

# **BIOETICA**

## **Rivista Interdisciplinare**

*Trimestrale  
della Consulta di Bioetica*

Anno XVII  
n. 3, ottobre 2009



Casa Editrice Vicolo del Pavone

## Bioetica è la rivista ufficiale della Consulta di Bioetica

Registrazione del Tribunale di Piacenza n. 641 del 28 marzo 2007 - Iscrizione al Registro degli Operatori di Comunicazione (ROC) n. 2107 - rivista trimestrale

ISBN 978-88-7503-112-1

© Consulta di Bioetica  
e-mail: segreteria@consultadibioetica.org  
www.consultadibioetica.org

Casa Editrice Vicolo del Pavone  
e-mail: info@vicolodelpavone.it  
www.vicolodelpavone.it

Direttore responsabile: Maurizio Mori

Direttore: Maurizio Mori  
Condirettore: Demetrio Neri  
Comitato di direzione: Carlo A. Defanti, Carlo F. Grosso, Eugenio Lecaldano, Valerio Pocar, Carlo A. Viano.

Comitato scientifico: Guido Alpa (Università di Roma), Sergio Bartolommei (Università di Pisa), Giuseppe Benagiano (Università di Roma), Giovanni Berlinguer (Università di Roma), Patrizia Borsellino (Università Bicocca, Milano), Daniel Callahan (Hastings Center, N.Y.), Gaetano Carcaterra (Università di Roma), Giorgio Cosmacini (Università di Milano), Norman Daniels (Tufts University), Stefano Di Donato (Istituto «C. Besta», Milano), Piergiorgio Donatelli (Università di Roma), Tristram H. Engelhardt (Baylor College, Houston), Luigi Ferrajoli (Università di Camerino), Gilda Ferrando (Università di Genova), Carlo Flamigni (Università di Bologna), Antonino Forabosco (Università di Modena e Reggio Emilia), William K. Fulford (Oxford University), Ranaan Gillon (King's College, London), Mariella Immacolato (Asl di Massa e Carrara), John Harris (University of Manchester), Helga Kuhse (Monash University), Michael Lockwood (Oxford University), Sebastiano Maffettone (Università Luiss, Roma), Tito Magri (Università di Bari), Mario Marigo

(Università di Verona), Paolo Martelli (Università di Milano), Alberto Martinelli (Università di Milano), Fulvio Papi (Università di Pavia), Stefano Rodotà (Università di Roma), Pietro Rossi (Università di Torino), Marcello Siniscalco (Università di Sassari), Peter Singer (Princeton), Salvatore Veca (Università di Pavia), Daniel Wikler (University of Wisconsin-Madison), Paolo Zatti (Università di Padova).

Responsabili di redazione: Maurizio Balistrieri, Simone Pollo  
Redazione: Consulta di Bioetica, via Cosimo del Fante 13, 20122 Milano. Tel. e fax: 02.58300423  
e-mail: segreteria@consultadibioetica.org

Amministrazione e abbonamenti:  
Casa Editrice Vicolo del Pavone  
via Giordano Bruno, 6 - 29100 Piacenza  
Tel. 0523.322777 - Fax: 0523.305435

Abbonamento per il 2009: Italia: privati 55 €; istituzioni 70 € - Estero: privati 75 €; istituzioni 85 €

Gli abbonamenti decorrono dal gennaio di ciascun anno. Chi si abbona durante l'anno riceve tutta l'annata, compresi gli arretrati. Per gli arretrati precedenti il 2007 rivolgersi alla Consulta di Bioetica Onlus.

Per informazioni sullo stato dell'abbonamento, cambi di indirizzo o eventuali disguidi nella consegna dei numeri della rivista, è attivo un servizio informazioni abbonamenti ai numeri 02-58300423 - 0523-322777 dal lunedì al venerdì, ore 11-12,30 e 14,30-18.

Il pagamento può essere effettuato tramite assegno bancario o versamento sul c/c postale n. 10638294 o bonifico IT-19-Y-07601-12600-000010638294 Poste Italiane s.p.a. fil. Piacenza sede intestato a Cooperativa Vicolo del Pavone s.r.l.

Spedizione in abbonamento postale-D.L. 353/2003 (conv. in L.27/02/2004 n. 46), art. 1, comma 1, DCB Piacenza

## INDICE

### EDITORIALE

- È in arrivo il "bio-autunno caldo"?* 441  
di Maurizio Mori

### BIOETICA LAICA E BIOETICA CATTOLICA

- Perché continuare a negare l'evidenza? Realtà e senso della distinzione paradigmatica fra bioetica "cattolica" e bioetica "laica"* 457  
di Giovanni Fornero

- Muoversi nello stesso senso* 472  
di Francesco D'Agostino

- Non è del bipolarismo che ha bisogno la bioetica* 479  
di Stefano Semplici

### STUDI E SAGGI

- Obiezione di coscienza e pillola del giorno dopo* 489  
di Corrado Del Bò

- Efficacia delle direttive anticipate e principio di indisponibilità del bene "vita"* 521  
di Giuseppe Cricenti

- Chi decide della morte? Una nota al libro di C. A. Defanti, Soglie* 536  
di Luca Savarino

### BIOETICA E SCUOLA

- Scienza e libertà-2. Naturale-artificiale* 543  
di Nadia Bettazzoli

### SUI GRANDI PREMATURI A CURA DI M. S. PIGNOTTI

- La Carta di Firenze ha il sostegno dei documenti internazionali: un primo bilancio scientifico* 553  
di Maria Serenella Pignotti

"Possiamo parlare della mia nascita?" Domande di una giovane nata prematuramente di Laura Brizzi	563
Storia di Davide. La mia tragedia di mamma di Maria Rita Vigilante Marasco	569
Il "caso di Treviso" e la buona medicina. Note su come la stampa può ostacolare la buona pratica clinica di Camillo Barbisan	573
Nascere per il diritto. Grandi prematuri e decisioni di inizio vita di Gilda Ferrando	582
Aspettativa di vita e dignità personale: il caso estremo dei prematuri di Cristina Pardini	593
Definire e decidere le procedure di assistenza intensiva per i neonati prematuri: una critica alla Carta di Firenze di Emanuela Turillazzi e Vittorio Fineschi	605
Strategie mediche e strategie materne: quale contributo dalla storia? di Patrizia Guarnieri	617
Libri ricevuti	631

## È IN ARRIVO IL "BIO-AUTUNNO CALDO"?

Maurizio Mori

### 1. Il problema e scopo di questa riflessione.

Tommaso Cerno, sul settimanale *L'Espresso* del 27 agosto 2009 (p. 54), ha affermato che «è in arrivo il bio-autunno caldo. La battaglia sui temi etici, la più difficile per il parlamento, comincerà a settembre». Il conio del neologismo *bio-autunno caldo* è di per sé significativo del nuovo forte impatto che le controversie sui temi bioetici stanno avendo nel nostro paese, aspetto confermato dal fatto che, come osservato da *Il sole 24 ore*, «Il governo dei record si ferma sui temi etici»: in 16 mesi il governo Berlusconi ha approvato quasi 100 leggi, il doppio del governo Prodi, ma restano in sospeso almeno altre dieci riforme tra cui «in testa i temi eticamente sensibili, a partire dal biotestamento, che restano la grande incognita e continuano a lacerare la maggioranza, ma non solo» (R. Turno, 6 settembre 2009, p. 12). Forse per questo, nell'estate scorsa il materiale da pubblicare è cresciuto al punto da rendere necessario un fascicolo doppio della Rivista, che gli abbonati ricevono in omaggio.

Poiché trovo il neologismo intuitivamente felice ed efficace, cerco qui di chiarirne il significato e di capire se, e in che senso e in che limiti si possa sostenere che è in arrivo il "bio-autunno caldo". So bene che analisi di questo tipo sono sempre inadeguate e destinate al fallimento: le propongo lo stesso sia per dare ad altri almeno una iniziale base di confronto sia per riepilogare alcuni fatti storici ed esplicitare assunti che altrimenti rimarrebbero non detti e che invece è bene siano formulati chiaramente e proposti alla discussione.

### 2. Che cos'è stato l' "autunno caldo": tre sensi diversi del termine.

In via preliminare, almeno per i più giovani che non hanno vissuto quella stagione, va ricordato che con "autunno caldo" si intende il periodo di lotte sindacali fatte dall'autunno 1969 alla primavera del 1970: grazie all'azione incrociata dei movimenti studenteschi che sollecitavano azioni spontanee "dal basso" e dei sindacati che avevano raggiunto l'unità

## CHI DECIDE DELLA MORTE? Una nota al libro di C. A. Defanti, *Soglie*

Luca Savarino\*

Una conseguenza del progresso è la crescente implicazione della tecnica in ambiti che in passato si pensava sarebbero rimasti inaccessibili all'agire dell'uomo. Tra questi, l'origine e la fine della vita. La morte è sempre di più una questione medica e sempre di meno una questione naturale. Si muore quando è impossibile procedere alla rianimazione; si muore quando è necessario, o preferibile, sospendere i trattamenti terapeutici. Per mezzo delle misure di sostegno vitale, la medicina ci dà la possibilità di prolungare l'esistenza di malati che non possono essere guariti e neppure, in senso proprio, curati. Talvolta con conseguenze non desiderate: l'estensione, anziché il sollievo, delle sofferenze terminali di alcuni pazienti; oppure il fatto che alcune vite vengano mantenute in condizioni che contrastano con l'idea della dignità dell'esistenza umana degli individui che sono sottoposti a trattamento medico.

Se la morte non è (più) un fatto naturale, se non è più la natura a decidere, la questione etica fondamentale diventa: chi decide della morte? Il medico? Il paziente? La famiglia? Le Chiese? La CEI? "Chi decide" significa in questo caso: chi possiede il diritto e, assieme, la capacità di farlo. Non si può dimenticare – lo ha ricordato Hans Jonas – che nella gran parte delle scelte bioetiche il senso comune e la buona volontà non sono sufficienti. La conoscenza costituisce una preconditione essenziale della scelta: sebbene non lo esaurisca, è diventata parte integrante del processo decisionale. Per questo motivo alcuni cercano un criterio per orientarsi. E cercano nella scienza la risposta ai propri dilemmi morali, nella speranza che un dato oggettivo li sollevi almeno parzialmente del peso della responsabilità.

Ma è possibile individuare un unico segno della morte? E' questo lo sfondo scientifico e filosofico dell'ultimo libro di Carlo Alberto Defanti,

\* Coordinatore Commissione Bioetica della Tavola Valdese; Dipartimento Polis, Università del Piemonte Orientale.

*Soglie medicina e fine della vita*, pubblicato nel 2008 da Bollati Boringhieri. Un testo interamente dedicato alla discussione dei problemi medico-scientifici e concettuali connessi al processo del morire, che sfugge alla tendenza a scendere nel pragmatico, tipica di parte della letteratura bioetica, nella misura in cui unisce rigore scientifico e profondità concettuale, proponendoci una riflessione sulle potenzialità, e assieme sui limiti, della medicina. Un libro di storia nella prima parte, che ricostruisce il modo in cui, sin dall'antichità, i segni della morte sono stati oggetto di indagine e di pensiero, sia nella letteratura medico scientifica, sia in quella filosofico giuridica, sia nel senso comune; un libro di medicina nella seconda parte, dedicata alla grande svolta novecentesca nel modo di pensare la morte: la formulazione scientifica e l'introduzione in numerosi sistemi giuridici del mondo occidentale della nozione di morte cerebrale; un libro di filosofia morale nella terza parte, che affronta alcune tra le più rilevanti questioni filosofiche ed etiche relative alle tematiche di fine vita, con significativi *excursus* sull'attualità, come i due paragrafi su Piergiorgio Welby ed Eluana Englaro.

L'analisi di Defanti ha innanzitutto il merito di restituire alla questione della morte un'adeguata profondità storica. Sebbene la rivoluzione biologica novecentesca abbia reso necessario pensare la morte in modo nuovo – la stessa cosa, del resto, potrebbe essere sostenuta per la nascita: si pensi alle questioni legate alla riproduzione medicalmente assistita, alle tecniche preimpianto e alla genetica – è tuttavia vero che la definizione di morte cerebrale è solo l'ultimo passo in ordine di tempo nell'antichissima questione dell'accertamento o diagnosi di morte, nella questione, cioè, di come riconoscere il momento esatto in cui essa avviene. Da sempre i segni della morte sono stati riconosciuti come incerti tanto è vero che, nel passato, c'è chi si spinto ad affermare che solo la putrefazione è segno certo di morte (Paolo Zacchia, archiatra pontificio e medico legale, autore del trattato *Quaestiones medico-legales*, del 1651). Progressivamente, tuttavia, il quadro concettuale di riferimento è cambiato, nella misura in cui la medicina ha iniziato a mettere in forse la credenza nell'irreversibilità del processo del morire. Le prime, rudimentali tecniche di respirazione artificiale in caso di annegamento risalgono al settecento: proprio lo sviluppo delle tecniche di rianimazione e l'introduzione della

ventilazione artificiale costituiranno, nel novecento, insieme allo sviluppo della trapiantistica, un momento fondamentale nel ripensamento della nozione di morte. Nella misura in cui nasce la possibilità, e dunque il dovere, che il medico intervenga per salvare la vita del paziente attraverso pratiche rianimatorie, l'irreversibilità viene progressivamente definita non più in relazione all'osservazione passiva, bensì come mancata risposta ai tentativi di rianimazione. Al punto che, oggi, i termini del problema appaiono rovesciati: dalla paura della morte apparente, ampiamente diffusa nelle epoche passate, si è passati al timore della vita apparente, la vita di pazienti – pensiamo al caso di Eluana Englaro – che sono vivi, ma che sono prigionieri di un'esistenza che potremmo a stento definire umana, un'esistenza che non si ricollega all'idea della dignità della persona e della qualità della vita umana.

La parte centrale del libro è dedicata a un'ampia discussione critica della "soglia" novecentesca della morte, la cosiddetta morte cerebrale, formulata per la prima volta da un comitato medico dell'Università di Harvard, autore nel 1968 di un celeberrimo rapporto dal titolo *A definition of Irreversible Coma*. Il coma irreversibile venne definito qui come un nuovo criterio di morte. Le ragioni che spingevano a questa ridefinizione teorica della morte erano di ordine etico, e andavano dagli oneri per i pazienti, le famiglie e la società sino alle controversie nelle procedure per l'espanto di organi. La definizione proposta dal Comitato di Harvard ebbe un grande successo e rapidamente portò all'introduzione, in gran parte dei sistemi giuridici del mondo occidentale, della nozione di morte cerebrale. Defanti la definisce non tanto come un progresso scientifico, quanto come un'innovazione concettuale e una mossa politica ardita, in cui non si cercava solamente di definire una "soglia – vale a dire uno stato terminale o di confine – ma si postulava altresì l'equivalenza tra questo stato e la morte, stabilendo dunque che il persistere dell'attività cardiaca artificiale non è incompatibile con la morte dell'individuo.

Secondo Defanti, tuttavia, che su questo punto ha rivisto la sua posizione rispetto al passato, la definizione di morte cerebrale solleva alcune gravi difficoltà. Difficoltà di ordine concettuale, innanzitutto, relative ai criteri che dovrebbero definirla (morte dell'intero encefalo, morte del tronco cerebrale, morte corticale), difficoltà peraltro già segnalate, in pas-

sato, da Hans Jonas e da Peter Singer, e, più di recente, da un tomista atipico come il pediatra americano Alan D. Shewmon. Difficoltà di ordine pratico e giuridico, poi, legate essenzialmente all'impatto sociale controintuitivo della nozione di morte cerebrale. Grazie al perfezionamento delle tecniche di rianimazione e assistenza, infatti, molti pazienti dichiarati in morte cerebrale restano in vita molto più a lungo che in passato e il loro organismo non cessa di funzionare come un tutto integrato, un fatto, questo, da sempre considerato segno distintivo del vivente. A ciò si aggiunga che la nozione di morte cerebrale è stata recepita in modo profondamente differente a seconda dei diversi contesti giuridici, sino al punto paradossale che una persona che è considerata morta in un certo Paese verrebbe considerata viva secondo i criteri applicati in altri ordinamenti.

Dal punto di vista filosofico, il lettore è indotto a guardare con occhi diversi alla generazione, costituzione e dissoluzione dell'identità individuale: nascita e morte non sono eventi puntuali e istantanei, come spesso si tende a credere, ma processi complessi e gradualisti. Non tutte le vie iniziali coinvolgono l'intero organismo e in molti casi lo sviluppo tecnologico rende possibile arrestare almeno temporaneamente il processo. Il cervello assume una rilevanza particolare perché è un organo in gran parte non vicariabile (sebbene ciò non riguardi le funzioni del tronco encefalico), quantomeno per quanto riguarda quelle parti dell'encefalo che presiedono alle facoltà relazionali e della coscienza, e che vengono spesso assunte come criteri definitivi della vita personale. Come giustamente sottolinea Defanti, tuttavia, sulla centralità del cervello come criterio per definire la morte che è al centro della nozione di "morte corticale" aleggia l'ombra di un dualismo (morte dell'organismo non equivale a morte della persona) che, dal punto di vista filosofico, non è certo esente da problemi. La conseguenza paradossale è che, sulla base di simili considerazioni, saremmo costretti a dichiarare morti individui che palesemente non lo sono: è il caso dei soggetti in SVP, come Eluana Englaro, dei neonati affetti da anencefalia, dei pazienti affetti da morbo di Alzheimer nelle sue ultime fasi.

In tal modo, nel momento in cui la scienza è in grado di dimostrare il carattere gradualistico e convenzionale di eventi da sempre ritenuti puntuali e naturali, la questione filosofica fondamentale non è più quella di

cogliere un segno certo e univoco della morte, ma di affrontare il problema del rapporto tra personale e impersonale: da quando possiamo parlare di individualità e quando dobbiamo cessare di farlo? Quali caratteristiche rendono "uno" un qualsivoglia essere vivente gettato nel *continuum* dei processi biologici da cui siamo costantemente attraversati? Questioni oltremodo complesse, che Defanti, sulla scia di Singer e di altri, suggerisce di risolvere, almeno temporaneamente, spostando il discorso dal piano ontologico a quello morale: «L'individuazione di un "momento della morte", in altre parole di un "punto di non ritorno" in seno al processo del morire, è in ultima analisi più una decisione basata su motivi pragmatici (e in questo caso anche etici), che un risultato della ricerca scientifica». Occorre prendere atto, insomma, che il progresso tecnologico ha enormemente sfumato il confine tra la vita e la morte, e creato una sorta di "zona grigia" (secondo un'espressione di A. Halevy e B. Brody) che sfugge al compito definitorio, ma impone tuttavia un ripensamento e una classificazione degli obblighi e delle linee d'azione necessarie nei casi più diversi. Di qui la proposta di tornare alla vecchia definizione di morte cardiocircolatoria, certamente comprensibile anche ai non specialisti della materia (l'accessibilità al senso comune è qui criterio forte per l'accettabilità di una nozione bioetica), e di rinunciare a ridefinire la morte, senza tuttavia abbandonare i vantaggi etici della nozione di morte cerebrale. A ben vedere, viene qui riproposto l'argomento avanzato da Hans Jonas in occasione dei primi dibattiti sulla morte cerebrale, con esiti tuttavia capovolti: con Jonas, occorre ammettere che il confine tra vita e morte rimane in via di principio indeterminato, sebbene sia possibile riconoscere alcune "soglie" che rendono irreversibile e imminente il processo del morire, punti di non ritorno a partire dai quali è lecito sospendere le misure di sostegno vitale. Proprio in ragione di tale accertata irreversibilità e imminenza, non sarebbe tuttavia necessario – ed è qui che le conclusioni di Defanti differiscono da quelle di Jonas – attendere la morte cardiocircolatoria per procedere al prelievo degli organi (ovviamente sulla base della volontarietà del medesimo).

Una tesi certamente non priva di problemi. Defanti stesso riconosce l'insufficienza di una formulazione fondata sulla nozione di "tempo rela-

tivamente breve" per definire l'imminenza della morte. Quanto alla certezza del morire e all'irreversibilità del processo, essa accomuna soggetti in morte cerebrale a malati incurabili in stadio terminale. Che cosa differenzia, allora, uno stato di morte certa e imminente in assenza di terapie, come quello in cui versavano Eluana Englaro o Piergiorgio Welby, dalla condizione di un malato terminale se non, di nuovo, la privazione irreversibile di coscienza, e dunque la fine dell'elemento che rende un essere vivente "umano"? Non si ricade in tal modo in quella condizione dualistica che Defanti pretende di criticare, sebbene intesa, questa volta, non tanto come criterio definitorio per la diagnosi di morte, ma come segno per orientarsi nella pratica?

Grazie alla capacità di non semplificare i problemi, pur non rinunciando a offrire soluzioni, le riflessioni proposte da Defanti ci portano sulla "soglia" di una tra le questioni bioetiche più controverse del nostro tempo, questione che non viene direttamente tematizzata, ma rimane in certo qual modo sullo sfondo del libro: l'eutanasia nelle sue differenti modalità. E' del resto comprensibile la cautela con cui Defanti rifiuta di esplicitare interamente le conclusioni del suo discorso, dato il persistente rifiuto, da parte di quella che viene definita "bioetica religiosa", ma che è la bioetica di una sola religione, di affrontare pacatamente e in modo approfondito i dilemmi dell'eutanasia. L'innovazione americana fu motivata da esigenze pratiche e da considerazioni utilitaristiche, e "solo in un secondo momento se ne cercò una solida base concettuale". Invece di introdurre una nuova definizione di morte, suggerisce Defanti, il Comitato di Harvard avrebbe potuto scegliere una strategia diversa: elaborare criteri condivisi di irreversibilità del coma, proporre il venir meno di obbligo di cura in presenza di tali criteri e suggerire la liceità del prelievo d'organi. Sullo sfondo, il timore di essere accusati di eutanasia, passiva o attiva. Ciò spiega l'ampio consenso che la nuova definizione di morte suscitò presso le Autorità religiose e i movimenti *pro life*. Se invece accettiamo le analisi di Defanti, il problema eutanasiaco si ripropone e si complica al tempo stesso: prelevando gli organi da un soggetto in coma irreversibile acceleriamo il processo del morire. L'atto che noi compiamo, e che viene quotidianamente compiuto in tutti gli ospedali, a quale fattispecie concettuale corrisponde? Non è forse necessario un esercizio d'im-

maginazione per introdurre un termine adatto a descrivere un'azione che non corrisponde ad alcuna fattispecie esistente, perché non equivale a un semplice atto di eutanasia passiva (sospensione delle cure), ma non può neppure essere equiparato all'eutanasia attiva nel senso in cui siamo abituati a pensarla (aiuto al morire)?

## SCIENZA E LIBERTÀ-2 NATURALE-ARTIFICIALE

Nadia Bettazzoli\*

### Il progetto continua

Nell'anno scolastico 2007-08, è proseguito, presso il Liceo Fermi di Cantù, il Progetto di bioetica *Scienza e libertà 2*, realizzato secondo il metodo laboratoriale e attraverso le attività interdisciplinari di filosofia e biologia, saperi che anche in questo Progetto hanno continuato a lavorare fianco a fianco. Miei compagni di viaggio sono stati i docenti di biologia Norma Trezzi (Istituto Tec. Commerciale *J. Monnet*, Mariano Comense) e Davide Del Campo (Liceo Scientifico *E. Fermi*, Cantù). Il progetto, inoltre, ha visto ancora la collaborazione di IFOM, Fondazione Istituto Firc di Oncologia Molecolare, con sede a Milano.

Per la cornice didattica del Progetto, e delle sue modalità di realizzazione, si fa riferimento all'articolo, *Scienza e libertà*, anno xv, n. 3, 2007, per i contenuti, obiettivi, metodi e strumenti. Si rimanda ad altra sede<sup>1</sup>, e qui mi limito a precisare che il progetto (8 lezioni) è stato realizzato all'interno di corsi di eccellenza, ai quali gli alunni liberamente si sono iscritti. Il gruppo di lavoro costituitosi era formato da 20 alunni, provenienti, dalle classi quarte e quinte ed alcuni di loro già avevano frequentato il corso dell'anno precedente.

Anche in *Scienza e libertà 2*, il polo di interesse ha ruotato intorno alle analisi del DNA, ma quest'anno ci si è occupati più degli aspetti relativi alla manipolazione del DNA che di quelli circa la predizione (test predittivi). Le considerazioni che qui vorrei sviluppare, saranno relative ai seguenti aspetti:

- A) i contenuti filosofici e bioetici trattati,

\* Docente di filosofia e storia, Liceo scientifico "E. Fermi", Cantù (Como). Psicologa, Psicoterapeuta. Consulta di Bioetica Milano.

<sup>1</sup> Cfr. N. Bettazzoli, "Scienza e libertà", *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, XV (2007) n. 3.