
PREMESSA

La “Premessa” alla prima edizione di *Bioetica tra “moralì” e diritto*, scritta con l’intento di richiamare l’attenzione del lettore sulle ragioni e sugli obiettivi del volume, dava innanzitutto espressione alla convinzione che, a distanza di alcuni decenni dall’affacciarsi della bioetica sulla scena, prima culturale e poi anche istituzionale, di molti Paesi, tra i quali il nostro, non fosse affatto venuta meno, anzi, si fosse rafforzata, la necessità di disporre di uno specifico ambito di riflessione nel quale affrontare le molte e delicate questioni sollevate dagli avanzamenti scientifici e dagli sviluppi biotecnologici, che hanno già profondamente mutato, e sempre più muteranno nel futuro, gli scenari del vivere, assoggettando con crescente incisività al controllo umano fenomeni considerati tradizionalmente affidati al caso e/o alla necessità.

Ritengo che si tratti di una convinzione meritevole di essere ribadita anche oggi. Nel corso degli ultimi anni, si è infatti assistito a un ulteriore ampliamento dell’orizzonte degli interventi sulla vita, umana e non umana, e sull’ambiente, che sollevano problemi di natura etica, vale a dire problemi di scelta fra strade alternative percorribili, per la cui soluzione è necessario disporre di criteri normativi (regole, principi, valori), sulla base dei quali individuare le linee d’azione approvabili. E la bioetica può continuare a rappresentare il contesto nel quale si devono cercare e si possono trovare quei criteri di scelta e d’azione, fornendo risposte, diffusamente percepite come urgenti e ineludibili, a un’ampia gamma di questioni dal decisivo impatto sulla vita di tutti gli individui e sulla complessiva configurazione della società.

Mi riferisco, per esempio, alla spettanza delle decisioni e ai ruoli dei soggetti coinvolti nelle relazioni di cura, soprattutto – ma

non solo – quando si è in presenza di situazioni critiche, quando le cure riguardano soggetti incapaci o si è di fronte a individui sospesi tra la vita e la morte, nonché all’appropriatezza e ai limiti degli interventi diagnostici e terapeutici e alle condizioni da soddisfare per garantire a ogni individuo una “morte dignitosa”; alle condizioni per l’accesso a tecniche che incidono sulla procreazione (interruzione della gravidanza, procreazione medicalmente assistita); al temperamento dell’interesse di tutti allo sviluppo delle conoscenze con la tutela di chi viene sottoposto a sperimentazioni dal rischio di possibili danni alla salute e/o alla vita, ma anche dal danno dovuto alla mancata protezione dei dati personali che lo riguardano, primi fra tutti i dati genetici; ancora, alle questioni sollevate dall’impatto sulla medicina della sempre più marcata configurazione multiculturale della società contemporanea. Ma merita di essere menzionata anche la problematica connessa alle scelte allocative e di politica sanitaria, destinata a ricevere sempre maggiore attenzione, a fronte dell’accresciuta consapevolezza che dalla sua soluzione non potranno non essere influenzate le risposte giustificatamente prospettabili per tutte le altre questioni etiche che si profilano nel campo della biomedicina, così come le questioni, oggetto di diffuso interesse negli ultimi tempi, che si vanno profilando in relazione all’uso di biotecnologie anche a fini non terapeutici, bensì, di “potenziamento” di attitudini e abilità di soggetti sani.

Considerare la bioetica una sorta di luogo ideale – nel quale è auspicabile che, grazie a iniziative informative e formative adeguate, non solo gli esercenti le professioni sanitarie e gli operatori del diritto chiamati a confrontarsi con questioni bioeticamente rilevanti soprattutto in ambito giudiziale o, ancora, i soggetti investiti di compiti istituzionali, ma, più in generale, tutti i cittadini siano messi in condizione di transitare, e di sostare, con buona capacità di orientamento – e, quindi, compiere un atto di fiducia nei confronti dell’importante ruolo che la bioetica è chiamata a svolgere non significa, tuttavia, sottovalutare il pericolo di una bioetica incapace di sottrarsi ad alcune tentazioni la cui permanenza rischia di vanificarne il positivo impatto sulla crescita morale, culturale e civile della società.

In altre parole, la bioetica alla quale si è inteso riconfermare fiducia, realizzando una nuova versione aggiornata del volu-

me pubblicato in prima edizione nel 2009, ha dei connotati che non sempre sono stati presenti nella riflessione bioetica realizzata dall'affacciarsi della disciplina sullo scenario culturale occidentale ai giorni nostri, in diversi contesti nazionali e, soprattutto, nel nostro Paese.

Si tratta, innanzitutto, di una bioetica immune dalla “banalizzazione” in cui incorre chi, nell'affrontare le delicatissime questioni in relazione alle quali la bioetica viene chiamata in causa, non riesce a staccarsi dalla morale tradizionale e da molti dei giudizi, o pregiudizi, e dalle intuizioni di senso comune che la caratterizzano. In secondo luogo, è una bioetica che non mitizza apertamente le acquisizioni della scienza, ponendo in guardia dall'errore di investirla di una valenza normativa, ma che, al tempo stesso, rifiuta, denunciandone gli effetti paralizzanti, la “cultura del sospetto” nei confronti della scienza e delle sue applicazioni, propria degli orientamenti bioetici che, presentandosi come depositari di una pretesa “comprensione” eticamente pregnante del mondo della vita, alternativa all'arida e riduttiva conoscenza fornita dalla scienza, si attribuiscono il compito di tracciare, aprioristicamente, confini che il progresso scientifico non potrebbe e non dovrebbe oltrepassare. In terzo luogo, quella di cui si tracciano le linee è una bioetica impegnata a contrastare la tentazione del ridimensionamento del pluralismo etico, che, se pur inizialmente riconosciuto come tratto caratterizzante delle società dei Paesi dell'area culturale – soprattutto, ma non più soltanto – occidentale, viene poi interpretato come prodotto di un disorientamento transitorio e rimediabile proprio grazie a una bioetica nella quale, sulla dichiarata apertura al dialogo, finisce per prevalere l'intransigente affermazione di valori considerati assoluti e “non negoziabili” e, in quanto tali, sottratti al vaglio critico e al confronto.

Mantenendo l'impianto e l'articolazione in capitoli della precedente edizione, ma proponendo una trattazione dei temi arricchita da spunti e sviluppi che hanno caratterizzato il più recente dibattito bioetico, il volume intende offrire al lettore un percorso d'analisi su alcune delle più importanti questioni tuttora al centro della discussione, nella prospettiva di una bioetica immune dalle sopra richiamate tentazioni e consapevole dell'opportunità o, addirittura, della necessità di fare oggetto di attenzione critica

tutti gli ambiti normativi nei quali vanno oggi ricercati i criteri delle scelte e delle prassi in ambito biomedico e biotecnologico. Innanzitutto, le “moralì”, intendendo con ciò i diversi insiemi di valori, di principi, di convinzioni fatti propri da singoli individui e da gruppi (etiche sostanziali), e le diverse concezioni della morale a essi sottese (metaetiche). Ma in una posizione di non minor rilievo, anche le deontologie degli esercenti le professioni sanitarie e, soprattutto, il diritto.

In Italia e, più in generale, in Europa, oggi, come già negli Stati Uniti alla metà degli anni Settanta, cioè nella fase iniziale della bioetica, molte delle questioni oggetto di più acceso dibattito prendono corpo proprio nell’ambito del diritto e, riguardo ai problemi più scottanti – dalla fecondazione artificiale alla sperimentazione sugli embrioni, dall’aborto alle applicazioni della genetica, dal testamento biologico all’eutanasia –, il confronto e lo scontro avvengono, più che al livello delle opzioni morali individuali, al livello delle soluzioni già reperibili o prospettabili sul piano giuridico. Tale rilievo è alla base della scelta, compiuta nel volume, di riservare ampio spazio alla considerazione delle questioni bioetiche da un’angolatura giuridica, con l’intento sia di offrire una panoramica il più possibile aggiornata – con prevalente riferimento al contesto italiano, senza, tuttavia, perdere mai di vista gli sviluppi normativi a livello sovranazionale e internazionale e quelli di altri Paesi – dei modi in cui il diritto è intervenuto, o potrebbe intervenire in un prossimo futuro, in questa materia, sia di portare in evidenza i sottintesi e le implicazioni dei diversi modelli di regolazione che già hanno improntato o potrebbero improntare il “biodiritto”.

Resta fermo, comunque, che il biodiritto, fatto oggetto di privilegiata attenzione, non è qualcosa di esterno o di alternativo alla bioetica. Al contrario, arricchisce la bioetica della riflessione critica su una dimensione regolativa – quale quella giuridica – meritevole di particolare attenzione per il ruolo determinante nell’assicurare o meno ai soggetti coinvolti la possibilità di avvantaggiarsi al meglio delle nuove frontiere della ricerca e della pratica in ambito biomedico e biotecnologico.

Nel volume il lettore troverà, quindi, la ricognizione dei complessi e spesso tortuosi percorsi attraverso i quali si sono andati definendo e, in alcuni casi, sono ancora in via di definizione i cri-

teri sui quali improntare la regolazione giuridica delle questioni bioetiche, ma troverà, altresì, l'argomentata presa di posizione a favore della strada ritenuta preferibile, perché capace di garantire la realizzazione dei piani di vita e la coesistenza di individui che, in una società eticamente pluralistica, non hanno gli stessi valori di riferimento, né condividono le medesime convinzioni morali.

La strada in questione è quella di un diritto che crea le condizioni e appronta le garanzie per l'esplicazione dell'autonomia individuale e delle diverse morali che, attraverso l'esercizio dell'autonomia, trovano espressione, senza peraltro mai perdere di vista, in una prospettiva di responsabilità, le conseguenze collegate alle soluzioni normative adottate. Un diritto, quindi, che si preoccupa di temperare la libertà degli individui con irrinunciabili esigenze sociali, facendosi carico del problema di porre limiti, ma che, nel farlo, si ispira al principio che individua nella necessità di impedire danni, concretamente ipotizzabili, ad altri l'unica valida ragione per restringere o, addirittura, per sopprimere l'autonomia e, dunque, il potere di decisione e di azione degli individui nelle sfere che direttamente li riguardano.

Si tratta di una strada che, soprattutto nel nostro Paese, continua ad apparire non facile da percorrere – come dimostrano le difficoltà incontrate, per esempio, dalla regolazione legislativa degli strumenti per l'espressione della volontà del paziente sulle cure –, anche, ma non solo, per l'influenza ancora esercitata da istanze autoritative che rivendicano una competenza privilegiata nelle materie eticamente sensibili, e per la tutt'altro che superata aspirazione (condivisa da non pochi esponenti di diversi schieramenti politici) a un diritto che recepisca e imponga un unico punto di vista morale, quello di cui ci si fa sostenitori, contrabbandato per la "Morale" *tout court*.

Nonostante le resistenze e i tentativi di portare all'indietro le lancette dell'orologio e di innescare una controtendenza rispetto alle importanti conquiste di segno liberale realizzate nel nostro Paese decenni orsono – per esempio, con i provvedimenti legislativi in materia di diritto di famiglia, di aborto, di divorzio –, dalla complessiva immagine che l'analisi realizzata nel volume consegna al lettore emerge, tuttavia, che proprio la direzione sopra indicata – di un diritto volto a garantire che i soggetti, i quali, con e attraverso il loro corpo, mettono in gioco la propria salu-

te e la propria vita, non cessino mai, soprattutto nelle situazioni di fragilità, di essere considerati persone da rispettare nella loro autonomia e nei loro diritti – è quella nella quale sono già stati compiuti significativi passi ed è la direzione da percorrere sino in fondo, trattandosi dell'unica compatibile con l'assetto valoriale delineato dalla nostra *Costituzione*, nonché dell'unica auspicabile e percorribile in una società e in uno Stato laicamente configurati.

La laicità qui richiamata è quella che già Nicola Abbagnano e i miei più diretti maestri Norberto Bobbio e Uberto Scarpelli caratterizzavano come punto più alto dell'autonomia reciproca, garantita agli individui e ai gruppi dall'adesione al principio del rispetto delle convinzioni morali e religiose altrui; principio che comporta, al tempo stesso, tanto l'impegno a rispettare il dissenso riguardo a qualunque valore, compresi i valori religiosi, quanto il rifiuto di fare ricorso proprio agli strumenti coercitivi del diritto, quando non bastano le risorse della persuasione e della propaganda, per imporre, a chi non lo condivide, un determinato sistema di valori.

Un orizzonte, quello della laicità così intesa, di cui travisano i connotati coloro che sottolineano la valenza nichilistica e indifferentistica del rilievo, in esso riconosciuto, alle scelte e alle decisioni degli individui, quando sono in gioco la loro salute e la loro vita, oppure coloro che non perdono occasione per sottolineare che, dietro la valorizzazione dell'autonomia, ci sarebbe un modello di società dimentica dello stretto intreccio fra diritti e doveri nella trama delle relazioni umane e poco interessata all'instaurazione di rapporti umani improntati al valore della solidarietà.

Questo volume non sarà stato scritto invano se contribuirà a mostrare l'infondatezza dell'idea che dietro la valorizzazione "laica" dell'autonomia individuale c'è il disimpegno etico e, al tempo stesso, se servirà a far comprendere che il difensore intelligente del valore dell'autonomia non nega affatto la rilevanza, per la formazione della volontà di ogni individuo, della trama di relazioni in cui è immerso, né contesta l'importanza di una maggiore attenzione per gli altri e degli interventi volti a favorire un intensificato impegno assistenziale nelle situazioni di cura. Ciò a cui il difensore dell'autonomia – e di un modello di diritto nella cornice protettiva delle cui norme l'autonomia individuale trovi garanzia di rispetto e di attuazione – si oppone con fermezza è

PREMESSA

che, in nome della relazione e della solidarietà, si operi lo svuotamento del diritto di ogni individuo a dar forma alla propria esistenza, legittimando la decisione presa da altri, non importa se in contrasto con le convinzioni e con i valori dell'individuo della cui vita si tratta.

Dicembre 2017