia di lesbiche sorde che scelse un'inseminazione artificiale col seme di un donatore sordo al fine di avere un figlio sordo. A proposito di fecondazione artificiale, è necessario ricordare che è troppo facilmente propugnata come la soluzione facile di

fronte alla difficoltà ad avere figli. Le motivazioni sono certamente di carattere economico. È molto più remunerativo, infatti, per gli operatori sanitari, attenti più al tornaconto personale che all'interesse dei pazienti, proporre questa soluzione anziché orientare ad un esame accurato delle cause e ad un'adeguata cura (secondo i casi, farmacologica, psicologica, chirurgica). Sono messi in secondo piano lo stress, i dubbi etici e le incognite di vario genere che la coppia dovrà incontrare e subire sottoponendosi all'iter necessario per la fecondazione artificiale. Tecnici spregiudicati passano sotto silenzio anche la documentata constatazione che alla nascita questi bimbi presentano statisticamente problemi maggiori rispetto a quelli concepiti naturalmente. Altro punto dolente della questione è la pratica dell'aborto. Mentre il Codice civile italiano all'art. 1 sostiene che i diritti a favore del concepito «sono subordinati all'evento della nascita», la legge 194/1978, art. 1 proclama la tutela della «vita umana dal suo inizio». È drammaticamente evidente lo iato tra le dichiarazioni e l'attuazione pratica. F. D'Agostino, presidente emerito del Comitato Nazionale di Bioetica e docente di filosofia del diritto, annota che «in nessun altro testo normativo il legislatore italiano ha preso una posizione così chiara e inequivocabile in difesa non dell'uomo o della persona ma della vita umana in quanto tale». Alle affermazioni, però, non corrisponde un'effettiva tutela della vita. Di fronte a queste incongruenze, come esprime in modo sintetico e chiaro M. P. Faggioni, «occorre educare i giovani a cogliere il significato della sessualità, dell'amore, del dono della vita. In vista di una prevenzione immediata del ricorso all'aborto facile sarà necessario quindi organizzare consultori e centri di aiuto alla vita pubblici e privati ed eliminare le cause

sociali di aborto con una politica a favore della famiglia. Non ci si deve illudere, infatti, che liberalizzare o depenalizzare l'aborto sia sufficiente, se non c'è una seria opera di educazione al valore della vita e della maternità».

Il divenire della vita

La Medicina ha profondamente mutato l'aspettativa di vita nel mondo occidentale. Patologie un tempo inguaribili sono state debellate, altre curate con appropriatezza si sono cronicizzate permettendo una qualità di vita dignitosa. La medicalizzazione coinvolge l'uomo del XXI secolo in ogni fase della sua esistenza: dalle origini della vita sino alle fasi ultime, passando inevitabilmente dal suo divenire. L'età media si è così progressivamente allungata (83 anni circa per le donne e 77 per gli uomini), vi è ormai non solo più la terza, ma anche la quarta età e solo quest'ultima si identifica con la vecchiaia. La Medicina ha percorso due strade, da un lato l'olismo, cioè il vedere i pazienti come un tutt'uno con la loro malattia. Un organo danneggiato conduce inevitabilmente ad un danno con ripercussioni su tutto il corpo. Dall'altro lato, la Medicina riduzionistica fatta di specialità ed ultra-specialità. Ambedue le strade sono feconde di risultati, l'una non esclude l'altra. Basti pensare alla scienza dei trapianti resa possibile da un sistema sanitario efficace ed efficiente, ricco di risorse economiche, all'interno del quale si muovono operatori competenti. Quarant'anni fa Barnard eseguiva il primo trapianto di cuore. Molta strada è stata fatta da allora. Oggi un trapianto non è più un evento eccezionale e molti possono beneficiarne. L'etica del dono e della solidarietà raggiunge qui uno dei

punti più elevati, ove le istanze del singolo trovano pieno compimento all'interno di una società sensibile e recettiva.

La vita che volge al termine

Il progresso della scienza medica offre possibilità diagnostiche, terapeutiche e rianimatorie inimmaginabili fino a qualche decennio fa. Molte patologie che un tempo portavano velocemente verso la morte, ora sono curabili o almeno sono compatibili con una discretamente lunga aspettativa di vita. Questo nuovo stato di cose, estremamente positivo, ha anche prodotto un pernicioso ed innaturale delirio di onnipotenza. La morte, passaggio obbligato di ogni vicenda umana, sembra segnare il fallimento più drammatico del presunto imperio dell'uomo sulla vita ed è diventato un tabù inaccettabile da respingere con tutte le forze. Il *Codice di deontologia medica* sostiene che «il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita». Al contrario, si ricorre spesso all'*accanimento terapeutico*. Con quest'espressione si segnala il tentativo d'opporsi con mezzi sproporzionati al processo fisiologico della morte sottoponendo il paziente terminale a terapie che determinano il prolungamento di un'agonia sfiancante e dolorosa. È frequente il passaggio dall'*accanimento* all'*abbandono terapeutico*. Quest'ultimo indica il tentativo di interrompere le cure ordinarie e palliative (alimentazione, idratazione, igiene, detersione delle ferite e delle piaghe, terapia antalgica e sedativa) quando ogni

tentativo sembra fallire. Il sopracitato codice deontologico ricorda, invece, che «il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti finalizzati a provocare la morte». Per contrastare l'accanimento e l'abbandono terapeutico si sta facendo strada la possibilità del *testamento biologico*. La Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina del 4 aprile 1997 lo descrive come l'atto scritto «con cui una persona decide sul trattamento sanitario e sull'uso del proprio corpo, o di parti di esso, nonché alla modalità di sepoltura o alla assistenza religiosa». Diversi sono i disegni di legge in discussione in Italia sulla possibilità di introdurre le direttive anticipate di trattamento, peraltro, già in qualche misura prospettate dall'art. 32 della Costituzione, quando afferma che «nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge». È facile prevedere che l'iter parlamentare che eventualmente porterà una nuova normativa in materia avrà uno sviluppo lento. Permangono, infatti, dubbi sull'opportunità di una disposizione di questo tipo. Nessuna persona sana e nel pieno possesso delle facoltà mentali può prevedere cosa desidererà, quando dovesse essere colpita da malattia incurabile. Diventa anche difficile immaginare quali saranno i progressi scientifici e medici nella diagnosi e nella cura. Ogni limitazione posta precedentemente potrebbe essere inopportuna nel momento in cui si verificasse una determinata patologia. Deve poi essere chiarito il ruolo del medico. Non può essere relegato a esecutore silente delle decisioni del paziente. Ancor più subdolamente alcune proposte di legge usano il testamento biologico con finalità esplicitamente pro-eutanasiche dimenticando che qualsiasi distinzione tra vite degne e non

degne di essere vissute è da considerarsi arbitraria (Comitato Nazionale per la Bioetica, 30.09.2005). È urgente, al contrario, come sostiene un recente documento dell'Associazione anestesisti rianimatori ospedalieri italiani, «rinsaldare nel Paese la certezza che ognuno riceverà cure adeguate e che, prima di pensare alla sospensione dei trattamenti, verrà garantito al malato, alla persona con disabilità e alla sua famiglia ogni possibile, proporzionata e adeguata forma di trattamento, cura e sostegno» (A.A.R.O.I, 24 febbraio 2007).

Il pensiero umano deve procedere libero e scevro da pregiudizi. Ogni riflessione può aprire il campo a nuove scoperte, essere lo stimolo per nuovi confronti, purché il tutto avvenga con toni sereni, pacati, con appropriatezza di argomentazioni e con onestà intellettuale. Ridiscutere sul "fine vita", sugli stati vegetativi, sulla morte cerebrale è possibile, ma si deve evitare il rischio di giungere a conclusioni affrettate che alimentano un clima di sfiducia, che allontanano invece di avvicinare e che impediscono un dialogo fecondo tra scienza ed etica, e quindi un vero ed autentico progresso. Curare adeguatamente non è solo somministrare dei farmaci, ma qualcosa di più, è un rapporto tra esseri umani e come tale non codificabile da regole, norme e codici. Soltanto chi possiede un bagaglio esistenziale, culturale e valoriale adeguato può affrontare le situazioni e districarsi nel complesso mondo della salute. Questa è la vera umanizzazione della medicina, fatta di scienza e coscienza, ove l'interazione medico-paziente deve definire sia gli obiettivi della terapia, sia la soglia di tolleranza e di sopportazione, i disagi e le sofferenze imposti dalla malattia stessa. Il medico ha l'obbligo di prendersi cura del paziente, ma al contempo ha il

dovere di rispettarne l'autonomia. Su questo difficile equilibrio si fonda il principio di proporzionalità della cura. L'adempimento degli obblighi giuridici – scrive infatti il bioeticista Eugenio Lecaldano – non esaurisce la responsabilità morale del medico. Ciò che sembra raccomandabile quindi è che il medico non solo adempia ai suoi doveri formali, ma che nell'esercizio della professione dimostri quelle virtù in grado di riempire i vuoti lasciati dagli adempimenti giuridici a cui è soggetto. È la differenza tra curare e prendersi cura, tra adeguatezza ed inadeguatezza della terapia. La malattia – è scritto nella nuova Carta degli operatori sanitari – è più di un fatto clinico medicalmente circoscrivibile. È sempre la condizione di un uomo, il malato. Con questa visione integralmente umana gli operatori sanitari devono rapportarsi con il paziente. Si tratta di possedere, insieme alla dovuta competenza, una coscienza di valori e di significati con cui dare senso alla malattia e al proprio lavoro e fare di ogni singolo caso clinico un incontro umano. Il diritto prioritario del malato va pertanto coniugato con il dovere di tutelare la propria vita, poiché questa non si possiede, ma si identifica con la persona stessa. Le necessità, le esigenze sempre nuove trovano la loro naturale risoluzione in un luogo di cura consono ed accogliente, nel quale gli operatori sanitari si fanno carico del malato, si mettono al suo servizio e stabiliscono un autentico e consolidato patto di fiducia che sappia andar oltre la norma. I sanitari, come tutori della vita, hanno il dovere umano di opporsi a qualsiasi pressione morale da parte del paziente, dei familiari, oppure della società. Crollerebbe altrimenti la fiducia nel loro ethos professionale di sostenere l'infermo e lenirne le sofferenze. Il paziente, da parte sua, deve avvertire la vicinanza fisica ed affettiva del suo ambiente, in

particolare dei suoi cari; l'esperienza dimostra che il desiderio esternato di porre termine alla vita, sovente è un grido di disperazione in seguito alla già avvenuta morte sociale. E' opportuno quindi che vi sia intorno a lui una cooperazione sensibile ed attenta che gli garantisca un'assistenza integrale fisica, psicologica e spirituale e una morte umanamente dignitosa.

Conclusioni

Il vivo interesse dell'opinione pubblica suscitato dai temi bioetici ha messo in luce alcune tra le questioni più problematiche dello Stato laico e pluralista: il rapporto tra individuo e libertà, tra scienza e legge.

Da un lato, il principio laico di autodeterminazione, di affermazione della libertà intesa come valore assoluto e incondizionabile, in base al quale ciascuno è padrone della sua vita e può disporne pienamente. Quando la salute si allontana, l'efficienza viene meno, le performances psico-fisiche si depauperano, secondo questa ottica, l'individuo ha il diritto di porre fine alla sua vita, e nessuno Stato può violarne le richieste.

Dall'altro lato, in contrapposizione, il principio di inviolabilità e indisponibilità, di ispirazione cattolica. La vita è un dono e nessuno è padrone della propria esistenza.

La nostra Costituzione presenta entrambi questi aspetti. Alcuni insigni giuristi propendono per il principio di autonomia, altri rimarcano quello di indisponibilità.

La questione è però ancora più complessa e pone in essere i fondamenti e cioè il ruolo ed il significato della scienza nella nostra società. Con il crollo di una visione religiosa del mondo, con l'affermarsi della laicità, dei lumi

della ragione figli dell'illuminismo, l'uomo ed il suo sapere sono divenuti i protagonisti incontrastati della storia. La scienza è così assurta a depositaria della verità, costituendo in tal modo l'unico punto di riferimento cui ispirarsi, l'unica forma di conoscenza in grado di guidare l'uomo attraverso i secoli. La medicina, arte ma anche scienza, rispondendo ad un bisogno fondamentale quale quello della salute e del benessere, ha così raggiunto un ruolo egemone, un catalizzatore di forze e di energie. Tutto lo scibile direttamente o indirettamente, in forma subdola o manifesta, ruota attorno al "bene" salute.

Il fenomeno della medicalizzazione dell'esistenza, oggi più che mai alla ribalta, ne rappresenta l'esemplificazione più significativa, coinvolgendo la vita dalle sue origini al suo termine, dalla fecondazione in vitro all'eutanasia. La scienza tuttavia, secondo quanto afferma il filosofo Karl Popper, procede per *trial and error*, per prove ed errori, e non si pone "a priori" il problema morale della ricerca, semmai "a posteriori", a scoperte avvenute vengono prese in esame le eventuali ricadute sociali. Solo con l'avvento della bioetica negli anni '70 gli studiosi hanno dimostrato un rinnovato interesse per le questioni etiche, rimettendo in discussione il senso ultimo della ricerca. La tecnologia non ha più un valore soltanto strumentale, ma reca con sé una ben determinata visione della vita e dell'essere umano. La tecnica si trasforma così in evento culturale ed assume una specifica connotazione fideistica, quella cioè il cui assunto fondamentale è una manipolazione senza limiti sull'uomo e sul creato. Non è come si vuol far credere una scienza neutrale.

Come ben scrisse nel 1947 Oppenheimer, uno dei padri della bomba atomica: «I fisici hanno conosciuto il peccato ed è una conoscenza che rimarrà in loro per sempre». Da una nuova tecnoscienza nasce una nuova antropologia, dall'*homo sapiens* si passa all'*homo faber*, al primato dell'avere e dell'efficientismo sull'essere. Si verifica pertanto l'oggettivazione del corpo, compare l'uomo-macchina, il cyborg, ultimo prodotto dell'ingegneria genetica. Allontanandosi dalle leggi di natura si entra però in un mondo misterioso ed inquietante. Le vecchie regole non valgono più: al diritto naturale subentrano il diritto positivo, la Biogiuridica e il Biodiritto. In questo contesto diventa sempre più arduo difendere l'invulnerabilità dell'uomo e ribadire l'uguaglianza tra i popoli. Già il filosofo Hans Jonas, in *Tecnica, Medicina ed etica*, esponeva lucidamente i rischi cui si sottopone l'uomo ogni volta che indaga indiscriminatamente sul mistero della vita. Non è possibile lasciare al sapere scientifico la libertà di decidere in modo autonomo del suo progresso. Oltre all'etica della ricerca, si rende necessaria una riflessione antropologica, per comprendere il senso dell'intervento dell'uomo quando esso modifica non soltanto i processi biologici del vivente, ma le sue stesse caratteristiche specifiche. L'impulso alla sperimentazione poggia sulla crescente esigenza che le nuove questioni sollevate siano risolte nel rispetto della dignità della persona umana. La soluzione dei problemi emergenti, tuttavia, dipende inevitabilmente dai riferimenti antropologici cui si attinge. Così, partendo da una concezione di libertà come valore unico ed assoluto, si può giungere a considerare lecito tutto ciò che è attuabile. Si ritiene cioè a priori che le scoperte scientifiche

rappresentino, comunque e sempre, una conquista, un'ulteriore tappa di un percorso evolutivo.

Afferma il Cardinale Elio Sgreccia: «L'odierna mentalità tecnologica proclama l'insignificanza del limite, non ammette che ci siano limiti costitutivi che possono essere pensati come buoni in quanto rispondono all'essere proprio dell'umano. Lo svuotamento ontologico ed assiologico della realtà, trasformata in un'insieme di elementi manipolabili a piacimento, fa emergere un nuovo disagio esistenziale, quello legato alla mancanza di un senso da riconoscere e da sviluppare».

Preoccupa, a tal riguardo, l'approccio antropologico diversificato che mette troppo spesso in ombra l'autentica natura della vita umana meritevole di tutela indipendentemente dallo stato di sviluppo o dalla manifestazione di determinati caratteri e proprietà. L'antropologia *riduzionista* nega, infatti, che l'essere umano sia persona sin dal momento della fecondazione. Lo diventerebbe solo successivamente. Al contrario, la prospettiva *espansionista* estende il riconoscimento dell'essere personale agli esseri umani non esistenti (le generazioni future), agli extraterrestri, agli animali, ai robots e alle intelligenze artificiali. Entrambe le posizioni rendono problematica l'individuazione dei confini della persona mettendo in dubbio il significato e il valore della vita umana prenatale, neonatale, postnatale, terminale, gravemente malformata ed handicappata.

Il bene comune, molto frequentemente ignorato dalla cultura contemporanea, costituisce invece lo sfondo morale ideale ove collocare la scienza moderna. La ricerca genetica deve sottrarsi all'interesse del singolo, ma deve anche e soprattutto essere di tutti e per tutti.

L'uomo è un essere che matura parte delle sue esperienze di vita in ambito comunitario. L'aspetto sociale rappresenta un elemento fondamentale del processo formativo, vissuto tra individualismo e collettivismo. Tra queste due correnti estreme si pone un giusto e corretto rapporto dell'uomo con la società nella quale l'individuo acquista dignità e la società, a sua volta, riceve un senso dall'essere costituita da persone.

Il problema nodale è quello della relazione tra le due entità, che per essere feconda e simbiotica deve fondarsi su solidarietà, sussidiarietà e bene comune, valori coniugati con le virtù della giustizia e della carità.

È necessario – scrive Andrea Vicini, gesuita e medico pediatra, docente di Teologia morale – continuare a chiarificarsi personalmente e socialmente su quali siano gli elementi di riferimento morale per continuare a comprendere quale importanza essi hanno nell'articolare la visione della persona, nel precisare come agire per promuovere la guarigione personale e sociale.

L'attenzione sempre crescente, rivolta alla medicina predittiva e alla genetica con lo scopo di trovare la causa di molte malattie, ma anche più in generale di risalire all'origine dei comportamenti umani, suscita pareri contrastanti.

Il pensiero riduzionista, a tal proposito, si rivela estremamente limitativo e fuorviante in quanto ritiene che l'identità dell'individuo non sia nella sua storia, nelle sue relazioni, nelle sue scelte, ma unicamente nel suo codice genetico. L'uomo per contro è qualcosa di più complesso non riducibile ad una mera sequenza genica. La persona è il frutto di un lungo percorso, di un'interazione continua e dialettica con l'ambiente, con la famiglia e con la

società. Le scelte, le emozioni, gli affetti non trovano e non troveranno mai una spiegazione esauriente nella doppia elica del DNA.

La grande assente nella cultura odierna è l'etica, ovvero una guida che permetta di disciplinare questo divenire tumultuoso e incontrollato. Essa non può essere ridotta ad una sorta di "crema" da stendere sopra la "torta" della scienza, ma deve costituire il fondamento privilegiato su cui costruire l'armonia tra l'uomo d'oggi e quello futuro, nell'esigenza di ritrovare un nuovo equilibrio, una nuova volontà che non permetta una proliferazione indiscriminata della ricerca e della biomedicina. Molteplici sono infatti le questioni morali nate da questo sviluppo senza precedenti. In tale contesto è nata la bioetica che costituisce la risposta ad un'attesa e ad un'esigenza profonda dell'uomo e finalizzata ad orientare le conoscenze tecniche e scientifiche verso un bene autentico ed integrale. La Bioetica, quale nuova disciplina, si rivela sempre più necessaria, un valido ponte tra i saperi che con sempre maggiore difficoltà comunicano tra loro e si rendono accessibili ai più. L'educazione ai valori passa inevitabilmente attraverso una riflessione profonda, competente, intellettualmente onesta ed equilibrata.

La tutela della vita e i diritti umani hanno un valore assoluto e morale intangibile che travalica la scienza e gli ordinamenti giuridici; il primato della persona è anteriore alla legislazione degli Stati. La dignità ci è data con l'essere e con la vita, è un attributo comune a tutti gli uomini, senza il riconoscimento del quale non può esservi non solo libertà, ma nemmeno giustizia e pace nella prospettiva di un'etica che abbia a fondamento l'essenza della natura umana.

L'uomo ripone nella scienza molte speranze, che non sono un'utopia politica, né l'attesa di un futuro irraggiungibile, bensì il presente di un futuro che fa paura, una paura che diventa un compagno quotidiano, che significa fragilità, la coscienza di perdere l'efficienza fisica, una funzione vitale o la stessa vita. Lo scienziato deve nutrire questa speranza, ma non promettere panacee, né illusorie guarigioni. Sperare, in ebraico, significa attendere, essere proteso verso. È la stessa parola che viene utilizzata tecnicamente per indicare la corda dei muratori, quasi ad evidenziare che la speranza non fiorisce unicamente dal desiderio, ma si fonda su una relazione interpersonale unica ed irripetibile.

In questo mondo – scrive Dietrich Gronemeyer – tutti hanno lo spazio necessario per convivere in maniera rispettosa. Siamo una grande famiglia globale comprendente tutte le età, classi, religioni, sessi e lingue e dovremmo plasmare insieme e in pace questa unica terra su cui viviamo, per creare una società e una cultura futura pacifica. In questo vedo il mio dovere di uomo, scienziato e medico. Rimanere umani nel rispetto della maggiore opera d'arte: la vita.

Bibliografia

Aramini M., *Prendersi cura. Custodire la persona nel tempo della malattia*, Paoline, Milano, 2009

Aramini M., *Introduzione alla bioetica*, Giuffré Editore, Milano, 2009

Bellieni C.V., *L'alba dell'io*, Editrice Fiorentina, Firenze, 2004

- Cattorini P.M., *Il desiderio di salute*, Edizioni Camilliane, Torino, 2013
- D'Agostino F., *Bioetica nella prospettiva della filosofia del diritto*, Giappichelli, Torino, 1998
- Faggioni M., *La vita nelle nostre mani*, II Edizione, Edizioni Camilliane, Torino, 2009
- Larghero E., Zeppegno G., (a cura di), *Dalla parte della vita. Itinerari di bioetica*, Vol.I, Effatà, Cantalupa (Torino), 2015
- Larghero E., Zeppegno G., (a cura di), *Dalla parte della vita. Itinerari di bioetica*, Vol. II, Effatà, Cantalupa (Torino), 2017
- Larghero E., Zeppegno G., (a cura di), *Diritto naturale, dignità di vita e diritti umani*, Edizioni Camilliane, Torino, 2009
- Jonas H., *Tecnica, Medicina ed etica*, Einaudi, Torino, 1997
- Lo Giudice M., Leone S., *Bioetica in pediatria, Tecniche nuove*, Milano, 2012
- Lombardi Ricci M., *Fabbricare bambini. La questione dell'embrione tra nuova medicina e genetica*, Vita e Pensiero, Milano, 1996
- Marzano M., *Etica oggi*, Erickson, Trento, 2011
- Maturo A. e Conrad P., (a cura di), *La medicalizzazione della vita*, F. Angeli, Bologna, 2011
- Mangiarotti G., *Ricareare la vita. Cellule staminali. OGM e medicina genomica*, Ananke, Torino, 2011
- Melazzini M., *Un medico, un malato, un uomo*, Edizioni Lindau, Torino, 2007
- Merlo P., *Fondamenti & temi di bioetica*, LAS, Roma, 2009

Palazzani L., *Il concetto di persona tra bioetica e diritto*, Giappichelli, Torino, 1996

Russo G., *Bioetica medica*, LDC, Leumann Torino, 2009

Schiavone A., *Storia e destino*, Einaudi, Torino, 2007

Sgreccia E., *Manuale di bioetica. Fondamenti ed etica biomedica*, Vita e Pensiero, Milano, 2007

Vaccaro A., *L'ultimo esorcismo. Filosofie dell'immortalità terrena*, EDB, Bologna, 2009

Vicini A., *Genetica umana e bene comune*, Edizioni San Paolo, 2008