

Quaderni del Filèremo
2/3 - 2015



Centro di Bioetica “Filèremo”

Via Don Alberto Seri, 10
06132 Sant’Andrea delle Fratte - Perugia
www.centrobioeticafileremo.it
Posta certificata: centro.fileremo@pec.it
E-mail: cdbumbria@libero.it
Per versamenti e contributi:
c/c post. n. 94913175
IBAN: IT13G 07601 03000 00009 4913175
Codice Fiscale: 94123330543 (5 per mille)



Azienda Ospedaliero - Universitaria di Perugia

con il sostegno della


FONDAZIONE
CASSA RISPARMIO PERUGIA

**Bioetica e Postumano:
si può ancora dire bioetica?**

Convegno - Assisi, 14 Marzo 2015

**Umanizzazione nella Sanità Pubblica
Il caso dell' Ospedale Santa Maria
della Misericordia
di Perugia**

Seminario - Perugia, 17 Aprile 2015

a cura di
Giovanni Stelli

Sommario

Prefazione	IX
PARTE PRIMA	
Bioetica e Postumano: si può ancora dire Bioetica?	
Programma del Convegno	2
SALUTI	
ANTONIO MARGIOTTA, <i>Presidente Centro Bioetica "Filèremo"</i>	5
DOMENICO SORRENTINO, <i>Vescovo di Assisi</i>	9
ANTONIO LUNGHU, <i>Vicesindaco Comune di Assisi</i>	11
RELAZIONI	
MARIO TIMIO	
Dolore in corsia	13
VICTOR TAMBONE	
Influenza della pop-philosophy sulla bioetica. Da Beatrice a Katy Perry	21
SERGIO BELARDINELLI	
Le sfide della biopolitica	25
GIOVANNI STELLI	
Il volto amabile dell'orrore	31
CARLO CIROTTO	
Ormoni e gender: i frastagliati confini tra natura e cultura	55
FABIO ERMILI	
Tecnologia e transumanesimo	67
FRANCESCO VITELLI - FRANCESCA BARONE	
Il giudice e il biodiritto: casi giurisprudenziali	85

PARTE SECONDA

Umanizzazione nella Sanità Pubblica

Il caso dell' Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia

Programma del Seminario 102

SALUTI

ANTONIO MARGIOTTA,
Presidente Centro Bioetica "Filèremo" 105

WALTER ORLANDI,
Direttore Azienda Ospedaliera dell'Umbria 107

RELAZIONI

ALBERTO MARIA SARTORE
L'origine dell'Ospedale di Santa Maria della Misericordia:
valori fondamentali e strumenti pratici documentari 109

SABRINA BONOMI
Sanità ed economia civile: quali prospettive 119

FABIO ERMILI
La cura della persona nella struttura sanitaria 131

GEMMA MILIANI
L'umanizzazione dell'attività sanitaria 145

GABRIELLA CARNIO
Sanità ed economia civile: quali prospettive 151

PADRE BRUNO OTTAVI
L'umanizzazione dell'attività sanitaria 155

CONCLUSIONI

ANTONIO MARGIOTTA,
Presidente Centro Bioetica "Filèremo" 157

Prefazione

Il Centro Regionale di Bioetica Filèremo, Associazione di Promozione Sociale, è stato costituito a Perugia nel 2008. L'intento è quello di dare vita a un centro di riferimento di bioetica in Umbria e nasce dall'esigenza di valutare, approfondire e diffondere, attraverso l'applicazione di precise metodologie analitiche, le problematiche etiche emergenti nella dimensione delle bioscienze e la loro rilevanza in ambito filosofico, antropologico, medico e giuridico. Nella sua attività di ricerca, approfondimento e promozione il Centro si avvale di un Comitato composto da varie figure professionali: medico-legale, chirurgo, anestesista, psichiatra, teologo, filosofo, biologo, giurista ed esperti di bioetica.

Trae il suo nome dalla Madonna del Filèremo, detta anche "Vergine di tutte le grazie" venerata nel Monastero di Phileremo, nell'isola di Rodi. Dopo la conquista dell'isola nel 1306 da parte del Sovrano Militare Ordine di Malta, tale icona divenne il simbolo della spiritualità mariana dell'Ordine degli Ospedalieri di San Giovanni.

Una copia di tale icona si trova nella Basilica di S. Maria degli Angeli ad Assisi.

La bioetica non è qualcosa di astratto, ma qualcosa che ci riguarda quotidianamente. Il Centro di Bioetica Fileremo ha quindi deciso di presentarsi a un vasto pubblico con convegni, seminari e corsi che dimostrino come i principi di bioetica sono fondamentali per affrontare le grandi sfide dell'oggi, in campo politico, nel mondo della comunicazione e della cultura, nel settore scientifico e tecnologico, nel diritto e nella medicina.

Non c'è sfera della nostra vita che non sia interessata dalla bioetica o meglio: conoscere la bioetica ci aiuta a orientarci con maggiore efficacia nelle situazioni con cui ogni giorno dobbiamo confrontarci.

Di fronte alla crisi non solo economica, ma anche morale che stiamo subendo, la bioetica può aiutarci a costruire un mondo migliore per noi e per le nuove generazioni. È necessario un risveglio delle coscienze, affinché ognuno nel suo ambiente collabori al bene comune. Ma agire senza conoscere è sterile, impegnarsi senza approfondire le questioni non porta a nulla, rende vani i nostri sforzi. La bioetica è una risposta valida, perché mette in luce la radice dei problemi e indica soluzioni rispettose della persona, ricordandoci proprio che, per uscire dalla crisi morale ed economica, è necessario riumanizzare la società, in tutti i suoi variegati aspetti.

Antonio Margiotta
Presidente "Filèremo"

PARTE PRIMA

**Bioetica e Postumano:
si può ancora dire bioetica?**

Bioetica e postumano: si può ancora dire bioetica?

Convegno
Assisi, 14 Marzo 2015
Hotel Domus Paci, Santa Maria degli Angeli

PROGRAMMA

Sabato 14 Marzo

ore 09.00 Saluti di apertura dei lavori del Presidente del Centro
di Bioetica Filèremo *Antonio Margiotta*

ore 09.15 Saluti delle Autorità

PRIMA SESSIONE

Presiede: *Dott. Cesare Cavoni*, TV2000

Relazioni:

ore 09.30 *Prof. Mario Timio*, Coordinatore
Comitato Scientifico Filèremo
Dolore in corsia: testimonianze

ore 10.00 *Prof. Sergio Belardinelli*
Le sfide della biopolitica

ore 10.30 *Prof. Rev. Don Victor Tambone*
Influenza della pop-philosophy sulla bioetica

ore 12.15 *Prof. Giovanni Stelli*
Il volto amabile dell'orrore

ore 12.45 *Prof. Carlo Cirotto*
**Ormoni e gender: i frastagliati confini tra natura
e cultura**



SECONDA SESSIONE

Presiede: *Prof.ssa Margherita Rossi Cittadini*

Relazioni:

ore 15.00 *Dott. Fabio Ermili*
Tecnologia e transumanesimo

ore 15.30 *Prof.ssa Francesca Barone*
Bioetica applicata ai casi clinici

Prof. Avv. Francesco Vitelli
Il giudice ed il biodiritto: casi giurisprudenziali



ANTONIO MARGIOTTA
Presidente Centro Bioetica Filèremo

Benvenuti a voi tutti, grazie per aver accolto il nostro invito. Non a caso è stata scelta questa sede della Domus Pacis accanto alla Basilica di S. Maria degli Angeli dove in fondo a sinistra, di fronte al Santissimo Sacramento, si trova l'Icona della Madonna del Monte Philèremo, detta anche Vergine di tutte le grazie.

Questo Centro di Bioetica, quale riferimento per l'Umbria, composto da un Consiglio e da un Comitato Scientifico di varie figure professionali, ha voluto proprio affidarsi alle grazie di questa Madonna per poter sviluppare e dare dei contributi a sostegno della bioetica in un mondo inquieto e flagellato da tanta crudeltà in tutti i campi, dove i valori e le sicurezze che faticosamente avevamo costruito vengono messe in discussione da diverse parti. Valori etici che definiscono strutturali e che dobbiamo difendere ad ogni costo.

Un grazie a tutti i relatori che hanno voluto, sicuramente rinviando i loro impegni professionali, condividere questa giornata.

Ringrazio la Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia per il sostegno all'iniziativa e ringrazio il qui presente Vice-Sindaco di Assisi Antonio Lunghi, in rappresentanza del Sindaco Claudio Ricci, che ha voluto dare testimonianza di apprezzamento con il patrocinio del Comune da lui rappresentato.

Saluto di cuore S.E. Mons. Sorrentino, Vescovo di Assisi, per la sua vicinanza e sostegno a questo evento.

Ringrazio tutte le Associazioni presenti: l'Associazione culturale C.T.F. nella persona del prof. Zavarella e del Presidente Capezzali con i quali mi lega una profonda amicizia e condivisione su diverse iniziative culturali, il dr. Silvestrelli Presidente del Movimento per la Vita, il dr. Messina Presidente dell'Ass. del Lauro, il dr. Rossi del Forum per le famiglie, il Preside della Sezione Umbria dell'Ordine Equestre del Santo Sepolcro di Gerusalemme dr. Alberto Pasqualoni, il Comandante dei Carabinieri. Mi scuso se ho trascurato nei ringraziamenti persone o enti che citerò nel corso del convegno. Ringrazio, infine, anche la Direzione e i collaboratori della Domus Pacis per l'accoglienza e per l'attenzione che ci hanno riservato nell'organizzare questo convegno.

Sono giunti i saluti e gli auguri di vero cuore a tutti i relatori e partecipanti da parte del Cardinale Bassetti e una nota del Vescovo Mons. Boccardo dell'Archidiocesi di Spoleto, il quale si compiace per il ricco e interessante programma e porge i saluti a tutti i partecipanti.

Credo si debbano, ora, iniziare i lavori ed io mi limiterò solo ad alcune considerazioni che mi appresto a leggere per accorciare i tempi.

Il vivere umano non può essere messo in discussione da chi sostiene che è terminato e che, quindi, bisogna pensare al post-umano. Cosa si vuole ottenere manipolando la genetica? una mutazione antropologica, una nuova razza che dovremmo definire tecnologicamente avanzata? Personalmente ritengo che si debba porre un freno a questa schizofrenia di manipolazione genetica; se ciò non accade ora, immediatamente, possiamo dire di essere al capolinea. Ci deve essere un limite invalicabile oltre il quale non si può e non si deve andare. È assolutamente necessario contestare la filosofia secondo la quale tutto ciò che è fattibile da un punto di vista tecnico sia di per sé anche giusto.

La dignità della persona va riconosciuta ad ogni essere umano, dal concepimento alla morte naturale. Questo principio fondamentale deve essere posto al centro della riflessione etica sulla ricerca biomedica.

Il rischio che corriamo è che non sapremo più cosa siamo, se un essere naturale o un replicante, e neppure chi siamo. Vogliamo colonizzare anche la natura?

È assurdo che vi siano delle proposte di legge al Parlamento Europeo per liberalizzare l'aborto, cosa non possibile perché di pertinenza degli Stati membri.

Inoltre, in Spagna si legifera che è vietato far abortire le scimmie. Ma alle persone umane chi ci pensa?

Ciò mi dà lo spunto di dire due parole molto importanti sull'attività del Movimento per la Vita di Perugia e dei Centri di Aiuto alla Vita, due centri per la vita: grazie all'opera infaticabile ed encomiabile dei volontari, hanno aiutato centinaia di donne in difficoltà per allevare i propri figli, hanno aiutato a salvare nell'anno 2013 ben 32 bimbi e nel 2014 ben 20 bimbi.

Un'altra stupenda notizia in questi giorni ci ha rallegrato il cuore e confermato che la vita umana ha un valore incommensurabile: una giovane donna, dall'età di due anni tetraplegica, insieme al marito ha

fortissimamente voluto mettere al mondo un figlio, una bimba di nome Vittoria. Racconta chi conosce la storia che molte persone avevano proposto a Francesca di abortire, invece ha vinto la vita grazie anche a chi se ne è fatto carico presso l'Azienda Ospedaliera di Perugia ed ha profuso tutto il suo impegno per un evento che non ha precedenti. *Allora dico alle mamme: non abbiate paura*, portate avanti le vostre gravidanze, rifiutate l'aborto, ci sarà sempre qualcuno che vi aiuterà.

Le statistiche ci dicono che vi sono meno nascite a livello mondiale, per non parlare dell'Italia, mentre avvengono aborti per oltre 5 milioni. Tutto questo è assurdo, occorre che si prenda seriamente in esame questo fenomeno e soprattutto le istituzioni devono dare maggiore spazio a tutte le *Associazioni di volontariato per aiutare le donne in gestazione sin dall'inizio del concepimento. Anche perché non costano nulla e danno un servizio alla società.*

Come sempre in natura, *corruptio pessima* quando le cose migliori si corrompono diventano le peggiori di tutte. Ci sono due punti di capitale importanza nella vita dei popoli: le leggi sul matrimonio e le leggi sull'istruzione. Una società che non protegge la famiglia, magari con la falsa scusa di un progresso tecnico ed economico più accelerato, in realtà, sta accelerando la propria distruzione.

Senza la famiglia, *il cui ruolo è alla base di ogni società*, la civiltà degenera e in breve tempo si disgrega e si arena, anche sul piano economico. Le madri e i padri sono l'antidoto più forte al dilagare dell'individualismo egoistico, come ci fa presente Sua Santità Papa Francesco. Ogni famiglia ha bisogno della loro presenza, anche se oggi si è arrivati ad affermare che la nostra sarebbe una società senza padri e madri, ma con “genitore uno” e “genitore due”.

Devo constatare che la cultura cattolica si è sopita e altre culture cercano di prendere il sopravvento. Dobbiamo dire grazie a Sua Santità Papa Francesco che sta scuotendo le coscienze delle persone e mi auguro anche dei politici soprattutto dei politici cattolici.

Abbiamo, tutti indistintamente, una forte responsabilità verso i nostri figli, verso l'ambiente in cui viviamo, verso la società. Dobbiamo conoscere con precisione i doveri di giustizia inerenti il nostro lavoro, dare la giusta informazione fatta di quattro C: concisa-concreta-chiara-completa. Distinguere ciò che è bene e ciò che può creare pregiudizio per gli altri.

Bisogna essere esigenti con se stessi, fare il proprio dovere costa sacrificio, dobbiamo essere un buon condimento nella vita degli altri.

In tutto ciò ci è di grande aiuto una formazione fondata sui principi dell'etica, sui principi della morale, anche se taluni criteri risultano esigenti e costosi quando si tratta di metterli in pratica. Siamo davanti ad un'emergenza educativa: bisogna riappropriarsi dell'*educazione dei figli* evitare che altri si intromettano creando situazioni imbarazzanti e psicologicamente pericolose; siamo di fronte anche ad una reale emergenza antropologica all'interno della società.

Si può ancora parlare di umano e di sociale e, quindi, di bene comune oppure esiste solo l'autoreferenzialità, cioè l'occuparsi solo di se stessi in un mondo dove predomina l'interesse al *business* e alla massimizzazione del profitto?

Abbiamo bisogno di creare un ordine sociale giusto che rispetti la dignità e la libertà della persona umana. Non sarà per nulla facile, perché la società è imbevuta di materialismo, conformista e imborghesita.

Occorre una forte mobilitazione morale e spirituale, non ci possono essere compartimenti stagni. Ogni sistema storico di organizzazione della società ha bisogno di una base di legittimazione morale, non è sufficiente l'impegno personale, ma occorre la partecipazione di persone legate dalla condivisione dei valori fondamentali.

Tutto questo è insito nell'attività che il Centro di Bioetica Filèremo si è prefisso sin dalla sua costituzione.

Nuovamente grazie a tutti voi e auguri di un proficuo lavoro.

DOMENICO SORRENTINO

Vescovo di Assisi

Sono lieto di portarvi il saluto della Diocesi, con il rammarico di non poter seguire lo svolgimento dei vostri lavori.

Un'iniziativa come questa ci rallegra. La sentiamo profondamente vicina a ciò che la Chiesa sente e testimonia. Il signor Margiotta faceva notare che talvolta la Chiesa dà l'impressione di essere un po' latitante sui temi sensibili di cui voi vi occupate. In realtà ci siamo. È vero però che la realtà corre veloce e siamo in affanno nel rincorrere gli eventi.

Il tema del vostro convegno è vitale. Ne va della dignità dell'uomo, della società e del futuro dell'umanità. Il vostro coraggio nel porre, direi da laici, il tema all'ordine del giorno è veramente apprezzabile.

Permettete che, senza entrare nel merito, io vi lasci un pensiero che traggio da ciò che chiamerei la "spiritualità" di Assisi, centrata sull'esperienza del Vangelo fatta da san Francesco.

Mi pare che un discorso di bioetica possa essere tentato da due sentimenti e atteggiamenti: paura e divieto.

La paura si comprende bene: siamo di fronte a gravi "derive" morali, che diventano sempre più legislazione e costume, e questo non può che suscitarcì preoccupazione.

Il divieto è la tendenza a impostare il discorso morale partendo dal "no", che è sempre più mal compreso, oltre che respinto, dalla nostra società così intrisa di cultura libertaria. Il "no" è necessario, ma è importante presentarlo come l'altra faccia del "sì". I comandamenti di Dio sono vie di libertà e di vita.

Il discorso etico deve farsi strada liberandosi dalla paura e non lasciandosi confinare al semplice divieto.

Per superare l'atteggiamento della paura, la spiritualità di S. Francesco di Assisi suggerisce di accentuare il binomio "stupore-lode": due tratti dell'animo umano che hanno a che fare con una vera esperienza di Dio.

Stupore e lode sono l'atteggiamento dell'uomo che non si concepisce "padrone" delle cose, ma le riconosce come un dono e dunque sa di non esserne il Creatore e pertanto di doverle accogliere e rispettare.

Di fronte alla vita, prima ancora di porsi il problema di come trattarla, occorre innanzitutto dire: che bello! Lodando per questo l'Autore della vita. È l'atteggiamento di Francesco di Assisi: "Laudato si' mi Signore cum tucte le tue creature".

Questo primato dello stupore e della lode non esonera dal discernimento e dall'identificazione di una norma morale. Norma che, nel clima di relativismo culturale in cui viviamo, è purtroppo sempre meno evidente e condivisa. Noi credenti abbiamo un ancoraggio speciale dovuto al fatto che il cammino della ragione è integrato dalla fede. Ma l'aspetto razionale resta anche per noi importante ed è la base sulla quale possiamo stabilire un dialogo con tutti.

Un augurio: il convegno che voi svolgete abbia questo ancoraggio ideale e spirituale. Lo esige e lo propizia anche il fatto che avete posto il vostro Centro sotto la protezione della Vergine.

La Vergine Madre Maria ci ricorda la via che Dio ha scelto per comunicarsi a noi. Il suo Figlio eterno si è fatto "carne". È entrato, per così dire, nella nostra "biologia". Anche un discorso di bioetica è fatto per incontrarlo, elevandosi così dal puro livello della valutazione razionale a un livello "religioso", integrando nella riflessione mente e cuore, il senso del dovere e la bellezza degli affetti.

Concludo. Quello della "spiritualità di Assisi" è uno sfondo privilegiato per poter fare un discorso etico rigoroso, liberandolo dalle strettoie della paura e del semplice divieto, per testimoniare che vivere secondo i comandamenti di Dio non è solo doveroso, ma "bello" e "liberante".

Vi auguro buon lavoro sperando che la vostra riflessione da Assisi possa dare un'altra spinta a quella cultura del bene di cui abbiamo oggi un estremo bisogno.

ANTONIO LUNGH
Vice Sindaco Comune di Assisi

Buongiorno, saluto per primo Monsignor Sorrentino che si è allontanato e lo ringrazio della Sua presenza. Porto i saluti a nome del sindaco Claudio Ricci e di tutto il Consiglio comunale di Assisi.

Vi ringrazio di questa presenza, ringrazio il Presidente e tutti i relatori, in particolare il prof. Timio e il dott. Tarquinio legati da una lunga amicizia personale, Marco è anche figlio di Assisi, saluto anche il dott. Silvestrelli del Movimento per la vita di Perugia che vedo qui.

Noi siamo prima di tutto contenti che il Centro sia stato intitolato alla Madonna del Filèremo. Molti di voi hanno conosciuto fra' Francesco Quero dei frati minori, il portinaio per eccellenza dei frati minori di Assisi: è stato un ex rodiota e insieme ad altri due frati ha riportato alla fine della guerra nel 1944 la Madonna dal Monte Filèremo; poi è stata realizzata questa bellissima cappella e questa icona che ha costituito e che costituisce un rapporto preferenziale che gli ex rodioti hanno con la nostra città e quindi sono molto contento che il Centro di Bioetica sia stato intitolato alla Madonna del Filèremo.

Pensavo questa mattina ad un'idea che è quella che ci viene riproposta nella seconda domenica di Avvento, il tema della Trasfigurazione: Pietro e gli altri due apostoli dicono "Oh Signore, rimaniamo qui, è bello"; dopo ci si accorge che bisogna continuare.

Viviamo in un momento particolare qui ad Assisi. Certamente, quando veniamo, respiriamo un'aria nuova, poi ci accorgiamo che il mondo è molto complesso e quindi affrontare questi temi in maniera seria richiama anche quello che dobbiamo fare domani e dopodomani, incontrando la gente che quotidianamente ti espone tutta una serie di problemi e difficoltà. Questa è la realtà. Per questo io ritengo che il tema dell'impegno quotidiano dei cattolici dentro le amministrazioni, dentro la politica, il tema delle buone pratiche, sia un tema fondamentale per poter riaffermare i nostri principi.

Vediamo che nel mondo e nella società si scontrano tanti principi diversi; quello che conta è il comportamento che ogni giorno Papa Francesco ci ricorda, quello della misericordia, dell'accettazione, dell'ascolto

di questi atteggiamenti, che dobbiamo tramutare in atti amministrativi e in azioni politiche concrete.

Voglio ricordare, per essere brevissimo, un'iniziativa che abbiamo preso con il Movimento per la Vita: proprio domenica scorsa abbiamo istituito, per il secondo anno, un premio che si chiama "Aziende Family Friendly" intitolato a Walter Baldaccini, grande fondatore di imprese della nostra regione "Umbria Cuscinetti"; abbiamo tentato in maniera molto esemplificativa di dire che il tema della concertazione tra aziende e lavoro, tra famiglia e lavoro è fondamentale. È un tema che va affrontato in sede politica, ma va affrontato con buoni esempi, con buone pratiche da comunicare, perché questa è una cosa necessaria anche all'azione comunicativa e perciò abbiamo istituito questo premio per le aziende. Quest'anno sono state premiate aziende di diverse dimensioni, Telecom e altre, più grandi e più piccole.

Mettendoci all'interno della logica del convegno, se ne ricava la necessità di approfondimento, la necessità di studio, la necessità di conoscenza. Ma la cosa importante, io credo, è che occorre anche avere la capacità di comunicare nuove e buone pratiche in questo mondo confuso, in questa società molto molto strana, in cui si sente affermare che tutti i principi sono validi, che tutto è valido.

Abbiamo bisogno di testimonianze e credo che questo riguardi anche la politica e non solo la vita dei cristiani, riguardi anche chi concretamente fa politica, che certo non risolve tutti i problemi del mondo (non li risolveremo mai e chi si illude di farlo, credo sbagli chiaramente), ma può creare dei «pezzetti» di vita nuova, di buona amministrazione.

Vi ringrazio di questa presenza. Noi assisani siamo sempre stati solidali con queste iniziative e le condividiamo, perché fanno parte della nostra vita e dell'esperienza umana. Dobbiamo continuare su questa strada. Grazie.

* *testo sbobinato*

Mario Timio*

DOLORE IN CORSIA

1. Testimonianze lasciate sulla carta

Il dolore vissuto attraverso testimonianze raccolte in ospedale forse rende più tangibile l'entità di una delle esperienze più drammatiche dell'esistenza umana. Testimonianze di chi? Di pazienti in ospedale. Tempo fa del tutto casualmente ne sono venuto a conoscenza leggendo alcuni loro scritti lasciati su un quadernone posto in fondo alla cappella dell'ospedale in cui avevo operato come medico. Testimonianze che spesso sono invocazioni, e per queste non c'è luogo migliore di una struttura ospedaliera. La lettura mi ha offerto spunti di meditazione e riflessione sul significato del dolore in corsia. Mi ha dato un *assist* per considerare il dolore visto dal lato del medico, che è totalmente diverso da quello del malato. Mi ha permesso di rivisitare il concetto di dolore e sofferenza che avevo avuto prima come uomo, poi come studente di medicina, quindi come medico. Ho letto 3175 testimonianze scritte anche su altri quadernoni. Il campionario delle tematiche toccate o lambite potevano costituire l'armamentario di vasti capitoli di bioetica. Le ho raccolte in due testi. Oltre al problema del dolore, potevi carpire tematiche sull'aborto, sulla dialisi, sul trapianto, sulle pillole abortive, sulla fecondazione artificiale e sull'utero in affitto, sull'ossessione del figlio perfetto, sul tipo di famiglia che la società offre o si auspica, sulla eutanasia, sulle cellule staminali, sulla solitudine dell'anziano, sul ruolo contestato del medico nel fronteggiare le nuove sfide bioetiche. Ma l'argomento che più mi ha colpito non solo perché il più ricorrente, ma per il suo contenuto umano che spesso non si fermava di fronte alla persona malata ma si allargava ad altri, coinvolgendo familiari, amici, colleghi, compagni di sventura ospedaliera, è il dolore.

Se definiamo il dolore come "sgradevole esperienza sensoriale ed emozionale, associata ad un danno tessutale, attuale o potenziale, ovvero

* *Primario emerito Nefrologia e Dialisi Ospedale di Foligno. Coordinatore Comitato Scientifico Centro di Bioetica Filèremo, Perugia.*

descritta in termini di tale danno”, non possiamo non citare la suddivisione tripartita di Boncinelli dell’esperienza dolorosa: la componente sensoriale-discriminativa, la affettiva-emozionale, la cognitiva-valutativa. Tre componenti, che in vario livello pesano sulle testimonianze raccolte e che peraltro sono state da tempo ratificate. Già gli studiosi della Grecia antica distinguevano l’*algos* come percezione fisica, dal *pathos*, in termini di sofferenza emotiva e psichica. Questo concetto è stato ripreso e ampliato da Renè Descartes, il quale, nella prima metà del ‘600, definiva il dolore come “un meccanismo di allarme corporeo che avverte l’anima di un pericolo imminente”. E l’imminenza del pericolo trapela da quasi tutte le testimonianze raccolte nei quadernoni, non fosse altro per la evidenza o la sensazione che il dolore è in grado di sconvolgere e spesso travolgere la qualità di vita e la vita stessa, “in un circuito autoriverbante che tocca sia la sfera più intimamente profonda di essere umano sia le condizioni cliniche, sociali ad ambientali”. Se poi è vero, come argomenta Francesco D’Agostino, che il dolore aggredisce la dimensione fisica dell’individuo, e la sofferenza colpisce l’io nella sua unicità, è pienamente certo che appartiene alla eticità intrinseca della medicina quello di prendere sul serio l’orizzonte della fisicità, integrandolo però nel ben più complesso orizzonte della persona. Allora, se oggi il fondamentale approccio alla comprensione del dolore è rappresentata, più che dalla raccolta anamnestica, dall’attento ascolto del racconto stesso proposto dal paziente – cioè dalla narrazione della esperienza algica – reputo ancor più proficua la descrizione scritta nella comprensione della persona con dolore. Come è avvenuto per quegli ospedalizzati che hanno affidato alla penna i meandri del loro soffrire. Aver affidato alla penna le loro pene, aver lanciato una sorta di S.O.S. per iscritto, insomma aver stilato un messaggio per sentirsi meno soli, è un modo per condividere il dolore o per lo meno attenuarne la carica.

2. *Quando il dolore è intollerabile*

“Il dolore è intollerabile soltanto quando non si ha nessuno che si prenda cura di noi; le cose cambiano se ci si può affidare a qualcuno che dimostra gentilezza e comprensione”.

Queste espressioni di Cecil Saunders (1918-2005), che si è presa cura degli altri che nessuno voleva, inventandosi le cure palliative e gli *hospice*, testimoniano la richiesta di vicinanza a chi soffre. E allora la solitudine, l'angoscia, il senso di impotenza, la disperazione, la rassegnazione, la ribellione, l'inquietudine, tutto ciò non può non lasciare il segno, non far desiderare di "fare qualcosa" per qualcuno, ribadisce ancora la Saunders. Forse chi ha lasciato la testimonianza sui fogli dei quaderni dai bordi sgualciti sperava che il suo S.O.S. fosse intercettato, proprio sulla base di quanto affermato dalla fondatrice degli *hospice*. La quale con la sua iniziativa vuole dar voce a chi non l'ha, si impegna a dare diritto di vivere e di morire con dignità, diritto di essere curato e assistito nella sua fragilità, diritto di morire senza dolore fisico e psichico, infine diritto di non lasciare la vita in solitudine. Ma è proprio quello che leggo nelle numerose testimonianze scritte in fondo alla Cappella dell'ospedale. A conferma della universalità delle iniziative della Saunders, senza luoghi e senza tempi. Le testimonianze sono tanti spezzoni, tanti flash, tante immagini di un film in cui si condensano le varie reazioni al dolore e alla sofferenza e che assumono sfaccettature poliedriche sostenute da eventi che in vario modo conducono in ospedale. Da queste si configura uno spaccato della condizione umana nella sua fase di debolezza, di incertezza, di paura, tutte legate al dolore. Ecco allora testimonianze di paura di non superare la malattia propria o di qualche congiunto o amico o conoscente, paura di mettere in discussione le certezze sulla singola condizione fisica e spirituale, paura di perdere lo *status symbol*, paura di non recuperare la condizione precedente alla malattia. Quindi l'invocazione non solo di guarire, ma di "voler tornare al lavoro quanto prima". Se il recupero è parziale o assente, "*chi avrà cura di me*" scrive un anziano – "*quando ritorno a casa? Mia moglie è morta, gli altri familiari lavorano, la badante costa troppo, i servizi sociali sono latitanti*"

Spesso il dolore è sublimato in progetto. Ci sono infermi che invocano non tanto la rimozione della croce collegata alla malattia, ma l'aiuto a sopportare il peso, ad alleviare "*la sofferenza di dolore, che mi attanaglia sempre di più, che neanche i farmaci riescono a calmare; non so più dove rivolgermi e basterebbe poco per vedere uno sprazzo di luce alla fine del tunnel*".

Ecco altre testimonianze sul dolore in ospedale.

3. Richieste di condivisione di dolore

Carla scrive: *“Fa che io possa guarire e non soffrire ancora per la malattia e la solitudine”*. Antonio annota: *“Io cerco di crederci ma non sempre ce la faccio, tento di pregare per Francesco ma non sempre ci riesco; la vita è troppo crudele nel suo destino per il dolore e la sofferenza che lo attanagliano”*. Del suo figlio malato Felice parla così: *“Aiutaci a bloccare quella brutta leucemia di Piero che lo fa soffrire tanto. Io senza di lui non ce la farò”*.

L’invocazione di Giulia si riassume in poche parole: *“Fai qualcosa per la mia malattia che mi rende sola e sofferente ogni giorno di più”*.

Teresa prega in questi termini: *“Aiutami a guarire dalla malattia che mi affligge, soprattutto a consolare tutte le persone che mi vogliono bene e alle quali voglio bene e che non abbiano a patire i dolori, abbiano una vita dignitosa e decorosa”*.

Giuditta esclama: *“Dove sei nella mia sofferenza? Perché mi hai abbandonato? Non vedi che sono in Croce con te?”*.

Giovan Battista è preoccupato anche per suo figlio: *“Ti prego, fà che io guarisca da questa malattia, ho un tumore maligno al rene e mio figlio non riesce a fare i primi passi senza me”*.

Testimonianze scritte di persone che chiedono un aiuto, un aiuto di cui pochi parlano. In questo contesto l’afonia culturale è diffusa, poiché la follia comportamentale investe altri ambiti del vivere umano e del morire. Sembra che i sentimenti dolorosi, i profondi vissuti di sofferenza non esistano più. Il dolore e la morte, i luoghi esistenziali affettivi di cui il sentimento umano si nutre, sembrano essere banditi dai modelli culturali dominanti. Nel momento in cui il dolore e la morte si riducono a “sottoprodotto culturale”, a mero esercizio dialettico, a irriverenza mediatica, a banalizzazione comportamentale, si apre la strada a una sostanziale rimozione di entrambe le esperienze umane. Nel momento in cui del dolore, della sofferenza e della morte manca l’afflato dell’ascolto, la persona malata si affida a esperienze che bandiscono l’estraneità dell’uomo dall’uomo e tenta di recuperare il senso dell’accoglienza, della partecipazione, dell’amore di cui ha tanto bisogno.

Come testimoniano i 3175 messaggi scritti di persone che avevano vissuto l’esperienza devastante della corsia di un ospedale.

4. Dolore perché: risposte dalla scienza e dalla fede

Rammenta Stefano a sé e a chi lo legge: “È bastato un attimo per capire quanto sia effimera la vita terrena e ancora più importante l’amore per le persone a me care. Soffrire senza lacrime. Sperare senza riserva”. Nella sofferenza ci può essere amore anche per persone degenti conosciute in ospedale. Ce lo ricorda Elisa che invoca intercessione “per una ragazza di nome Irene. Ha solo 30 anni, madre di tre bambini, deve affrontare come me il trapianto di midollo. Il mio pensiero e amore vanno a questa figliola”. Forse l’amore di Elisa salva dall’assurdo, spinge a guardare oltre la contingenza? Forse da solo non riesce a dar conto della sofferenza inutile, non esaurisce la risposta al perché della morte per tumore cerebrale di quel bambino di cinque anni, strappato dopo dolori indicibili all’amore immenso della madre Rosa che ha bagnato con le sue lacrime una pagina del quadernone in fondo alla Cappella. La scienza medica ha spiegato perché il bambino è morto, ma non dice a Rosa quale sia il senso di quella morte, di quella sofferenza inutile. È quella morte inutile giustificata? Oppure ogni sofferenza è destinata a cadere negli inghiottitoi dell’assurdo? O c’è un altro senso? La richiesta di senso è oggi una domanda che ha perso la sua componente retorica per trasformarsi in un drammatico interrogativo. I credenti si chiedono perché il Signore tace di fronte al dolore inutile, perché può tollerare tanta sofferenza dell’uomo. Non c’è risposta. I laici si affidano alla filosofia. Ma anche questa suggerisce che le grandi risposte non sono alla portata della mente umana. La filosofia formula solo grandi domande. La grande domanda esiste, è sensata, è legittima, pur se non lo è dentro la scienza.

Una persona che non si è firmata si chiede: “perché Gioconda è malata di sclerosi multipla, il fratello è affetto di tumore, l’altro è alcolizzato?”. Ancora tante domande senza risposta. Ed è ancora senza risposta la ribellione di Alfredo che lascia scritto: “Mio fratello è malato da oltre sei mesi, gira da un reparto all’altro senza sapere la diagnosi precisa. Soffre e io soffro con lui, sono stanco come lo è lui, non reggo più, non lo scrivo ma dico e ripeto una bestemmia”. Alfredo, novello Giobbe, è tentato con una bestemmia di chiamare Dio a discolparsi per l’esistenza di tanto dolore nella sua famiglia.

5. *“Negli scaffali della farmacia umana” qualche antidoto al dolore*

L’atteggiamento di Alfredo si inserisce in una delle due categorie analizzate da von Balthasar, teologo cattolico, circa la reazione dell’uomo al dolore: la ribellione e il disfattismo. La prima è una rivolta per la rivolta, estrema quanto velleitaria sfida contro il dolore nell’illusione di tacitarlo. Il disfattismo è alla base della tentazione del suicidio, sia diretto che “assistito”. È una vera e “propria resa davanti a un eccesso di sofferenza, pensando così di liberarsene”. L’una e l’altro ora inseribili, per dirla ancora con von Balthasar, “negli scaffali della farmacia umana”, una colorita espressione che riassume i principali tentativi umani di affrontare e risolvere l’angoscioso interrogativo del dolore e della sofferenza. Ed anche lo scrivere del proprio dolore è un tentativo di lenirlo, di esorcizzarlo.

Sono testimonianze che toccano, che non lasciano indifferenti. Analizziamo quanto scrive Anna Rita: *“È una settimana di passione, di contrasti, paura, lacrime. Il mio cuore è distrutto mi sento smarrita chiedo la lucidità e la forza di stare vicino ad Alessandro perché stanno venendo meno, ho amato e amo tanto questo ragazzo per lui ho fatto pazzie ma ora lo sto perdendo in ospedale”*. Certo il sentimentalismo, la condivisione della sofferenza, la vicinanza alla persona malata non risolvono il mistero del dolore. Che dire ad Anna Rita, innamoratissima di Alessandro che sta per morire? La scienza non ha parole. La fede ancor meno, ammesso che Anna Rita ne abbia. Lei sta sperimentando una sofferenza radicale per un male ingiustificabile e innocente; la tesi che Dio voglia metterla alla prova non l’accetta, anzi non la prende neanche in considerazione. Resta solo il mistero. O al massimo il silenzio di una risposta. Qualcuno scrive che anche il silenzio è una risposta.

6. *L’utero in affitto tra povertà e ricchezza*

Allora se la scienza e la fede non ci dicono perché una persona soffre e poi muore, e perché coloro che dalla corsia hanno gettato S.O.S. di disperazione, ma taluni anche di speranza, noi siamo nella condizione di registrare tali sentimenti, per evidenziali, per cercare con i malati sup-

porto a qualsiasi tipo di dolore. Compreso quello di una equatoregna la cui testimonianza ho vissuta in prima persona e che pone in evidenza un problema che è pietra di scandalo: l'utero in affitto o maternità surrogata. Allora non testimonianza scritta e recepita, ma esperienza medica verso uno dei tanti emarginati del mondo. È una donna ecuadoregna che ha affittato per trentamila dollari il suo utero a una coppia europea.

Lo ha fatto per bisogno. Era vedova con tre bambini a carico, ha perso il lavoro, si ammala un bambino e cede il suo utero. Diversamente dovrà fare la prostituta. Questa persona, come poche donne in gravidanza, sviluppa una malattia al rene, totalmente ignorata da chi ha commissionato la gravidanza. Prendono il neonato e ritornano in Europa. Ancora sola e con un problema in più: la nefropatia. Vola in Italia da sua sorella. Giunge con una sindrome molto chiara: esiti nefrologici di pre-eclampsia gravidica, una malattia che ha comportato, tra l'altro, un parto prematuro di circa un mese, con conseguente proporzionale riduzione della cifra concordata. Gradualmente Consuelo - questo è il suo nome - migliora. La sorella scrive in un pessimo italiano, ma in un perfetto stile di ringraziamento per la guarigione di Consuelo, sintetizzando la sua vicenda. È uno stile che suggerisce a chi lo legge un particolare intreccio di sentimenti, emozioni, aspirazione e idee; così la malattia della sorella manifestata in filigrana non in toni angoscianti, ma pacati, finisce con il trasmettere sentimenti di condivisione, ma anche di rabbia. Perché Consuelo è stata derubata due volte: derubata per la miseria, derubata della salute. E per due volte è stata bruciata la sua speranza: di riscattarsi dalla povertà, di rimanere in salute dopo la gravidanza per accudire alla vita dei suoi figli. Ma il problema di Consuelo ne mette a fuoco un altro dalla immensa carica bioetica mondiale: la maternità surrogata che è l'espressione di una ingiustizia clamorosa ai cui estremi c'è rispettivamente la povertà e la disponibilità economica. Marx direbbe che è una manovra di classe. Aggiungerei: è una questione di etica, che marginalmente trova spazio sulle pagine di quei quadernoni posti in fondo alla Cappella di un qualsiasi ospedale.

Victor Tambone*

INFLUENZA DELLA POP-PHILOSOPHY SULLA BIOETICA.
DA BEATRICE A KATY PERRY

Chi fa bioetica con il cuore desidera essere vincente, perché non si tratta di discussioni accademiche ma ci giochiamo letteralmente la vita o la morte di milioni di persone, plasmiamo in un senso o in un altro la società civile, distruggiamo o costruiamo la sessualità dei bambini di adesso e tante altre cose bellissime o pessime, comunque tutte importanti. Ecco perché vale la pena domandarci: chi fa la bioetica nel mondo, chi modula in modo efficace il comportamento della gente?

La prima risposta è che certamente non sono quelli che fanno bioetica: anche se il nostro lavoro può essere utile da tanti punti di vista, anche se la riflessione teorica è il fondamento di ogni *praxis*, noi non incidiamo direttamente molto nella società. La bioetica non si fa dalla bioetica. Questa bizzarra applicazione del teorema di incompletezza di Gödel ci spinge a cercare oltre la bioetica il suo stesso motore.

La seconda risposta è che una grande parte dei giovani vede, ascolta e sente attraverso i grandi agenti della pop-filosofia, i protagonisti di una cultura popolare fatta di musica, film, videogiochi e cartoni affascinanti, di forte *appeal*, capaci di veicolare una precisa visione dell'uomo, della società, all'interno di una visione di mercato coerente che diventa orientamento efficace per una politica; qui sta una importante inversione, a servizio del mercato. Lady Gaga ha 40 milioni di *followers*, Katy Perry circa 62, Kanye West è il *producer* di maggior successo e se, a prima vista, si tratta di superficiali intrattenitori, nella realtà sono strepitosi testimonial (o traduttori se volete), vere incarnazioni, dell'individualismo di Ayn Rand. Pochi sanno chi sia questa Ayn Rand, ma tantissimi (centinaia di milioni) sono suoi inconsapevoli *followers*. Così l'individualismo diventa stile di vita, lo stile di vita una componente del pluralismo normativo, la norma si trasforma in legge che, questo è importante, intercetta la visione popolare: apparente democrazia in atto. Certo, inconsapevole, ma inconsapevole di essere inconsapevole.

* *School of Applied Ethics-FAST - Università Campus Bio-Medico di Roma.*

Un esempio. La RU486 è un antiormone (mifepristone) abortivo sviluppato da un ricercatore francese, Emile Émérenttienne Baulieu, che a fianco della ricerca “farmacologica” sostiene anche una visione antropologica, il “Vitalismo Ciclico”, che in estrema sintesi nega la dimensione personale dell’embrione affermando che la Vita (in maiuscolo) è “unica”, prende varie forme fra loro equivalenti e pertanto non bisogna più parlare di aborto ma di “contragestione”: quando prendo la RU486 non sto uccidendo Luca, ma sto solo mutando una forma vitale in un’altra. Come fare però a trasformare un concetto così teorico in cultura popolare? Come abbiamo sempre fatto, ossia spiegando i concetti difficili attraverso le fiabe, fiabe moderne s’intende. Ecco che il vitalismo ciclico diventa il contenuto filosofico di prodotti popolari come il Re Leone prima, Pocahontas dopo, fino ad Avatar. Naturalmente il controllo di quanto detto è alla portata di tutti, basta rivedere questi famosi capolavori. Capolavori dico perché sono fatti benissimo ed in questo troviamo la ragione di complimentarci con chi sa usare una retorica progressiva, attraente, divertente, insomma bella per vincere la battaglia riguardante la concezione di vita che sostiene.

Un altro esempio. L’idea di donna. Dante ha saputo trasmettere la sua idea di donna e di amore parlandoci di Beatrice: si innamora di lei a nove anni, le rimane fedele nel cuore tutta la vita perché semplicemente l’ama, l’ama con tutto il cuore, con un amore, “iter ad Deum”, che è partecipazione dell’Amore di Dio, più forte anche della morte. Beatrice gli cambia la vita, la sua diventa una “Vita Nova” che gli fa sperimentare la bellezza della bellezza, la forza del dono, la trasformazione della relazione. Dante è un grande pop-filosofo! Guardate adesso il video “Dark Horse” di Katy Perry. Lei, Cleopatra che suggerisce senza parole la necessità di rinunciare all’Esodo, prende dagli uomini quello che desidera per poi incenerirli, trasformarli in bibita o in eccitati cagnolini: anche Katy Perry è una grande pop-filosofo dell’amore erotico e della donna individualista. Dante lo studiamo a scuola ... Katy Perry la guardiamo mille volte, la balliamo, la cantiamo, la imitiamo ... Da Beatrice a Katy Perry, questa è la dinamica che forgia la dinamica interpretativa dell’idea di donna adesso.

Un terzo esempio? Ma la saga di Twilight naturalmente! Qui ci si gioca, niente di meno, il rapporto Umano e non-Umano. In Twilight gli

Uomini sono un vero disastro: Bella è una ragazzina imbranata, piena di complessi e di desideri che sostituiscono i suoi veri bisogni. Sua madre ha lasciato il marito, anche lui un pover'uomo, per un eterno adolescente drogato di baseball. Gli amici, si fa per dire, di Forks sono superficiali, violentatori ecc. Oltre questa patetica Umanità troviamo una forma di vita emergente (direbbe Nikolas Rose) fatta di vampiri e uomini lupo. Certo alcuni sono buoni e altri cattivi, ma tutti affascinanti. Il bivio (Forks appunto vuol dire "bivio") davanti al quale si trova Bella è continuare ad essere una umana inconsistente o, perdendo l'anima, diventare un nuovo vampiro. Morale della favola: la Natura umana è corrotta, l'Uomo non vale la pena, è capace solo di rovinare tutto e se stesso, e se vuoi essere qualcuno devi osare diventare (oltre l'uomo) vampiro o, se proprio non te lo puoi permettere, almeno Uomo-lupo. Come? Grazie alla Nuova Medicina disumanizzante di Carlise Cullen (personaggio centrale della saga, è un medico che vampirizza per salvare la vita di persone alla soglia della morte inevitabile, donando l'eterna giovinezza): disumanizzare insomma non è un male, è la cura.

Tanti altri esempi si potrebbero offrire, ma tanto ci basta per proporre alla futura bioetica personalista una rinnovata attenzione alla comunicazione con due proposte concrete: 1) utilizzare una retorica progressiva; 2) sviluppare la dimensione di pop-filosofia.

Sergio Belardinelli*

LE SFIDE DELLA BIOPOLITICA¹

Ringrazio molto don Victor per quello che ci ha detto e ci ha fatto vedere. Secondo me, ci ha dato una grande lezione di realismo culturale. Chi come noi intende parlare di bioetica, biopolitica, di antropologia o di Gesù non può prescindere dalla forza che hanno oggi certi mezzi di comunicazione, sebbene sia molto difficile inserirsi nei circuiti dei media che contano.

Nonostante la grandezza e la forza che Papa Francesco riesce a mettere in ciò che dice e nei gesti che compie, dobbiamo purtroppo riconoscere che la nostra capacità di incidere sulle condizioni culturali del mondo nel quale viviamo è veramente molto scarsa. I messaggi culturali che condizionano il mondo dipendono da poche decine di persone che purtroppo non si può certo dire che siano in sintonia con ciò che dice il papa.

Pensate che cosa significa lavorare a Hollywood.

I grandi sceneggiatori di Hollywood si contano forse sulle dita di due mani. Provate a confrontare la capacità di condizionamento che hanno questi signori e quella che potrei avere io, il dottor Tarquinio o don Victor. Se siamo fortunati, in tre, riusciamo a parlare a cento persone in una volta. I grandi sceneggiatori di Hollywood hanno letteralmente miliardi di persone che pendono dalle loro labbra, vuoi perché hanno sceneggiato il tale o il tal altro film, la tale o la tal'altra serie televisiva di successo. Lo stesso dicasi per certi cantautori o gruppi rock, i cui testi raggiungono centinaia di migliaia di giovani. Se ci pensiamo bene, sono soltanto poche decine di persone che incidono sul modo di sentire e di pensare di milioni di persone.

C'è stato un tempo in cui funzionavamo altre forme di comunicazione. Entrare nel Medio Evo nelle chiese di Assisi e vederne gli affreschi significava subire un forte impatto educativo e formativo. Coloro

* *Ordinario di Sociologia dei Processi Culturali - Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali Università di Bologna.*

¹ *Testo della relazione sbobinata.*

che ammiravano quegli affreschi ne erano ammaliati in modo molto diverso dai turisti di oggi; ne assimilavano certo la bellezza, ma soprattutto le storie di fede che essi esprimevano e esprimono tutt'ora. Oggi girano purtroppo altre storie, grazie a mezzi di ben altra potenza.

Questo, secondo me, è un dato del quale bisogna prendere atto. Per fortuna, però, ci sono anche le conseguenze inintenzionali di quello che uno fa e dice. E allora anche ai grandi padroni del potere mediatico non sempre tutte le ciambelle vengono con il buco. Possono certo condizionare pesantemente i loro fruitori, ma spesso questi ultimi decodificano i messaggi in modo impreveduto e qualche volta persino in contrasto con la filosofia che i padroni vorrebbero veicolare. In ogni caso, e questo Tarquinio lo sa molto meglio di me, chi ha responsabilità educative farebbe bene a preoccuparsi un po' di più di quanto non si faccia normalmente di ciò che i bambini e gli adolescenti guardano in rete, in televisione o ascoltano nelle loro cuffie. Ma qui siamo alla politica educativa, non alla biopolitica, che è il tema di cui dovrei parlare.

Che cosa è la biopolitica? Alla lettera è la politica della vita, ma, se fosse soltanto questo, sarebbe una sorta di ovvietà, visto che la politica si è sempre occupata di vita.

In che cosa consiste allora la specificità dell'odierna politica della vita o biopolitica?

L'ha detto molto bene una quarantina di anni fa, in modo quasi profetico, Michel Foucault. Cito a memoria: "mi sembra che uno dei fenomeni fondamentali del nostro secolo sia stato ciò che si potrebbe chiamare la presa in carico della vita da parte del potere. Si tratta così per dire di una presa di potere sull'uomo in quanto essere vivente, di una sorta di statalizzazione del biologico, o almeno di una tendenza che si potrebbe chiamare verso la statalizzazione del biologico".

La statalizzazione del bios, come la chiama Foucault, esprime davvero la specificità della politica della vita del nostro tempo. La vita infatti è entrata pressoché da sempre nella politica, ma non nel senso in cui entra oggi. Pensiamo da esempio ad Aristotele.

Nel libro terzo della sua *Politica*, egli ci dice che "senza il necessario è impossibile sia vivere che vivere bene". La politica deve preoccuparsi di garantire la sopravvivenza degli uomini e, nel contempo, organizzare forme di vita che possano essere definite buone. La vita entra dunque nella politica sia come bios, sia come vita buona.

Ai tempi di Aristotele procurarsi il necessario non era così facile come per noi; era così difficile che, come è noto, Aristotele dovette persino accettare lo “schiavo per natura” come strumento per garantire alla comunità la sopravvivenza e quindi la vita buona.

Quando i latini dicevano “*primum vivere deinde philosophari*” esprimevano un concetto analogo; risentivano anch’essi di una situazione di indigenza tale per cui la sopravvivenza non era scontata.

Ebbene, se dovessimo indicare una specificità della biopolitica contemporanea, potremmo dire che essa è data principalmente proprio dalla crescita enorme che gli uomini hanno saputo produrre sul fronte degli “strumenti” che originariamente servivano alla sopravvivenza.

Col tempo questi “strumenti” hanno non soltanto garantito la sopravvivenza, ma sono diventati una sorta di ambiente pervasivo della vita umana in quanto tale. È il mondo della tecnica.

Sto dicendo con parole diverse quello che all’inizio del secolo scorso autori di un certo peso – penso a Spengler, Simmel, Heidegger o Max Weber – avevano in qualche modo avvertito come “tragedia della cultura” (l’espressione è di Simmel). Ma perché questa tragedia? Perché, secondo questi autori, nella cultura occidentale si era messo in moto qualcosa di assolutamente impreveduto e preoccupante: la tecnica, il grande apparato tecnologico, costruito dagli uomini proprio per vincere in qualche modo la natura, il bisogno, rischiava di trasformarsi in un pericolo per gli uomini.

In poche parole il discorso era un po’ il seguente. Gli uomini sono animali poco dotati dal punto di vista strettamente naturale: non hanno il pelo per difendersi dal freddo, non hanno la velocità dei ghepardi, non hanno la vista delle aquile o la forza dei leoni. Ma hanno l’intelligenza, grazie alla quale essi sono capaci di costruire strumenti in grado di compensare abbondantemente i loro limiti naturali. Lo strumento è l’“astuzia”, come la chiamava Hegel, che l’uomo mette tra se stesso e la natura e la domina. Aristotele non a caso chiamava lo schiavo uno “strumento animato”. Ebbene gli autori di cui dicevo sopra, pur in modi diversi, tutti si rendono conto che la nostra epoca ha dispiegato in modo straordinario l’ambito di questi strumenti, ne vedono la grandezza, ma anche i pericoli, soprattutto in termini di crescente colonizzazione dell’intero universo della vita umana e sociale. Temono insomma che l’uomo possa fare la fine dell’apprendista stregone, che possa cioè diventare egli stesso stru-

mento degli strumenti che ha costruito, come se ormai le cose dovessero farsi da sole, a prescindere dalla creatività, la volontà o l'intelligenza degli uomini.

Come disse una ventina d'anni fa Niklas Luhmann, "l'uomo non è più il metro di misura della società". La vita sociale segue ormai una logica sistemica. La scienza prosegue per conto suo, la religione pure, la politica lo stesso. Ogni sistema sociale opera secondo codici specifici, autoreferenziali, che non hanno alcun riferimento all'uomo in quanto tale, ma solo alla propria autoconservazione. Questa l'immagine di Luhmann.

È in questo contesto che occorre parlare di biopolitica.

La nostra società ha messo in modo dinamiche di potere tali per cui il potere si estende ormai anche a spazi considerati impensabili fino a qualche decennio fa. Oggi sembra che sia il potere a stabilire in che cosa debba consistere la dignità e la libertà dell'uomo, quando una vita va considerata degna di essere vissuta e quando no, quando una vita umana inizia, ecc. ecc. Questa è l'odierna biopolitica.

Quando il mio amico Francesco D'Agostino dice che, in questa visione biopolitica, l'*humanitas* rischia di diventare un prodotto del potere anziché il suo necessario presupposto, dice secondo me una cosa molto importante, che rende bene l'idea del contesto nel quale viviamo. L'uomo, lo ripeto, non sembra essere più il metro di misura della società.

In effetti la fattibilità tecnica di qualcosa sembra essere diventata davvero la condizione necessaria e sufficiente perché qualcosa venga realizzato. Per questo la battaglia che la cultura cattolica sta conducendo per la dignità degli uomini non è una battaglia che interessa soltanto i cattolici, ma trova consensi anche in contesti culturali che col mondo cattolico non hanno nulla a che fare.

Jürgen Habermas, un autore che certamente non può essere definito un cattolico, ha scritto una quindicina d'anni fa un libretto molto importante, intitolato "Il futuro della natura umana", nel quale stigmatizza con decisione proprio la mentalità di cui stiamo parlando. Non possiamo consentire che una cosa venga fatta semplicemente perché abbiamo il potere di farla. E questo Habermas lo dice, non perché ritenga che Dio debba essere la misura di tutto, bensì sulla base di una riflessione filosofico-politica. A suo avviso, pratiche come la clonazione riproduttiva di esseri umani distruggono uno dei presupposti fondamentali dell'idea

che abbiamo di noi stessi in quanto esseri liberi e uguali: la spontaneità del nascere, la sola condizione che ci consente di accettare certe disuguaglianze (belli e brutti, intelligenti e scemi, sani o malati ecc.), senza sentirci per questo limitati in dignità. Soprattutto la sola condizione che ci consente di considerare noi stessi come qualcuno anziché come qualcosa, qualcosa di prodotto al pari di qualsiasi altra cosa.

Anche al di fuori del mondo cattolico c'è dunque una sensibilità piuttosto diffusa in ordine al pericolo di produrre tecnicamente l'uomo. Ovviamente ci sono anche filosofi, penso a Marc Jongen, i quali vogliono trasformare l'uomo in una sorta di "esperimento di se stesso", ma mi pare che questo prometeismo possa essere contrastato con buoni argomenti razionali.

Perché insisto su questa dimensione? Perché nel dibattito pubblico quando parliamo di biopolitica o di bioetica, che ci piaccia o meno, siamo costretti ad usare un armamentario concettuale che deve avere a che fare non con le nostre convinzioni religiose o con il magistero della chiesa, bensì con buoni argomenti razionali. Per questo mi piace il fatto che Habermas dica, ad esempio, che certe derive tecnicistiche sulla natura umana distruggono l'idea che abbiamo della nostra libertà, non l'idea della sacralità della vita così cara a noi cattolici.

Per questo la battaglia che si sta facendo in favore della dignità e della libertà non è una battaglia di retroguardia; è piuttosto una battaglia che va fatta con serenità e fiducia, sapendo che ci sono buoni argomenti razionali che la sostengono.

Vorrei fare un'ultima considerazione. A mio avviso, l'arma concettuale più potente che oggi hanno i fautori dell'uomo come esperimento di se stesso è data da quello che Lucien Sfez ha definito il mito della "salute perfetta". In genere gli esperimenti più spericolati sulla natura umana, sull'embrione umano, vengono giustificati proprio facendo riferimento alla salute. Questo o quest'altro esperimento serviranno a curare questi o questi altri ammalati. L'argomento ha un indubbio peso. E certamente la salute è un valore importante. Tuttavia credo che si debba anche dire che la salute non è tutto; non si uccide uno per curare un altro. C'è un'idea di dignità di tutti gli uomini che non può essere ferita in questo modo.

Giovanni Stelli*

IL VOLTO AMABILE DELL'ORRORE

1. Valori proclamati e realtà effettiva

Uguaglianza, libertà, autodeterminazione, diritti, pluralismo, compassione: è in nome di questi valori, quasi unanimemente riconosciuti nelle nostre società occidentali, che vengono oggi energicamente, se non aggressivamente, promosse da associazioni e movimenti legati ai gruppi LGBT (Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender) e ad ambienti «progressisti» (o *liberal*, secondo la terminologia politica degli Stati Uniti) una serie di *rivendicazioni* volte a modificare non solo il costume corrente, quanto, e principalmente, la legislazione vigente. Le nozioni di *uguaglianza* e di *diritti* vengono, per esempio, invocate per il riconoscimento giuridico dei matrimoni omosessuali e la promozione della cosiddetta maternità surrogata, quella di *compassione* per promuovere aborto ed eutanasia, e così via.

Come è possibile respingere queste rivendicazioni senza respingere i valori che ne sono a fondamento? La lotta per abolire le disuguaglianze di casta, di classe, di razza, e di sesso (tra uomo e donna), ossia per bandire ogni forma di discriminazione sociale, non caratterizza forse tutta la storia della modernità? Non è forse questa storia la storia del progressivo affermarsi dell'eguaglianza e della libertà individuale, della progressiva estensione dei diritti a tutti gli esseri umani? Oggi questa lotta per l'eguaglianza e per i diritti si estenderebbe ad *altri soggetti discriminati* (come omosessuali e transgender) - in precedenza trascurati a motivo di pregiudizi tanto inveterati quanto arbitrari - e porterebbe ad ampliare positivamente le nozioni di libertà, autodeterminazione e diritti: andrebbero così riconosciuti giuridicamente il diritto al matrimonio per qualsiasi coppia a prescindere dal sesso biologico, il diritto ad avere figli o a non averne, il diritto di scelta della propria «identità di genere», il diritto di morire e così via. Si tratta - questo ci viene assicurato, questo

* *Filosofo - Comitato scientifico del Centro di Bioetica Filèremo.*

è il messaggio rivolto all'opinione pubblica - ancora e sempre della lotta contro le discriminazioni in nome degli stessi principi che hanno ispirato le lotte precedenti. Come non essere d'accordo?

L'attuale offensiva, ché di una vera e propria offensiva si tratta, dei gruppi Lgbt mossi dalle idee del «politicamente corretto», si presenta con il *volto amabile* dei valori in nome dei quali si è sviluppato il lungo processo di emancipazione dell'uomo nel corso dell'età moderna.

Dalle cronache apprendiamo poi una serie di notizie perlomeno sconcertanti. Veniamo a sapere, per esempio, che una diciassettenne indiana, Sushma Pandey, muore a causa della stimolazione ovarica alla quale si era sottoposta per la terza volta in diciotto mesi nella clinica Rotunda Center for Human Reproduction di Mumbai, una struttura d'eccellenza per i traffici legati alla fecondazione in vitro e quindi alla maternità surrogata¹. Apprendiamo che tre uomini thailandesi hanno pubblicizzato il proprio «matrimonio» su Internet, reclamando sui media della Thailandia il merito di essere probabilmente i primi gay ad avere festeggiato un matrimonio a tre, un matrimonio «plurimo»². Leggiamo del caso di Nancy-Nathan Verlhest cittadino/a belga: Nancy cambia sesso a 42 anni e diventa Nathan, ma, a pochi mesi dall'operazione, insoddisfatta dei risultati e sentendosi un "mostro", ricorre all'eutanasia con l'approvazione dei medici, che definiscono la sua situazione "una situazione incurabile, con sofferenze [psicologiche] insopportabili"³. Un caso questo per molti versi analogo a quello, ormai classico, di Bruce-Brenda-David Reimer, su cui dirò qualcosa più avanti. Apprendiamo che un tabloid austriaco di larga diffusione ha divulgato il caso di un giovane che dichiara di avere da tempo rapporti sessuali soddisfacenti e, si badi, consensuali (onde rintuzzare le critiche degli animalisti!) con la sua cagnetta dalmata (la fotografia dei due partner è riportata dal periodico in

¹ V., per esempio, <http://www.lacrocequotidiano.it/articolo/2015/01/28/societa/i-figli-non-si-pagano-gli-uteri-non-si-affittano>.

² <http://www.aleteia.org/it/dal-mondo/news/primo-matrimonio-tre-uomini-gay-thailandia-5840955944992768>, 11 marzo 2015. In effetti non sono stati i primi: casi del genere, su cui esiste una copiosa documentazione, si erano già verificati negli Stati Uniti.

³ http://www.tempi.it/belgio-donna-cambia-sesso-a-42-anni-ma-soffre-perche-si-sente-un-mostro-approvata-la-richiesta-di-eutanasia#.VP633OG_ZMu, 2 ottobre 2013.

copertina) e che si lamenta però dell'incomprensione a tal riguardo dei genitori⁴. E si potrebbe continuare.

Di fronte a notizie di questo genere la reazione del senso comune, e quindi di buona parte degli esseri umani, è una reazione ovvia di disapprovazione: si tratterebbe di casi mostruosi, di estremizzazioni inaccettabili, anche di orrori che andrebbero però confinati nella patologia e magari, in casi come quello del giovane zoofilo, di stranezze da non prendere troppo sul serio⁵. La disapprovazione morale si manifesta in espressioni tipiche come «questo è troppo», «a tutto c'è un limite» e così via. Non ci si chiede però in che modo si possa fissare questo limite, *in base a quale criterio* sia possibile oggi escludere o rifiutare determinati comportamenti come inaccettabili e moralmente negativi. Ciò che non si riesce a vedere, o magari ci si rifiuta di vedere, è che queste «esagerazioni» *derivano* coerentemente da quelle rivendicazioni generali avanzate in nome di quei valori: il volto amabile di quelle rivendicazioni *nasconde* in realtà l'orrore.

È necessario allora riflettere sul perché il livello fattuale in cui si verificano questi orrori, livello che possiamo chiamare B, *non* venga avvertito come conseguenza delle rivendicazioni generali ossia del livello che possiamo designare come A. Perché molti, pur respingendo B, sono disposti ad accettare A, non vedendo in ciò alcuna incongruenza?

Occorre innanzi tutto osservare che in genere, per essere accettato, *il male deve presentarsi come bene*. Qui è la verità della posizione socratica: il male sarebbe ignoranza, non sarebbe possibile fare il male volontariamente; l'uomo si deciderebbe a fare il male perché lo reputerebbe (falsamente) un bene. Tale posizione - pur essendo, in quanto posizione generale, falsa: posso infatti, per perseguire il mio interesse, *volere il male*, pur sapendo che è male, e posso anche, in alcuni casi estremi, vo-

⁴ <http://www.vip.it/germania-david-rapporti-dalmata/>

⁵ E che invece andrebbero prese sul serio. In Germania opera l'associazione Zeta - Zoophiles Engagement für Toleranz und Aufklärung (Impegno zoofilo per la tolleranza e l'educazione) (<http://www.zeta-verein.de/en/>): conta circa centomila aderenti ed è presieduta da Michael Kiok, che si è fatto ritrarre dal quotidiano *Bild* insieme alla sua «fidanzata» Cessy, un pastore tedesco di otto anni. Interessante è l'opposizione degli animalisti: «Chi mantiene atteggiamenti sessuali nei confronti degli animali, li obbliga a comportamenti innaturali», ha denunciato il deputato animalista Hans-Michael Goldmann, favorevole a sanzionare legalmente i rapporti sessuali con gli animali. V. <http://www.linkiesta.it/germania-zoofilia>.

lere il male in quanto tale - dice qualcosa di profondamente vero: nella maggior parte dei casi l'uomo si dispone a fare il male, solo se è convinto che si tratta di un bene, come dimostra, tra l'altro, la storia delle ideologie nel XX secolo; bisogna pertanto convincerlo che il male è bene, presentare il male come bene, mascherarlo col volto amabile del bene.

Una prima spiegazione del successo dei propagandisti Lgbt sta pertanto nella circostanza che ad essere più visibile, ad attirare maggiormente l'attenzione è il livello A, il livello dei valori proclamati, su cui sembra assai difficile non essere d'accordo. Per rendere evidente che B, gli orrori di fatto, deriva da A, è necessario allora *demistificare A*: mostrare cioè che il significato dei valori proclamati - eguaglianza, libertà, diritti, compassione e così via - è stato profondamente deformato ideologicamente dagli attivisti del politicamente corretto, per cui a quei *nomi* (libertà, diritti, eguaglianza e così via) non corrisponde più il significato originario, ma un significato del tutto diverso.

Si tratta, come è chiaro, non tanto di un problema di comunicazione (naturalmente è *anche* un problema di comunicazione), ma di un problema *filosofico* che richiede una riflessione critica sui fondamenti della visione del mondo oggi predominante, una riflessione sui valori che ne stanno a fondamento e che mostri come l'attuale interpretazione di tali valori ne costituisca in effetti un profondo stravolgimento.

2. *La realtà effettiva: narrazioni*

Prima di affrontare questa critica nel successivo paragrafo 3, credo sia utile soffermarsi ulteriormente sul livello B ossia *narrare* alcuni orrori, richiamando i casi già menzionati e citandone altri. La cronaca si arricchisce peraltro ogni giorno di nuovi episodi.

2.1. *La cosiddetta procreazione medicalmente assistita*

Nel capitolo, chiamato eufemisticamente «procreazione medicalmente assistita» (Pma), rientra il caso, già ricordato di Sushma Pandey:

La diciassettenne Sushma era poverissima e lavorava per poche rupie in un deposito di rottami. La disperazione e la fame l'hanno

costretta a mentire sull'età per poter vendere i propri ovociti nella clinica degli orrori di Mumbai. Il colmo è che alla morte si è unita la beffa: nessuno ha pagato per il decesso di questa disperata minore. Il Rotunda Center for Human Reproduction, infatti, se l'è cavata sostenendo che la ragazza aveva presentato falsi documenti di identità, dai quali risultava maggiorenne, mentre sono scomparsi nel nulla i “mediatori” – due uomini e una donna – che per tutti i tre cicli di trattamento, avevano accompagnato Sushma in clinica⁶.

Basterebbe questo caso a mostrare come alle proclamazioni umanitarie e compassionevoli dei fautori della cosiddetta procreazione medicalmente assistita – espressione che, usata per indicare un complesso di pratiche in cui rientrano compravendita di ovociti e affitto dell'utero, ha di per sé una funzione analgesica – corrisponda una realtà che con l'umanità e la compassione ha ben poco a che fare. Il vero nome di questa realtà è *mercificazione*, una mercificazione i cui limiti si spostano sempre più in avanti. Ha dichiarato Richard Scott, della divisione di embriologia riproduttiva della Rutgers University:

Nei centri Usa per la fecondazione assistita iniziano le richieste per bimbi *su misura* con caratteristiche particolari come l'attitudine allo sport o l' 'orecchio musicale' [...] Sono venuti da me dei genitori che volevano un figlio giocatore di basket o una figlia con quoziente intellettuale maggiore di 200 [...] Ci sono compagnie che stanno studiando il modo di produrre migliaia di gameti a partire dalle staminali, a quel punto si avrebbero migliaia di embrioni da cui in teoria scegliere quelli voluti⁷.

Esistono numerosi siti indiani che offrono servizi di maternità surrogata col relativo listino prezzi. Il sito www.surrogacyindia.com/index.php, per esempio, presenta il seguente titolo *Surrogacy India, Surrogacy, Egg Donation, in India. Indian surrogates, Indian egg donors* e slogan pubblicitario: “Surrogacy India's focus is in *fertility*, not *infertility*. Making babies, is possible. ‘Possible’ is what we believe in.”

⁶ Gianfranco Amato, *In morte di Sushma Pandey*, 27 gennaio 2015, <https://nellenote.wordpress.com/2015/01/27/in-morte-di-sushma-pandey/>.

⁷ Federico Cenci, *Fecondazione assistita: la deriva dei figli “su misura”*, 17 febbraio 2015, <http://www.zenit.org/it/articles/fecondazione-assistita-la-deriva-dei-figli-su-misura>.

Ma ci sono anche interessanti siti europei, come quello della Bio-TexCom-Center for Human Reproduction con sede a Kiev in Ucraina, che presenta sul suo catalogo in rete vari tipi di fecondazione artificiale. Si preferisce l'eterologa? Basta cliccare la pagina "Servizi e costi" e sotto la voce "Offerta speciale" si trova il prodotto scelto: "un bel bambino che si tiene i piedini con le mani imballato sotto l'etichetta «Successo assicurato»"; a soli 9.900 euro vengono assicurati un "numero illimitato di tentativi e rimborso dei soldi in caso di fallimento". Volendo risparmiare,

c'è l'eterologa da discount a solo 6.900 euro con soli due tentativi [e] scontatissimo per i clochard della provetta c'è infine il pacchetto "Economico": 4.900 euro per un unico tentativo [...] Si raccomanda che "la coppia invii una informativa sulle caratteristiche della donatrice desiderata (altezza, peso, colore dei capelli, colore degli occhi, naso, ecc.). Il medico specialista sceglie tre donatrici secondo le caratteristiche fenotipiche inviate e comunica le informazioni sulle tre donatrici alla coppia richiedente".

Se l'eterologa non funziona, si può passare alla maternità surrogata. Qui naturalmente il prezzo sale: con 29.900 euro abbiamo il pacchetto "All inclusive":

Le spese sono più alte perché c'è da pagare l'affittuaria per il fastidio di ingravidarsi di un figlio che poi cederà. [...] Ovviamente quelli della BioTexCom sono gente seria e tengono a precisare che "l'agenzia si impegna [...] a controllare che la madre surrogata non svolga attività che possano mettere in pericolo la gravidanza una volta avvenuta".

La locataria subirà un test psicologico e un controllo di qualità per evitare che il prodotto non subisca danni dalla madre in affitto. Nel contratto di locazione umana nulla è poi lasciato al caso: una volta atterrati e dopo la sosta in appartamento, ci sarà la "presentazione della madre surrogata nella clinica privata e la preparazione del contratto tra madre surrogata e aspiranti genitori". È previsto poi che i committenti ogni tanto verificchino tramite ecografia come sta crescendo il figlio su commissione.

Una volta che il bambino è nato, i clienti hanno diritto all'"ottenimento di un passaporto a nome del bambino, presso il Consolato Italiano",

all'assistenza legale nel caso di rivendicazioni da parte della madre surrogata e ad una serie di servizi aggiuntivi (hotel o appartamento, vitto per ogni giorno di trasferimento e servizio di traduzione linguistica)⁸.

Ogni desiderio del cliente va soddisfatto ed ogni desiderio tende a diventare un diritto. Questo sembra essere lo spirito del tempo: mercificazione e consumismo si sostengono a vicenda. Se ciò vuol dire perdere anche il senso della realtà, poco male: il cliente ha sempre ragione. Una coppia di Trieste, 55 anni lui e 67 anni lei, ha acquistato una coppia di gemelli nati in Ucraina, figli naturali del padre che ha utilizzato un ovulo “donato” ed un “utero in affitto”⁹. Quando andranno a scuola questi bambini avranno un padre di oltre 60 anni e una madre-nonna che avrà superato i 73 ed ovviamente avranno ottime probabilità di diventare orfani in un momento cruciale della loro crescita. Ma la realtà non conta nulla di fronte al *desiderio* di maternità e di genitorialità, che aziende come la BioTexCom e la SurrogacyIndia sono pronte a soddisfare a pagamento.

2.2. Gender

Come è noto, secondo i sostenitori della cosiddetta *gender theory* ovvero – se si ritiene improprio il termine “teoria”¹⁰ – di quel complesso di idee che scaturiscono dai cosiddetti *gender studies* il sesso come dato biologico va nettamente distinto dal *genere*, che è invece un dato

⁸ Tommaso Scandroglio, *Serve un utero in affitto per bambino su misura*, marzo 2015, in <http://www.lanuovabq.it/it/articoli-serve-un-utero-in-affitto-per-bambino-su-misura-sfogli-il-catalogo-e-scegli-la-tariffa-che-vuoi-12164.htm>.

⁹ Un articolo sulla vicenda è apparso sul quotidiano triestino “Il Piccolo” del 5 ottobre 2013; cfr. <http://www.marcogabrielli.it/2013/10/06/utero-in-affitto-per-una-donna-di-67-anni/>.

¹⁰ La polemica recente sulla esistenza o meno di una teoria gender è puramente nominalistica, dal momento che è indubitabile l'esistenza di un insieme di idee sviluppate a partire dalla nozione di gender e che costituiscono una struttura nel complesso coerente. Denominare questa struttura teoria o, come mi sembra più corretto, ideologia è poco rilevante. Del resto la stessa Judith Butler ha usato in questo senso l'espressione *gender theory* in un'intervista apparsa su “Le Nouvel Observateur” del 15 dicembre 2013 (<http://www.lavoroculturale.org/sulla-teoria-del-gender-judith-butler/>). Che in origine la Butler e altri abbiano usato la locuzione in questione per indicare l'opposto del suo attuale significato, ossia l'ideologia maschilista, non ha alcuna rilevanza, a differenza di quanto si legge nell'astiosa voce “Teoria del gender” di Wikipink, l'enciclopedia gay, lesbica, bisessuale e trans* (http://www.wikipink.org/index.php?title=Teoria_del_gender).

socio-culturale, per cui l'identità di genere (il fatto che un persona sia eterosessuale, omosessuale, bisessuale ecc.) è il risultato di un processo sociale e culturale, condizionato dal potere coercitivo dell'ambiente e quindi da quel complesso, ancora predominante, di “norme eterosessuali [...] trasmesse quotidianamente dai media, dai film, così come dai nostri genitori [...] che prescrivono ciò che dobbiamo fare per essere un uomo o una donna”¹¹. Liberarsi da questo condizionamento significherebbe restituire alle persone il potere di *autodeterminazione*, di scegliere in *libertà* la propria identità di genere, ricorrendo, se del caso, anche a tecniche farmacologiche e chirurgiche di “sex-reassignment” o, meglio, “gender-reassignment”. In tal modo verrebbero eliminate discriminazioni e ineguaglianze, il mondo diventerebbe “più vivibile”¹² e le persone più felici.

Si può però dubitare di queste promesse. Ho menzionato in precedenza il caso tragico di Nancy-Nathan Verlhest accennando all'analogia che esso presenta con quello, più noto, di Bruce-Brenda-David Reimer¹³. Bruce Reimer, dopo aver subito all'età di otto mesi una pressoché totale distruzione del pene a causa di un'operazione malamente eseguita, viene «riassegnato» sessualmente, sotto la guida dello psicologo John Money, pioniere dell'ideologia di genere, e diventa Brenda. Un intervento chirurgico, terapie ormonali e pesanti pressioni educative esercitate nel corso degli anni non riescono però a far accettare a Brenda la sua condizione femminile. Mentre Money sostiene nelle sue pubblicazioni «scientifiche» che l'esperimento è perfettamente riuscito, Brenda, ormai quattordicenne, appresa dal padre la verità sulla sua originaria natura biologica, decide di ridiventare maschio col nome di David e si sottopone a un nuovo calvario: chirurgia, farmaci e psicoterapia. Quando la situazione sembra essersi normalizzata, David (che si è anche sposato ed ha adottato i tre figli della moglie), tormentato da sensi di colpa e in preda a depressione, si suicida all'età di 38 anni.

Il caso Verlhest costituisce rispetto al caso Reimer, nonostante il comune esito tragico, un notevole passo avanti e non solo per il ricorso

¹¹ J. Butler, Intervista cit.

¹² Ivi.

¹³ Cfr. John Colapinto, *As nature made him: The boy who was raised as a girl*, it. *Bruce, Brenda e David. Il ragazzo che fu cresciuto come una ragazza*, Roma 2014, San Paolo edizioni.

all'eutanasia, ma per l'assenza di qualsiasi base anatomica per l'intervento chirurgico di "sex-reassignment"¹⁴ e soprattutto per il carattere *volontario* del cambio di identità da Nancy a Nathan. Ciò vuol dire che basterebbe *sentirsi* maschio o femmina, o quant'altro, per *esserlo*. L'autodeterminazione del soggetto assume un carattere assoluto, svincolato anche da qualsiasi limite temporale. Se Nancy ha deciso di diventare Nathan a 42 anni, l'americano Bruce Jenner, come ci riferiscono le cronache, ha deciso di diventare donna a 65 anni. Jenner è un ex decatleta, medaglia d'oro alle olimpiadi di Montreal del 1976, ha avuto tre mogli ed è padre di sei figli, tre dei quali naturali: «Sì, mi sento una donna», così ha dichiarato in una recente intervista all'emittente americana Abc¹⁵.

E la pretesa di autodeterminazione travalica i limiti temporali anche in senso opposto, estendendosi fino all'età infantile. Ryland Whittington, una bambina americana di 6 anni, nata sorda,

non appena iniziò a parlare, gridò: Sono un maschio! Così raccontano i genitori, che insospettiti da alcuni comportamenti da "maschiaccio" della piccola si convinsero fosse necessario trasformare la piccola in "un piccolo". "Ryland era una trans. Benché nata con il corpo di una femmina, il cervello di Ryland è quello di un maschio. E così abbiamo cambiato i pronomi, da lei a lui, gli abbiamo tagliato i capelli, abbiamo scritto ad amici e parenti spiegando ciò che stava accadendo".

Tutto questo è raccontato in un video che – presentato con grande clamore ad una manifestazione Lgbt e visitato su YouTube da oltre 5 milioni di persone – "si conclude con la bambina, ormai «bambino», che afferma di sentirsi un «cool kid», un bimbo fortunato"¹⁶.

¹⁴ Sulla sex- o gender-reassignment surgery cfr. *Enthusiasm for gender-reassignment surgery hides a trail of misery* <http://www.mercatornet.com/articles/view/the-troubling-history-of-sex-change-surgery/16113#sthash.9bpJF4Rh.dpuf>

¹⁵ V., per esempio, <http://www.sportal.it/articoli/sportal-pink/news/bruce-jenner-cambia-sesso/1046733/> L'intervista è visibile sul sito <http://video.gazzetta.it/bruce-jenner-mi-sento-donna-svela-aver-pensato-suicidio/75561ce4-eb89-11e4-9e98-b62befd0e4ba?playlistId=7797cecc-79ec-11e3-b322-c9e919454f4d>

¹⁶ http://www.tempi.it/ryland-la-bimba-trans-a-5-anni-i-genitori-non-raccontino-balle-sono-dei-narcisisti#.VD_MfBYvmsA. I genitori di Ryland sono stati elogiati come "coraggiosi e illuminati" e la sua storia definita "commovente": <http://www.si24.it/2014/06/01/la-commovente-storia-di-ryland-trans-a-5-anni-il-coraggio-e-lamore-dei-suoi-genitori-in-un-video/54494/>.

I casi dei cosiddetti bambini trans sono, a quanto pare, in forte aumento.

Naturalmente se il desiderio soggettivo, nobilitato ed esaltato come autodeterminazione, viene assunto a principio e valore indiscusso, diventa del tutto possibile e legittimo cambiare, quante volte si vuole e come si vuole, orientamento e scelte, perché il desiderio, in quanto tale, è per sua natura variabile e instabile: *mi sentivo* maschio, ora *mi sento* femmina, domani mi sentirò bisessuale e così via¹⁷.

2.3. *Sessualismo*

L'esito di questa dittatura del desiderio è un *sessualismo* diffuso, che comporta coerentemente *la dissoluzione di ogni legame stabile a cominciare dalla famiglia*.

Non deve ingannare la presunta «voglia di famiglia» proclamata per legittimare il matrimonio omosessuale: anche volendo prenderla sul serio e volendo ammettere le buone intenzioni di qualcuno che la sostiene, è abbastanza chiaro che, se ogni relazione è famiglia, nessuna relazione è più veramente famiglia. D'altronde, come vedremo, i più onesti e più coerenti tra i fautori dell'ideologia Lgbt lo riconoscono esplicitamente.

Nel corso della discussione sulla legge italiana per riformare il cosiddetto affido al fine di introdurre il diritto di adozione per tutti, singoli e coppie di qualsiasi tipo, la parlamentare Monica Cirinnà, relatrice della proposta di legge sulle unioni civili gay, ha confermato con chiarezza nell'aula del Senato il 5 marzo di quest'anno il vero scopo della legge, che è

un passo iniziale verso lo scardinamento, che già esiste nella nostra società, rispetto alla famiglia tradizionale fondata sul matrimonio tra un uomo e una donna che non è più la sola, con rispetto di tutte quelle che esistono, di cui anche io sono una rappresentante. La società ci dimostra essere diversa: ci sono le famiglie allargate, le famiglie arcobaleno, le famiglie monogenitoriali, le famiglie adottanti, le famiglie affidatarie. Tutte le famiglie sono meritevoli della stessa tutela. Tutelare un tipo di famiglia non vuol dire depauperarne un'altra. Tutti gli amori sono meritevoli della stessa dignità.

¹⁷ È del resto quanto afferma in modo conseguente e radicale la cosiddetta Queer Theory.

Come mi tocca dire continuamente sul testo delle unioni civili, che spero arrivi presto in Aula, l'uguaglianza è uguaglianza. Tutto quello che non è uguaglianza è discriminazione¹⁸.

Nell'elenco dei vari tipi di "famiglia" stilato dalla parlamentare mancano le famiglie con tre o più padri e/o madri (le cosiddette famiglie arcobaleno sono pur sempre costituite da due genitori soltanto), le famiglie poligamiche e poliandriche e così via. Ma in base a quale criterio, se non di pura opportunità politica, si potrebbe escluderle, dal momento che "tutti gli amori sono meritevoli della stessa dignità" e "tutto quello che non è uguaglianza è discriminazione"?

Lo scardinamento della famiglia detta tradizionale - ma che in realtà è semplicemente *la* famiglia - è funzionale alla *mercificazione*, di cui si è già detto in precedenza e che investe ormai *tutti* gli aspetti della vita e dei rapporti umani. La famiglia infatti costituisce un argine alla mercificazione totale, in quanto relazione stabile primaria disinteressata, in cui ognuno è voluto e amato per il suo essere, per come è, e non già per quello che può dare e ricevere nel rapporto di scambio. Dissolvere questa struttura significa ridurre i soggetti ad *atomi di consumo* individui concentrati sul soddisfacimento dei propri desideri e capaci perciò di intrecciare solo relazioni provvisorie, mutevoli e fungibili. A rafforzare questo progetto contribuisce lo sviluppo *tecnologico* in continua crescita, che sembra poter assicurare la soddisfazione di qualsiasi desiderio del consumatore.

Il futuro che ci attende è stato di recente descritto da un potente *guru* contemporaneo, Jacques Attali: banchiere ed economista, con un ruolo importante nelle istituzioni finanziarie europee, ex consigliere di Mitterand e Sarkozy, definito "stratega dei massimi gruppi economici del pianeta", Attali si presenta anche come "futurologo" e dichiara:

A che titolo si dovrebbero avere due case e due cellulari, e non più amori? Se tutti non cambiassero di continuo automobile ed elettrodomestici, l'economia crollerebbe. [...]

¹⁸ http://www.tempi.it/adozioni-per-tutti-single-compresi-e-non-solo-loro-per-il-pd-e-sacro-santo-scardinamento-della-famiglia#.VP6zZ-G_ZMu (sottolineature aggiunte).

La trasparenza porterà all'affermazione del diritto ad avere molti amori, omosessuali o eterosessuali, ma più spesso dettati dalla bisessualità, inclinazione che sta velocemente aumentando (o affiorando alla luce). In analogia con il *networking*, ci sarà il *netloving*: un circuito amoroso nel quale si potranno avere relazioni simultanee e trasparenti con più individui, che a loro volta avranno molti partner¹⁹.

Sono tesi che il banchiere aveva presentato già nel 2007 nel libro *Amours*²⁰. L'avvenire quindi appartiene alla «coppia monogama precaria e al matrimonio a contrattualità limitata».

Nella sua vita ognuno formerà un numero crescente di coppie e l'indissolubilità della famiglia monogamica verrà denunciata come un anacronismo e un lascito della società feudale, ci si prenderà gioco della fedeltà come di un'impostura, di una convenzione artificiale quasi barbara e il divorzio non verrà più vissuto come un fallimento²¹.

Quando “la multigenitorialità sarà generalizzata”, la relazione parentale, ormai del tutto spersonalizzata, si trasformerà lentamente in un rapporto di produzione serializzato, dissolvendosi in una sorta d'orda indifferenziata: “gli uomini rivendicheranno il diritto di rifiutare alle donne la libertà di avere da loro figli che non vogliono”. Assisteremo all'ascesa di un sistema di *turnazione genitorialán* cui la responsabilità educativa sarà condivisa, come in una staffetta, “con i nuovi compagni, con gli ex, con gli ex degli ex e con estranei”. E i bimbi cresceranno in famiglie composte da “vari padri e varie madri o solo padri e solo madri, tutti ugualmente legittimi”. Allarmarsi? E perché mai? Ci assicura Attali

¹⁹ Attali e la coppia ai tempi del consumismo. “Addio monogamia benvenuto ‘poliamore’”, intervista di Leonetta Bentivoglio, Repubblica, 19 agosto 2014 (http://www.repubblica.it/cultura/2014/08/19/news/attali_e_la_coppia_ai_tempi_del_consumismo_addio_monogamia_benvenuto_poliamore_-94065343/).

²⁰ *Amours. Histoire des relations entre les hommes et les femmes*, Paris, 2007, Fayard (tr. it. Roma, 2008, Fazi). Il fenomeno del “nomadismo sessuale” è stato descritto già negli anni Ottanta del secolo passato dal sociologo Michel Maffesoli (*L'ombre de Dionysos. Contribution à une sociologie de l'Orgie*, Paris 1982, Rééd); cfr. a tal proposito Giovanni Stelli, *filo di Arianna. Relativismi postmoderni e verità della ragione*, Napoli 2007, Istituto Italiano per gli Studi Filosofici, pp. 30 sgg.

²¹ Cit. in Andreas Hofer, *Poliamore co-co-co-niugale. Il favoloso mondo di Attali*, <http://co-stanzamiriano.com/2012/09/24/poliamore-co-co-co-niugale-il-favoloso-mondo-di-attali/>.

che “i bambini saranno felici di avere più famiglie e vivranno in un luogo fisso dove i genitori si avvicenderanno”²².

Predominio incontrastato del desiderio, piena libertà sessuale e mercificazione globale alimentata da uno sviluppo tecnico illimitato caratterizzeranno il mondo futuro, che sarà, così ci promette il nostro banchiere futurologo, un mondo straordinario in cui tutti potranno essere felici.

2.4. *Neolingua e polizia del pensiero*

Che il mondo futuro promesso dai fautori dell'ideologia Lgbt possa essere il regno della felicità universale susciterà forse qualche dubbio anche in chi tale ideologia sostanzialmente condivide, ma che in esso sarà assicurata ad ognuno la più completa libertà individuale potrà sembrare fuori discussione. Eppure basta leggere alcuni documenti recenti emanati dall'Ufficio nazionale antidiscriminazioni razziali (Unar) del nostro Ministero per le pari opportunità per cominciare a nutrire dubbi anche a tal proposito. Il documento intitolato “Strategia Nazionale per la prevenzione e il contrasto delle discriminazioni basate sull'orientamento sessuale e sull'identità di genere” include, tra l'altro, un “Glossario” che ridefinisce alla luce dell'ideologia di genere assunta come indiscutibile i termini correlati alla sessualità. Un altro documento, le “Linee guida per un'informazione rispettosa delle persone Lgbt”, è rivolto in particolare ai giornalisti: per evitare “discorsi d'odio”, i giornalisti dovrebbero evitare di usare espressioni che manifestino una visione “omonegativa”: “famiglia omosessuale” dovrebbe essere sostituita con “famiglia omogenitoriale”, a “utero in affitto” dovrebbero essere preferite espressioni come “gestazione di sostegno” o “maternità surrogata” e lo stesso termine “famiglia” andrebbe sostituito col plurale “famiglie” e così via²³.

Viene così imposta dall'alto per via amministrativa una vera e propria neolingua, come profeticamente anticipato da George Orwell nella geniale distopia *1984*, in cui l'uso della lingua tradizionale, l'archeolin-

²² Ivi.

²³ Il primo documento, datato 2012-2015, è disponibile sul sito: <http://www.unar.it/unar/portal/wp-content/uploads/2014/02/LGBT-strategia-unar-17x24.pdf>; il secondo, del 2013, sul sito: <http://www.pariopportunita.gov.it/index.php/archivio-notizie/2426-linee-guida-per-uninformazione-rispettosa-delle-persone-lgbt>.

gua, veniva bandito sotto l'occhiuta sorveglianza di una polizia del pensiero, la psicopolizia. La neolingua svolge una fondamentale funzione ideologica: l'introduzione di termini "morbidi" (diritti sessuali e riproduttivi, pianificazione familiare, procreazione medicalmente assistita e così via) al posto dei termini duri tradizionali (aborto, contraccezione, utero in affitto e così via) serve a mascherare l'aspetto sgradevole di una realtà che si intende invece presentare come desiderabile. A volte ciò produce l'effetto paradossale di dover riciclare, per designare una realtà ancora più dura, termini già messi al bando: il termine aborto, trasfigurato in precedenza in *interruzione di gravidanza*, viene ripreso per disinnescare il termine ben più crudo di infanticidio, che vien così denominato *aborto post-natale*. Un'analisi particolare meriterebbe l'invenzione di una serie di termini come omofobia (ricalcata su xenofobia) e gli affini omoparentalità e omogenitorialità (quest'ultimo un vero ossimoro) e soprattutto la degradazione, quando non vanificazione, semantica dell'abusato "amore", come nella tipica formulazione *Lgbt Love has no labels*.

L'introduzione della neolingua comporta modifiche non solo del lessico, ma della stessa grammatica. È la Svezia ad essere qui all'avanguardia: col proposito esplicito di "cancellare le differenze tra maschile e femminile, in nome di una società più libera e rispettosa di chi in questa divisione non riesce a collocarsi", dal 2012 è stato introdotto negli asili il nuovo pronome neutro "hen", che si aggiunge al maschile "han" (lui) e al femminile "hon" (lei) ed è entrato ufficialmente nella versione online dell'Enciclopedia Nazionale²⁴. Naturalmente perché il suo uso sia generalizzato ci vorrà del tempo, ma ci sono buone speranze: il settimanale americano "Newsweek" ha riportato la dichiarazione di una madre di due bambini: «Non abbiamo ancora iniziato ad utilizzarlo in casa, ma è solo una questione di abitudine»²⁵.

Il volto amabile della lotta alle discriminazioni e della libertà per tutti a mala pena nasconde la realtà inquietante di un nuovo totalitarismo

²⁴ Ilaria Lonigro, *Un pronome per la neutralità sessuale*, 5 giugno 2012, http://d.repubblica.it/argomenti/2012/06/05/news/genere_svezia-1070211/.

²⁵ Lupo Glori, *La Svezia in prima fila nella promozione del gender*, 8 ottobre 2014, <http://www.corrispondenzaromana.it/la-svezia-in-prima-fila-nella-promozione-del-gender-diktat/>.

morbido che, promosso da enti, istituzioni e governi, si propone di uniformare il modo di pensare delle persone, modificandone per via amministrativa anche le abitudini linguistiche.

3. *Critica dei valori proclamati*

Quanto detto fin qui, ossia la semplice descrizione di ciò sta avvenendo ogni giorno sotto i nostri occhi, mi sembra già autorizzare in ogni persona ragionevole seri dubbi sul vero significato dei valori adottati per giustificare le rivendicazioni dei gruppi Lgbt. In effetti questi valori o principi, che sarebbe impossibile, come ci viene ripetuto, non condividere, hanno subito, come si è detto, una profonda deformazione: resta il *nome* di questi valori, ma il loro *significato* è stato stravolto.

Alla radice di questo stravolgimento c'è un radicale mutamento della visione dell'uomo, che è andato maturandosi nel corso del Novecento ed è oggi approdato al suo esito ultimo. Si tratta di "una profonda crisi antropologica" che è all'origine anche della recente crisi finanziaria, come si legge nell'esortazione apostolica *Evangelii Gaudium* di papa Francesco: "la grave mancanza di un orientamento antropologico [...] riduce l'essere umano ad uno solo dei suoi bisogni: il consumo"²⁶. Consumo significa desiderio, ciò che importa è soddisfare i desideri ed è il mercato che può soddisfarli; il soggetto ridotto alla sua dimensione desiderante si identifica perciò con il soggetto consumatore. Rispetto a questa radicale *rivoluzione antropologica*, gli attacchi, anche violenti, diretti in passato a diversi aspetti della visione della vita greco-giudaico-cristiana, che nella sostanza caratterizza da secoli la nostra civiltà, appaiono assai meno incisivi o, più precisamente, solo fasi preparatorie di questa recente rivoluzione.

La *dissoluzione senza residuo* del concetto di *natura* o *essenza dell'uomo* costituisce il tratto distintivo della rivoluzione antropologica in questione²⁷. Essa è il punto di approdo di una lunga storia che è la storia della modernità e dell'affermarsi dell'antropologia meccanicistica; quest'ultima prende le mosse dalla critica della teleologia aristotelica

²⁶ Papa Francesco, *Evangelii Gaudium*, Roma 2013, n. 55.

²⁷ Per evitare equivoci naturalistici, ritengo preferibile il termine *essenza* a quello di *natura*.

ossia delle cause finali e riduce ogni spiegazione alle cause efficienti. L'eliminazione del concetto di finalità rende possibile la nascita della moderna scienza quantitativa della natura, ma, estesa indebitamente al mondo dell'uomo, porta all'impossibilità di formulare norme vincolanti e quindi alla dissoluzione dell'etica. Se infatti esiste un'essenza dell'uomo, cercare di realizzare tale essenza costituisce il fine dell'uomo: ognuno di noi è chiamato a questa realizzazione, per cui la massima etica fondamentale suona: *diventa* ciò che *sei*, realizza il tuo fine, la tua essenza. Per l'uomo, che, a differenza degli animali, è un ente dotato di libertà, è infatti del tutto possibile negare il proprio fine. Le espressioni correnti «umano» e «inumano», riferite entrambe all'uomo, designano appunto questa tensione tra il bene (l'«umano») e il male (l'«inumano») che caratterizza la vita morale²⁸.

Se invece un'essenza, che è il fine dell'uomo, non esiste, i comportamenti umani possono essere solo *descritti*, ma non certo valutati sul piano etico. Se tutte le nostre azioni sono il prodotto di cause efficienti, meccaniche, è evidente che è *impossibile* *normatività* formulare norme a cui commisurare le azioni umane diventa insensato, così come insensato diventa usare per i comportamenti dell'uomo espressioni come «umano» e «inumano»: tutto è umano, l'uomo può diventare tutto ciò che egli voglia o desideri diventare.

Oltre ad avere come conseguenza l'impossibilità filosofica di un'etica, la dissoluzione della nozione di essenza-fine ha conseguenze devastanti *sul piano esistenziale*: l'impossibilità di rifarsi a norme vincolanti implica la possibilità e liceità di qualsiasi comportamento, la diffusione di un *immoralismo* o *amoralismo* radicali; paradossalmente l'unica «norma» possibile diventa «vietato vietare»²⁹. Analizziamo questa situazione più in dettaglio.

²⁸ Sul problema del finalismo nell'etica cfr. v. Alasdair MacIntyre, *After Virtue. A Study in Moral Theory*, University di Notre Dame Press 1981 (tr. it. *Dopo la virtù. Saggio di teoria morale*, Milano 1988, Feltrinelli) e Robert Spaemann, Reinhard Löw, *Natürliche Ziele*, Stuttgart 2005, Klett-Cotta (tr. it. *Fini naturali*, Milano 2013, Ares).

²⁹ Le conseguenze della dissoluzione del concetto di essenza-fine sono state tratte fino in fondo, già alla fine del Settecento, da Sade, che nei suoi romanzi ha descritto e teorizzato la situazione di totale *anomia* che da tale dissoluzione derivava, percorrendo lo spirito del nostro tempo. Cfr. G. Stelli, *Op. cit.*, pp. 281-317.

1. Premessa filosofica della dissoluzione dell'idea di essenza umana è il *relativismo* conoscitivo, che non solo è predominante, in varie forme, in ambito accademico, ma è diventato ormai un vero e proprio principio dell'opinione pubblica. Il relativista sostiene che qualsiasi proposizione è relativa a determinati presupposti (psicologici, sociali, storici e così via), per cui non esiste alcuna verità incondizionata: ognuno, individuo o gruppo che sia, ha la *sua* verità e ognuno può scegliere e realizzare la sua personalità secondo i *suoi* criteri, così come gli aggrada. Per esempio: non esistendo vincoli oggettivi che possano valere universalmente, ogni individuo può scegliere liberamente e costruirsi la sua identità di genere e quindi il suo orientamento sessuale. Non solo la scelta è molto ampia (si è giunti ad elencare ben 70 identità di genere!), ma le identità di genere, del tutto conseguentemente, possono variare nello stesso individuo: egli può passare nel corso del tempo da un'identità ad un'altra e poi a un'altra, può assumerne diverse anche contemporaneamente, ritornare all'identità o alle identità precedenti e così via. In tal modo tutti possiamo esser considerati dei "gendernauts", navigatori nel "mainstream" della *sessualità senza frontiere* priva di differenze a cominciare da quella tra mascolinità e femminilità, dal momento che le differenze sarebbero meramente psichiche e culturali³⁰.

2. La vanificazione del concetto di verità implica pertanto l'assunzione di un concetto di *libertà* puramente formale: libertà sarebbe, banalmente, *fare ciò che si vuole* libertà vuota e negativa. Gli individui, così ci viene raccomandato, devono semplicemente «essere se stessi»,

³⁰ Cfr. Volker Zastrow, *Politische Geschlechtsumwandlung* Waltrop und Leipzig, 2010³, Edition Sonderwege bei Manuscriptum, p. 17: "il nocciolo teoretico del concetto di «gender»[...] non sta a significare affatto l'esistenza di ruoli sociali di genere e le loro caratteristiche, ossia una banalità [...] Piuttosto «gender» significa in ultima analisi che non esiste un genere biologico. La suddivisione dei neonati in maschi e femmine sarebbe un arbitrio, si potrebbe distinguerli altrettanto bene secondo punti di vista del tutto diversi, per esempio in grandi e piccoli. Pertanto già nell'assunzione dell'esistenza di un genere ci sarebbe un'assegnazione di identità in ultima istanza violenta: la «matrice eterosessuale»". Il termine "gendernaut" è ripreso dal film-documentario *Gendernauts: A Journey Through Shifting Identity* realizzato nel 1999 da Monika Truet e presentato nello stesso anno al Festival internazionale di Berlino. Il film descrive un gruppo di artisti che vivono «attraversando» le convenzionali identità di genere e promuove così l'idea della «neutralità di genere», dei «gendernauts», appunto.

qualunque cosa ciò possa significare. In tutta la tradizione della filosofia occidentale, da Platone a Hegel, la libertà autentica è stata sempre pensata nel suo legame con la norma o la legge, è stata sempre intesa come l'ade-guarsi volontario del soggetto alla legge. La libertà di scelta o libero ar-bitrio è naturalmente la precondizione della libertà autentica e la libertà autentica consiste nella realizzazione della nostra essenza ossia nell'ob-bedire volontariamente a quella legge morale che costituisce il fine del-l'uomo, legge che può essere anche rifiutata, ma non negata.

Dalla riduzione della libertà al libero arbitrio, alla mera libertà di scelta consegue di necessità il *soggettivismo* più radicale: se nulla ha un valore oggettivo (se non esiste verità), *qualsiasi cosa* può essere *per me* un valore (una verità); *basta che io decida di scegliere*. E questa libertà di scelta non può essere in alcun modo limitata da vincoli *sensati* ossia *razionali*; vincoli del genere possono essere stabiliti solo se si pensa che l'uomo abbia un'essenza, un fine da realizzare; in assenza di questa vi-sione, solo motivi contingenti e provvisori di opportunità – come l'orien-tamento dell'opinione pubblica, che non è *ancora* matura, per esempio, per accettare la legalizzazione della pedofilia, così come richiesto da di-versi attivisti – potranno essere usati per giustificare eventuali vincoli, tutti comunque provvisori e rivedibili.

3. La libertà ridotta alla libertà formale dell'arbitrio comporta, come si è visto, che le scelte abbiano a loro fondamento soltanto i *desideri* sog-gettivi, tutti egualmente leciti appunto in quanto *scelti* dall'individuo e tutti passibili in prospettiva anche di un riconoscimento giuridico e di tra-sformarsi così in «diritti» meritevoli di tutela: qualsiasi desiderio in quanto tale merita di essere soddisfatto. Ma c'è di più: tra desiderio e soddisfa-zione non solo non va frapposto alcun impedimento, ma non va nemmeno tollerato alcun *differimento*, a meno che non sia di natura meramente tec-nica o funzionale al desiderio stesso. Con ciò viene gettato nel museo delle anticaglie quello che tutta la tradizione filosofica greco-cristiana ha considerato come valore e culmine della virtù: il controllo razionale degli istinti e dei desideri animali (si pensi solo al mito platonico dell'anima umana paragonata ad una biga alata guidata da un auriga, che rappresenta la ragione, e trainata da due cavalli, dei quali quello bianco, docile, sta per le passioni nobili e quello nero, ribelle, per gli impulsi sensibili).

4. La dissoluzione della nozione di essenza investe oggi anche il sostrato biologico dell'essere umano. Nel corso del pensiero moderno, in particolare nelle correnti empiristiche prima e positiviste poi, la classica nozione di natura o essenza umana era stata sostituita da un suo residuo impoverito: la nozione di una *natura biologica* dell'uomo che, pur variamente definita, doveva comunque costituire il riferimento stabile per qualsiasi antropologia filosofica. Ma abbiamo visto che secondo i sostenitori dell'ideologia *gender*, il sesso dell'individuo, ossia le sue caratteristiche anatomiche e genetiche, è irrilevante rispetto al genere, che va inteso nel senso psichico-emotivo e come costruzione socio-culturale. La natura biologica pertanto non dovrebbe giocare alcun ruolo significativo nelle libere scelte dell'individuo, il quale avrebbe la possibilità e il diritto di costruirsi, e variare, la sua identità di genere.

Anche le caratteristiche biologiche, per così dire, residuali - che sono comunque innegabili - non costituirebbero più un limite insormontabile. Esse infatti sono modificabili e manipolabili in base ai nostri desideri e progetti, come dimostrano le diverse pratiche rese possibili dall'attuale avanzamento della *tecnica*: dalle varie modalità della "procreazione medicalmente assistita alla "gender-reassignment surgery" fino ai prodigi dell'ingegneria genetica. È, per esempio, possibile separare nettamente riproduzione e sessualità, eliminando così la dipendenza dalla natura nel processo della generazione, nonché l'oppressione della donna che a tale dipendenza sarebbe legata, con tutta una serie di conseguenze considerate auspicabili e benefiche. Una situazione questa che era stata profeticamente descritta fin dal 1932 da Aldous Huxley nella distopia *New Brave World*.

Non soltanto quindi *tutto è possibile ogni desiderio va soddisfatto*, ma anche *tutto è fattibile*, il che potenzia enormemente le prime due pretese. È questa la divisa della *tecnoscienza* contemporanea che pretende ad una assoluta autonomia, insofferente di qualsiasi tipo di vincoli esterni (come quelli etici): *tutto è fattibile* ovvero *tutto ciò che si può fare si deve anche*³¹ *fare*

³¹ Qualcuno ritiene che determinati limiti potrebbero essere stabiliti sulla base di una riproposizione dell'utilitarismo. Non posso soffermarmi in questa sede sull'inconsistenza di tale posizione. Mi limito a fornire un esempio di «limite» etico sostenuto da un noto bioeticista di impostazione utilitaristica: nel 1998 con il titolo *Quando è giusto uccidere un infante*

5. Le pretese fin qui illustrate – tutto è possibile, per cui ogni scelta è possibile e lecita, ogni desiderio va soddisfatto e non va nemmeno differito, tutto è fattibile e va anche fatto – sono organiche all'attuale società del *mercato* illimitato, in cui il desiderio del cliente, qualunque esso sia, è legge. Il soggetto desiderante è infatti semplicemente un *consumatore* che va in cerca di determinate *merci* (per esempio: un utero da affittare) soggette, in quanto merci, alle leggi impersonali del mercato. In una situazione spirituale segnata, come quella attuale, dalla dittatura del relativismo, l'incertezza se non l'assenza di un quadro etico – che invece gli economisti classici presupponevano come ovvio – rende impossibile una effettiva limitazione della mercificazione: i limiti di ciò che va considerato merce si spostano continuamente in avanti, in relazione agli orientamenti variabili dell'opinione pubblica, in parte pilotati anche dagli interessi dei gruppi economici.

Interessante è osservare a margine come gli ultimi eredi del marxismo abbiano dimenticato del tutto la nozione di *reificazione*, il fenomeno del *feticismo della merce* analizzato da Marx, fenomeno, tipico del capitalismo, per cui i rapporti sociali ossia i rapporti interumani si trasformano in rapporti tra cose e l'uomo stesso viene così considerato una cosa-merce (merci sono gli ovociti, i gameti, i bambini ordinati in base a un listino e così via). Costoro, tranne qualche rara eccezione, trovano questo processo di mercificazione non soltanto normale, ma anzi auspicabile e da favorire in nome della libertà e dei diritti. In tal modo la mistificazione raggiunge il culmine: proprio la proclamata rivendicazione dei diritti nasconde a meraviglia la fattuale reificazione.

6. Va fatta un'ultima osservazione, ultima nell'ordine dell'esposizione ma non certo per importanza, sulla visione antropologica oggi do-

“New York Times” pubblica un estratto del libro di Peter Singer *Etica pratica*, base del suo insegnamento a Princeton, in cui Singer sostiene che l'eutanasia può essere applicata anche a un neonato emofiliaco. È vero, argomenta il filosofo, che il neonato emofiliaco potrebbe vivere “in positivo equilibrio tra la felicità e l'infelicità” e quindi ci si potrebbe opporre all'eutanasia, ma, se la sua morte inducesse i genitori ad avere un altro figlio “con migliori prospettive di felicità maggiore per tutti”, l'opposizione dovrebbe cadere. “Da un punto di vista complessivo uccidere il neonato emofiliaco non è l'equivalente morale di uccidere una persona. La perdita di una vita felice da parte del primo bambino è superata dal guadagno di una vita più felice da parte del secondo. Di conseguenza, se uccidere il bambino emofiliaco non ha conseguenze negative per altri, da un punto di vista complessivo, sarebbe giusto ucciderlo”.

minante: caratteristica di tale visione è l'occultamento della *realtà* e quindi dei *limiti* che la realtà, naturale e umana, pone alla manipolazione tecnica. Questo è evidente già nella negazione – tanto assurda quanto testardamente sostenuta – della natura biologica in quanto *reale* differenza sessuale, differenza che, lungi dall'essere irrilevante, pone (e *dovrebbe* porre) invece *limiti* precisi alla furia manipolatrice della tecnica. La negazione della realtà presenta un aspetto particolarmente inquietante nei tentativi nominalistici di *normalizzazione* psicologica delle devianze. Dal precursore John Money, che qualificava “parafilie” quelle che Freud chiamava perversioni, alle recenti prese di posizione di svariate società psicologiche, si assiste oggi al tentativo di normalizzare una serie di comportamenti sessuali considerati fino a qualche tempo fa patologici o, per lo meno, devianti. Il tentativo ha già avuto successo per l'omosessualità: chi osa ancora dissentire viene immediatamente condannato, per ora a livello mediatico e domani forse, come proposto dai propagandisti Lgbt, anche penalmente.

La negazione della realtà, il rifiuto di riconoscerne i vicoli e i limiti, è una caratteristica essenziale dell'*ideologia*, in cui è sempre presente un lato utopico, ed ha anche un effetto paralizzante sulla ricerca scientifica; essa produce il blocco della ricerca non allineata all'ortodossia e la persecuzione dei ricercatori dissenzienti, come avveniva nel regime totalitario di Stalin ai tempi di Lysenko³²:

Il liberalismo condizionato dal “relativismo etico” è repressivo nelle sue leggi sempre più restrittive tanto quanto lo erano quelle dei paesi totalitari. Si mettono alla gogna certi autori come capri espiatori e si isolano aspetti della vita che è vietato criticare. E tuttavia occorre spiegare da dove viene l'omosessualità. Da quasi due secoli la letteratura psichiatrica e la psicanalisi si interrogano sulle origini dell'omosessualità e sul tipo di psicologia che ne deriva, ma da qualche anno questa riflessione è diventata tabù ed è vietata.

³² L'agronomo sovietico Trofim Denisovič Lysenko negli anni Trenta del Novecento sostenne una teoria neolamarckiana sulla ereditarietà dei caratteri acquisiti, che, con l'appoggio di Stalin e del Partito comunista dell'Urss, riuscì ad imporre come teoria ufficiale conforme al marxismo, ottenendo il siluramento, e in alcuni casi addirittura il confino, dei suoi oppositori. Dopo il 1956 il potere di Lysenko, la cui teoria era stata riconosciuta priva di fondamento, venne meno e i genetisti destituiti furono reintegrati (<http://www.treccani.it/enciclopedia/trofim-denisovic-lysenko/>).

Non dovremmo più cercare di capire che cosa sia l'omosessualità e a cosa corrispondano queste pratiche affettive e sessuali, ovvero anche su quali meccanismi e su quali processi psichici .riposino Ma perché non dovremmo studiare questa particolarità della sessualità [...], mentre osiamo esaminare analiticamente la maggior parte dei comportamenti umani? Quando si impedisce agli specialisti di approfondire una questione siamo in presenza di un riflesso irrazionale che sconfinava nell'ideologia totalitaria.³³

4. Per concludere

A conclusione di quanto detto fin qui si impongono alcune considerazioni. Compito prioritario mi sembra essere la riproposizione dei valori e principi stravolti dall'ideologia del gender e del politicamente corretto – che li ha ridotti a *flatus vocj* puri nomi con funzione retorica e mistificante – nella loro autenticità ossia nel loro significato razionale originario, che ridiventa intelligibile sulla base della nozione di natura-essenza dell'uomo. È un compito non facile, perché si tratta di opporsi allo spirito del tempo caratterizzato dalla dittatura del relativismo e del desiderio soggettivo, causa ed insieme effetto del processo di mercificazione globale. Ma solo così termini come libertà, uguaglianza, autodeterminazione, compassione e così via riacquisteranno il loro senso autentico e sarà più difficile un loro uso mistificato.

Se l'uomo ha una sua essenza da realizzare, la *libertà* non è l'esercizio di un libero arbitrio vuoto e negativo, per cui tutto è possibile e tutto è lecito semplicemente perché *scelto* dal soggetto, bensì la possibilità di scegliere tra contenuti oggettivamente *non* equivalenti, per cui non tutto è lecito in quanto scelto dal soggetto, ma lecita è solo la decisione per il bene contro il male. L'appello ad essere se stessi – che in assenza di un quadro di riferimento ontologico-normativo, è un banale non-senso, se non una giustificazione a priori del male – diventa in tal modo l'appello, del tutto sensato, a realizzare la nostra essenza o il nostro

³³ Tony Anatrella, *L'eresia antropologica del totalitarismo* “gendân”intervista di Benedetta Frigerio, 4 marzo 2015, <http://www.tempi.it/eresia-antropologica-del-totalitarismo-gender#VPg5JOEjbWq>. Cfr. Id., *La teoria del “gender” e l'origine dell'omosessualità*, Roma 2012, San Paolo.

fine razionale: sii te stesso ovvero diventa volontariamente ciò che sei nella tua essenza, realizza liberamente la tua umanità, perché hai anche la terribile possibilità di agire in modo contrario alla tua essenza, in modo appunto “inumano”.

La libertà di *autodeterminazione*, oggi tanto enfatizzata quanto profondamente fraintesa, presuppone quindi valori da rispettare e disvalori da respingere. Solo se si ha un'idea su quale sia la propria essenza, è possibile autodeterminarsi sul serio: autodeterminazione significa scegliere di agire in modo conforme a questa essenza razionale e non già agire mosso dai desideri. In quest'ultimo caso l'uomo non è affatto autodeterminato ossia autonomo, bensì, all'opposto, eterodeterminato o eteronomo, per riprendere la terminologia di Kant, determinato cioè dall'esterno dalle passioni e dagli impulsi sensibili.

In questo quadro di riferimento l'*uguaglianza* non è intesa come cancellazione delle differenze ovvero della realtà, ma valorizzazione razionale delle differenze. L'uguaglianza riguarda la dignità della persona. Ci si può rifare a tal proposito ancora a Kant: può infatti ritenersi sempre valida, senza per questo necessariamente dividerne l'impostazione filosofica complessiva, la sua formulazione dell'imperativo morale: “tratta l'umanità in te, come nell'altrui persona, sempre come fine e mai come semplice mezzo”. L'uomo, in quanto persona, è sempre un fine in sé e sotto questo profilo tutti gli esseri umani sono uguali ed hanno un valore infinito. Ciò non è per nulla in contraddizione con il fatto che nella realtà esistano *differenze* ineliminabili, a cominciare da quelle sessuali, differenze che costituiscono il presupposto, niente affatto irrilevante, di qualsiasi costruzione socio-culturale.

A proposito, infine, della *compassione*, a cui si ricorre di continuo per legittimare moralmente e giuridicamente pratiche come l'aborto e l'eutanasia, mi sembra evidente che – anche a voler prescindere dal sistematico uso strumentale di casi “estremi”, atti a suscitare forti reazioni emotive, per poi giustificare l'estensione di tali pratiche a tutti i casi possibili – di compassione si può parlare in modo sensato solo all'interno di una visione antropologica fondata sulla nozione di natura o essenza dell'uomo. Una compassione razionale, che trascenda il puro sentimento – spesso potente, ma sempre, in quanto sentimento, cieco – è infatti una compassione *ordinata*; essa sa distinguere, per esempio, tra vittima e as-

sassino, in quanto orientata dalla ragione che sa distinguere tra il bene e il male. Certamente la compassione o, per usare un concetto cristiano, la carità si rivolge a tutti, amici e nemici (anzi a questi ultimi in particolare), ma non abolisce affatto la differenza tra il bene e il male: essa si esercita anche e soprattutto verso la *persona* che fa il male proprio per provocarla al bene e non cancella il male né tanto meno lo legittima.

Carlo Cirotto*

ORMONI E GENDER:

I FRASTAGLIATI CONFINI TRA NATURA E CULTURA

È mio dovere mettere, come si suol dire, le carte in tavola dichiarando le mie competenze professionali e l'ambito culturale di riferimento. Lo esige l'argomento stesso che sto per affrontare, il tanto dibattuto *gender* che, per essere sviscerato a dovere, richiede competenze molteplici e diverse.

Sono un biologo. La mia professione è quella di docente universitario di materie di ambito biologico. Insegno da alcuni decenni e, fin dall'inizio, la mia attività didattica è stata accompagnata dal lavoro di ricerca su argomenti di embriologia e biologia dello sviluppo.

Da queste pennellate di vita personale credo risulti evidente il mio interesse per la biologia e per tutte quelle scienze empiriche che ne costituiscono il retroterra culturale. Sarà soprattutto alla biologia, quindi, che chiederò gli strumenti più idonei per affrontare efficacemente la problematica del genere. Sarà, inoltre, mia costante preoccupazione evitare sia le invasioni inconsapevoli di altri campi di competenza, sia l'uso inappropriato di metodologie conoscitive diverse da quelle scientifiche e, poiché non mi ritengo in grado di affrontare da esperto problematiche che esulano dalla scienza empirica, tutte le volte che si presenteranno le tratterò in modo che risulti con chiarezza la loro estraneità al discorso della scienza e, nel farlo, privilegerò due criteri: il sostegno dei dati concreti di fatto e la coerenza logica interna.

Poiché gli ambiti della conoscenza umana non sono relegati in compartimenti-stagno, incapaci di contatto e comunicazione, farò del tutto perché emerga il contributo che la biologia può portare nell'affrontare, in modo fruttuoso, anche problematiche apparentemente ad essa distanti. Tali sembrano infatti le teorie di genere, non fosse altro che per il loro esplicito rifiuto dei dati della scienza.

* *Emerito di Citologia ed Istologia Università di Perugia.*

1. Genere e gender

Genere è una parola che, nell'uso che se ne fa quotidianamente, fa riferimento al maschile e al femminile: "Nome comune di genere maschile/femminile ..." ci facevano ripetere a scuola. Nel linguaggio delle scienze naturali, poi, serve a raggruppare oggetti che hanno in comune le proprietà fondamentali mentre differiscono per quelle secondarie: *Homo sapiens*, *Homo neanderthalensis*, *Homo erectus* sono tutti classificati come appartenenti all'unico genere *Homo* a motivo delle caratteristiche anatomiche e fisiologiche fondamentali condivise dalle varie specie. In questi ultimi anni però, il termine *genere*, soprattutto nella sua versione inglese di *gender*, è stato rivestito di un diverso significato che si può cogliere con relativa facilità analizzando la coppia di termini sesso/genere, soprattutto nell'ottica della più ampia problematica di natura/cultura.

Sesso, dunque, si riferisce alla differenza fisica che c'è tra un individuo maschio e una femmina, mentre *genere*, nella nuova accezione, indica la rappresentazione psicologico-simbolica che le identità maschili e femminili si fanno di se stesse.

Le teorie di genere non si limitano a rimarcare, come è giusto, questa ovvia distinzione, ma esaltano a dismisura la categoria *genere* a danno della categoria *sesso*. Arrivano ad affermare che non si nasce maschi o femmine, ma uomini o donne e che maschi o femmine si diventa nel tempo sulla base di scelte personali, di aspettative sociali e di tendenze culturali, prescindendo totalmente dal dato naturale.

Nelle teorie del gender, quindi, la sostituzione della parola *sesso* con *genere* non è un modo per rendere più elegante il discorso ma presuppone una motivazione teorica ben precisa: dietro alla parola *genere* si cela una netta presa di posizione a favore della cultura e contro la natura.

Evidentemente, una tale concezione dell'essere umano, delle sue relazioni con gli altri uomini e, quindi, della stessa società hanno pesanti conseguenze in campo etico, politico e giuridico. Infatti, le teorie del gender intendono dimostrare come l'identità di genere debba avere priorità assoluta sull'identità sessuale, in accordo con la logica della priorità della cultura sulla natura e della irrilevanza del dato naturale rispetto a quello culturale. Non è forse vero, infatti, che con la chirurgia, la medi-

cina molecolare e, in un prossimo futuro, con l'ingegneria genetica possiamo plasmare il corpo a nostro piacimento? In una simile prospettiva, è logico pensare che ciò che conta non è il fatto di nascere maschi o femmine, ma la percezione che si ha della propria, intima sfera psichica. Il sesso, insomma, viene subordinato totalmente al genere. È, questa, la posizione di chi ritiene che il dato naturale sia privo di peso e che la differenza sessuale sia relativa e modificabile.

Un filone della teoria del gender, poi, non si fa scrupolo di spingersi oltre affermando che l'identità di genere non solo non è determinata dalla natura ma non è, né deve essere, stabilita dalla società. È, e deve essere, costruita dall'individuo sull'unica base delle proprie inclinazioni e delle proprie scelte, a prescindere sia dal proprio sesso naturale sia dai ruoli sociali che si rivestono. Queste teorie spingono l'individuo ad affrancarsi dal proprio sesso e dal proprio ruolo sociale per costruire, con libertà, la propria identità, trasformandola a piacimento anche più volte nel corso della vita.

In un simile clima teorico risulta superato lo stesso dinamismo dei due sessi dal momento che il genere è ricondotto ad una pura e semplice scelta individuale. Il femminismo di genere, ad esempio, non si fa scrupolo di definire *trappola metafisica* il dato naturale della differenza sessuale, una cosa da cui prendere le distanze in quanto causa e radice profonda della cultura patriarcale. Il matrimonio eterosessuale, di conseguenza, è visto come quell'istituto soffocante che rende attuale la gerarchia sessuale ispirata al maschilismo. La famiglia fondata sul matrimonio e la femminilità, identificata con la maternità biologica e l'impegno domestico, sono considerate istituzioni maschiliste da smantellare per poi costruire una società che superi la differenza sessuale liberando la donna dal dominio patriarcale.

Questo è il pensiero del femminismo di genere, solo uno dei molteplici filoni di pensiero che sposano posizioni estreme come il *multi-gender*, il *post-gender*, il *trans-gender*. Si tratta di altrettante teorie che oltrepassano del tutto la dualità maschio-femmina, sostenendo che la sessualità non è che un continuum di identità di genere che solo ai due estremi ha il maschile e il femminile, l'eterosessuale e l'omosessuale. Tra questi estremi sono localizzate situazioni, le più diverse e sfumate, sulle quali si collocano i singoli individui che, in periodi diversi della vita, hanno la possibilità di passare liberamente da una polarità all'altra.

2. Sesso e biologia

Conclusa questa panoramica del pensiero gender, necessariamente ridotta a schema fondamentale, permettete che passi ad analizzare la questione con l'occhio del biologo.

L'esistenza dei due sessi, quello maschile e quello femminile, fa parte tanto integrante dell'esperienza quotidiana che non ci preoccupiamo mai di chiedercene la ragione. È stato sempre così, ci ripetiamo, anche adesso è così e ciò basta. È il mezzo attraverso cui tutti siamo venuti al mondo e nessuno ha il minimo dubbio sul fatto di doverlo utilizzare per riprodursi.

La collaborazione maschile e femminile nella riproduzione, «inventata» dalla natura circa un miliardo di anni fa, è una necessità biologica legata al fatto che il nuovo individuo deve aver origine dalla fecondazione di una cellula uovo, di produzione femminile, da parte di uno spermatozoo di produzione maschile. Da questo processo nascono individui maschili o femminili i cui caratteri sessuali sono dovuti ad una pluralità di fattori che si attivano e si amplificano durante lo sviluppo.

Descriverò brevemente le caratteristiche di tali fattori chiamandoli con gli stessi nomi utilizzati dai biologi.

Il sesso cromosomico

Il nostro corpo è una comunità di numerosissimi esseri viventi - nell'adulto possono giungere al milione di miliardi - relativamente autonomi: le cellule. Una loro caratteristica, comune a tutte le realtà viventi, è la capacità di auto-costruirsi, di fabbricare, cioè, i costituenti materiali - i pezzi, detto in termini meccanicistici - di cui sono fatte. Queste parti nell'uomo sono circa 100 mila. L'informazione necessaria a dirigere una così impegnativa costruzione è scritta su lunghissime molecole dal nome arcinoto: *DNA*. In alcuni momenti della vita cellulare queste molecole si organizzano a formare piccolissime matasse: i cromosomi, ben visibili al microscopio. Con l'eccezione di uova e spermatozoi che ne hanno 23, tutte le altre cellule del corpo umano possiedono 46 cromosomi ricevuti per la metà dal padre e per l'altra metà dalla madre all'atto della fecondazione. I due sessi differiscono per il cromosoma sessuale: i maschi ne hanno uno, piuttosto piccolo,

chiamato Y, mentre le femmine ne hanno uno, X, di dimensioni notevolmente più grandi. La presenza di Y è necessaria per la formazione e lo sviluppo dei testicoli, che sono gli organi sessuali maschili. Per le ovaie, gli organi sessuali femminili, al contrario, non vale lo stesso discorso. Condizione necessaria per il loro sviluppo è che non sia presente un Y. Questo fatto, avvalorato anche da molte altre osservazioni sperimentali, dimostra che il differenziamento in senso femminile è la via normale, quella «di default» per dirla con termini informatici, mentre per il differenziamento in senso maschile è obbligatoria la presenza del cromosoma Y.

Fin dagli albori della genetica è stata avanzata l'ipotesi che sui cromosomi sessuali siano localizzati i geni, cioè le unità di informazione, che determinano lo sviluppo dei testicoli e delle ovaie, di quegli organi, cioè, in cui sono prodotti gli spermatozoi e le uova e che caratterizzano fisicamente i due sessi. Mi sembra superfluo aggiungere che tutti gli studi successivi hanno confermato questa ipotesi. Nel 1990, in particolare, è stato identificato un gene, chiamato *Sry*, situato sul cromosoma Y, che viene attivato unicamente nei testicoli e, solo per qualche ora, in alcune regioni del cervello. *Sry* si comporta come un organizzatore dell'attività di una miriade di altri geni che, in sequenza durante la crescita, scatenano la produzione di ormoni, la cui funzione è quella di orientare lo sviluppo sessuale dell'intero organismo.

Il sesso gonadico

All'inizio dello sviluppo dei suoi organi, l'embrione è indifferenziato sotto il profilo sessuale. I suoi organi sessuali sia interni che esterni possono differenziarsi tanto in senso maschile quanto in senso femminile, a seconda del tipo di ormoni ai quali vengono esposti. Se sono presenti gli ormoni maschili, l'apparato genitale si differenzia in senso maschile. Se gli ormoni maschili sono assenti, l'apparato genitale si differenzia in senso femminile.

Gli ormoni femminili e maschili, giocano ruoli fondamentali durante la pubertà quando la loro produzione subisce un deciso aumento. La quantità riversata nel sangue varia in relazione ai cicli e alle sollecitazioni biologiche, ma dipende anche da cause ambientali, come l'educazione e lo stress.

In genere abbiamo la tendenza ad associare il testosterone con i maschi, in quanto prodotto dai testicoli, e gli estrogeni e il progesterone con le femmine, in quanto prodotti dalle ovaie. In realtà non è così. Nessuno di tali ormoni, infatti, è presente in maniera esclusiva nell'uno o nell'altro dei due sessi. Durante la pubertà, più che la quantità assoluta degli ormoni è importante il rapporto tra le concentrazioni degli ormoni dei due sessi. Gli ormoni maschili, anche se in basse concentrazioni, sono infatti presenti anche nelle donne e, viceversa, basse concentrazioni di ormoni femminili sono presenti anche negli uomini.

Trasportati dal flusso sanguigno, gli ormoni raggiungono tutti i tessuti e gli organi del corpo, ma non interagiscono con tutti. La loro influenza si esercita unicamente su quelle cellule e su quei tessuti che sono in grado di apprezzarne la presenza e che non a caso vengono chiamati *bersagli*.

Il sesso somatico

Bersaglio degli ormoni sessuali sono, oltre gli organi genitali, anche quelle parti anatomiche che sono responsabili del cosiddetto *dimorfismo sessuale*, cioè di quell'insieme di caratteri fisici dell'uomo e della donna che rendono facile il loro riconoscimento fin dal primo colpo d'occhio. Si tratta dei caratteri sessuali secondari (o *sesso somatico*), come, ad esempio la struttura delle ossa e la particolare distribuzione dei peli nell'uomo, lo sviluppo del seno e dei fianchi nella donna.

Il sesso cerebrale

Tra gli organi che sono bersaglio degli ormoni sessuali ci sono anche alcune regioni del cervello. Esse potrebbero quindi, almeno in linea di principio, reagire in maniera diversa a seconda che a stimolarle siano ormoni maschili oppure femminili.

Possiamo parlare, allora, di un cervello sessuale? È questa la domanda alla quale proverò a rispondere in maniera necessariamente schematica.

Per trovare la regione del cervello responsabile del comportamento sessuale è necessario cercarla nelle zone cerebrali profonde dove si trovano i circuiti nervosi che controllano le funzioni elementari e vegetative: l'ipotalamo.

Il ruolo giocato dall'ipotalamo nel comportamento sessuale è di fondamentale importanza. Contribuisce a produrre ormoni che governano la formazione e la maturazione degli spermatozoi nell'uomo e delle cellule uovo nella donna. È inoltre in collegamento con i centri corticali superiori del cervello che esercitano normalmente un controllo inibitorio. Ciò che accade a livello cerebrale durante l'accoppiamento è proprio la riduzione di tale inibizione.

Il cervello di lui e il cervello di lei

Il comportamento sessuale maschile e femminile, dunque, è regolato da aree specifiche del cervello profondo, in primis dall'ipotalamo. In questo non vi è nulla di sorprendente. Il problema si complica se si considera che queste aree non sono le uniche ad essere sensibili agli stimoli ormonali. Ce ne sono anche altre che non hanno apparentemente nulla a che fare con il sesso. È d'obbligo allora concludere che anche altre funzioni dell'organismo, diverse da quelle specificamente sessuali, risentono degli stimoli ormonali. I cambiamenti emotivi legati al ciclo mestruale o alla menopausa ne sono esempi eclatanti.

La differenza tra uomo e donna, allora, si estende anche all'organizzazione e al funzionamento del cervello? In altre parole, esistono cervelli in versione maschile e cervelli in versione femminile?

Affermarlo può apparire politicamente sconveniente, ma le indagini biologiche dimostrano che l'anatomia del cervello, la sua funzionalità ed i processi emotivi che vi hanno sede sono diversi nell'uomo e nella donna.

Nella nostra specie non è possibile riconoscere a colpo d'occhio il sesso di un cervello come si può fare per i ratti o i canarini, tuttavia studi approfonditi compiuti in quest'ultimo decennio hanno dimostrato che anche nel cervello umano esiste un dimorfismo sessuale che interessa aree della cognizione e del comportamento, come quelle di memoria, emotività, visione, udito, riconoscimento di volti, reazione agli ormoni della fatica, ecc.

Ad esempio, alcune aree della corteccia frontale, dove sono ospitate molte delle funzioni cognitive superiori, hanno mediamente una massa maggiore nelle donne che negli uomini. La stessa cosa si riscontra per la corteccia limbica, coinvolta nelle reazioni emotive. D'altro canto,

negli uomini sono più sviluppate alcune zone della corteccia parietale, attive nella percezione spaziale. Altri studi hanno dimostrato differenze anatomiche anche ad un livello più basso, quello cellulare. Le donne, ad esempio, risultano avere una maggiore densità di cellule nervose in alcune regioni delle cortecce temporale e frontale associate alla comprensione e all'elaborazione del linguaggio.

Il dimorfismo cerebrale legato al sesso può aver origine dall'attività degli ormoni sessuali che agiscono sul cervello durante la vita embrionale e fetale.

Nella nostra specie, la produzione degli ormoni maschili durante la vita embrionale non è costante. Presenta un primo picco ad uno stadio di sviluppo precoce e un secondo picco più tardi, durante la gestazione. Il livello degli ormoni maschili rimane poi basso per tutta l'infanzia e aumenta di nuovo poco prima della pubertà quando si scatena la trasformazione da bambino in adolescente. Il primo picco della produzione ormonale coincide con la differenziazione degli organi sessuali in senso maschile. Il secondo picco fa differenziare il cervello in senso maschile. È, questo, un periodo critico, una finestra temporale di attività ben definita, entro la quale il cervello sessuale è malleabile e gli ormoni sessuali sono in grado di riorganizzarlo in senso maschile, deviando il corso predeterminato che porta ad uno sviluppo in senso femminile. Passato questo periodo critico, le porte della plasticità si chiudono per sempre e il cervello, se non ha ricevuto stimoli ormonali maschili, è irrevocabilmente destinato a uno sviluppo in senso femminile.

3. *L'identità sessuale*

Che l'uomo e la donna, quindi, abbiano identità sessuali diverse sotto il profilo biologico è fuor di dubbio. Più difficile è stabilirne le cause. È opinione, propugnata dalla teoria gender, ad esempio, che la definizione dell'identità sessuale umana sia fortemente influenzata dall'apprendimento e che i ruoli sessuali non siano altro che costrutti sociali. Seguendo questa linea di pensiero, se si allevassero i bambini trattando i maschietti e le femminucce esattamente allo stesso modo, una volta cresciuti non dovrebbero differire in alcun modo nei propri comportamenti.

Lo studio di alcune situazioni sia fisiologiche che patologiche suggerisce, però, l'esatto contrario e dimostra come l'influenza degli ormoni durante la vita embrionale e durante la pubertà ipoteci pesantemente la futura identità sessuale.

Le «bambine» di Santo Domingo

Un esempio molto chiaro è fornito da una malattia genetica, la deficienza della *5-alfa-reduttasi*. Si tratta di questo. In seno a una famiglia texana e in alcuni villaggi della Repubblica Dominicana nascono delle bambine che, una volta giunte alla pubertà, cambiano spontaneamente di sesso. Questa malattia spesso non viene diagnosticata alla nascita e, anche se talvolta le bambine presentano degli organi sessuali ambigui, viene loro riconosciuto il sesso femminile. Ricevono vestiti femminili, bambole come giocattoli e l'inserimento familiare e sociale che tipicamente è riservato alle bambine. Giunta la pubertà, però, queste bambine sviluppano un pene, uno scroto nel quale discendono i testicoli – rimasti nascosti fino ad allora nella cavità addominale – cominciano a corteggiare le ragazzine e si rifiutano di attenersi a quel ruolo sessuale che era stato loro assegnato dai genitori. Si sentono maschi, vogliono essere maschi e questo è perfettamente comprensibile, perché il loro sesso genetico è maschile. Ma, che cosa è avvenuto?

Il primo differenziamento embrionale in senso maschile degli organi sessuali esterni non avviene a causa dell'ormone testosterone come tale, attivissimo solo in tempi successivi, ma di un suo derivato, il 5,7 diidro-testosterone, che viene prodotto nella regione sessuale dall'enzima 5-alfa-reduttasi che trasforma il testosterone presente nel sangue. Quando, per una deficienza genetica, quest'enzima è assente, gli organi sessuali esterni maschili non possono formarsi. Al contrario, durante la pubertà la maturazione degli organi sessuali dipende dal testosterone e non più dal suo derivato. La nuova tempesta ormonale, allora, spinge gli organi sessuali a differenziarsi nella direzione per la quale erano geneticamente programmati.

I vestitini, le coccole e le bambole nulla possono contro la forza delle tempeste ormonali.

Bruce/Brenda/David

Un altro esempio è quello dei tragici casi di neonati che subiscono una lesione permanente del pene a causa di una circoncisione mal riuscita. Ben noto è il caso di Bruce Reimer, canadese, che subì il danneggiamento irrimediabile del pene all'età di 6 mesi nel corso di una maldestra operazione di circoncisione eseguita con la tecnica della cauterizzazione. Consapevoli della gravità della menomazione, i genitori decisero di assegnare a Bruce un ruolo femminile. Il bambino, all'età di 22 mesi, fu trasferito negli Stati Uniti dove fu sottoposto alla castrazione e ad altri interventi di chirurgia plastica finalizzati a creare organi sessuali esterni di parvenza femminile. Gli fu cambiato anche il nome, divenne Brenda e fu educato come una bambina. Anche se inizialmente sembrò che accettasse di buon grado il ruolo sessuale assegnatogli, sopraggiunta la pubertà tutto cambiò: Brenda incominciò a reclamare con forza la sua vera identità sessuale maschile e, giunta all'età di 14 anni, si dovette di nuovo intervenire chirurgicamente per ridarle, almeno in parte, il sesso con il quale era nata e che era iscritto in maniera definitiva nel suo DNA e nel suo cervello. Brenda volle anche cambiare il nome e scelse di chiamarsi David. Anche dopo la riacquisizione del sesso originario ed il matrimonio con Jane Fontaine, la vita di David fu tutt'altro che felice. Morì suicida nel 2004 a 38 anni.

Sia le bambine della Repubblica Dominicana sia i casi come quello di David Reimer dimostrano con chiarezza quanto l'identità sessuale sia influenzata dagli ormoni durante la vita embrionale e quanto difficilmente possa poi essere modificata da condizionamenti ambientali o culturali.

L'esperienza dei Kibbutz

Quante delle caratteristiche sessuali che sbocciano durante l'infanzia sono frutto della biologia e quante dell'apprendimento? Le bambine, ad esempio, fanno giochi tranquilli con le bambole perché imparano a farlo o perché, per natura, mancano dell'aggressività istintiva dei maschi essendo geneticamente programmate a diventare madri?

Risposte a queste domande sono venute da molteplici esperienze sociali. È particolarmente importante, perché statisticamente significa-

tiva, quella che si rifà ai kibbutz, strutture comunitarie sorte a partire dal primo e secondo decennio del Novecento nei territori dove sarebbe sorto lo Stato di Israele. In essi, cercando di superare il concetto tradizionale di famiglia, veniva praticata un'assoluta uguaglianza di doveri e di diritti tra i due sessi. I bambini, maschietti e femminucce, venivano allontanati dalle madri per essere allevati comunitariamente e in maniera rigorosamente paritaria.

Negli anni cinquanta, alcuni sociologi decisero di studiare quali tipi di giochi fossero i preferiti di quei bambini, con lo scopo dichiarato di trovare la prova definitiva di come le differenze comportamentali tra i due sessi derivassero esclusivamente dall'educazione. I risultati delle loro indagini, però, furono agli antipodi delle attese. Si trovò che bambini e bambine preferivano, in maniera quasi esclusiva, compagni di gioco dello stesso sesso e che le differenze nelle tipologie di gioco erano identiche a quelle presenti in qualunque altra cultura: i bambini davano la preferenza a giochi competitivi e alle esplorazioni del territorio, le bambine preferivano giocare con le bambole, tendevano a non allontanarsi e a fare giochi coinvolgenti sotto il profilo emotivo e comunicativo.

Queste osservazioni hanno dimostrato come le differenze psicologiche tra bambini e bambine abbiano un fondamento naturale, che verosimilmente può essere identificato nel differenziamento sessuale che avviene durante la vita embrionale e hanno dimostrato con chiarezza quanto profondamente l'identità sessuale sia influenzata dagli ormoni e quanto difficilmente possa, poi, essere modificata in profondità da condizionamenti ambientali o culturali.

4. Conclusioni

Da questa veloce carrellata sugli aspetti biologici più significativi dell'identità sessuale credo che non si possa che trarre una conclusione: l'aspetto biologico del problema non è di secondaria importanza e non lo si può ridurre ad una semplice opzione psicologica. L'idea che i due sessi della specie umana siano da considerare il risultato di puri condizionamenti socio-culturali è senz'altro da rigettare perché il substrato biologico di ogni elaborazione teorica e di ogni comportamento, il cer-

vello, non è indipendente dalle determinazioni sessuali. Con ciò, evidentemente, non intendo dire che l'aspetto più propriamente culturale della vita umana sia deterministicamente influenzato in ogni suo particolare dall'attività neurofisiologica del cervello. Sarebbe, questo, un atto di sconfessione di quanto finora i neurobiologi hanno scoperto. Intendo invece affermare che l'anatomia e la fisiologia cerebrali, agendo come limitazioni fisiologiche poste a monte della stessa attività intellettuale, la indirizzano, dotandola di ciò che solitamente chiamiamo tendenza, impostazione, stile.

Non pretendo, ovviamente, di dire alcunché di definitivo: il cervello umano è l'oggetto biologico più complesso che si conosca, la mente umana è un mistero, i loro rapporti sono situati ancora ben al di là di ogni speranza di comprensione.

Fabio Ermili*

TECNOLOGIA E TRANSMANESIMO

La relazione affidatami in questo Convegno si propone di analizzare il fenomeno del Transumanesimo, teoria nata circa 40 anni fa, ma strutturatasi in maniera organica verso la metà degli anni 2000, con particolare riguardo al rapporto fra Transumanesimo e tecnologia.

Tenteremo di analizzare il contenuto della teoria transumanista con un triplice obiettivo:

1. Caratterizzare in generale la teoria, identificandone i rapporti con le biotecnologie.
2. Esercitare una lettura critica in chiave antropologica, riflettendo su quali siano le implicazioni in ambito bioetico.
3. Fornire una valida proposta alternativa sul piano teoretico e pratico.

1. Fondamenti della teoria transumanista

Gli stessi autori di matrice transumanista lo definiscono come un “paradigma culturale, intellettuale e scientifico che afferma il dovere morale di migliorare le capacità fisiche e cognitive della specie umana e di applicare le nuove tecnologie all’uomo perché si possano eliminare aspetti non desiderati e necessari della condizione umana come la sofferenza, la malattia e la disabilità, l’invecchiamento e persino l’essere mortali”¹.

L’obiettivo di questo paradigma è arrivare, quale tappa intermedia, a una sorta di specie transumana con migliori e più ampie capacità fisiche, psichiche e cognitive fino a giungere, come obiettivo ultimo, a un «postumano», una sorta di essere non più umano e superiore a questo, che avrebbe caratteristiche totalmente peculiari: un’aspettativa di vita

* *Medico chirurgo, Dirigente medico I livello AUSL2 Umbria, bioeticista - Comitato scientifico Centro di Bioetica Filèremo.*

¹ Manifesto Associazione Italiana Transumanisti, Consiglio Nazionale dell’AIT, 11 febbraio 2008, pp. 1-5

superiore, capacità cognitive ampiamente superiori al massimo possibile all'uomo attuale, controllo delle afferenze sensoriali con conseguente capacità di modulare la fatica, il dolore, la fame e la sete, assenza di sofferenza psicologica, ma soprattutto che potrebbe violare le estreme «colonne d'Ercole» della biologia, ovvero i confini della morte.

Il postumano diverrebbe così qualcosa di più perfetto dell'umano e del transumano².

La manipolazione delle capacità fisiche dell'uomo e la creazione dell'uomo artificiale sono da sempre due temi affrontati nei dibattiti, nella mitologia, nell'alchimia, nella letteratura e in tempi più recenti nella filmografia, esempio tra tutti il sogno prometeico di creare artificialmente la vita umana del Frankenstein di Mary Shelley³.

Proprio in relazione ai desideri e alle speranze della specie umana, in questo percorso ideologico, culturale ma anche pragmatico dall'umano al postumano, si colloca il rapporto con la tecnologia, che sarà riferimento costante della presente relazione.

Una breve analisi preliminare del percorso storico che conduce al Transumanesimo: l'idea del creare e del mutare da sempre è parte integrante dell'uomo, pensiamo al mito di Pigmalione e Galatea, ma ancor più alla tradizione Yddish del Golem, creatura artificiale nata dalla fantasia di Rabbi Low nella Praga del '500, plasmata dalla creta per sostituire l'uomo nei lavori pesanti, ma che all'uomo creatore si ribella ... espressione chiara della attrazione e del timore dell'uomo nei confronti delle sue stesse scoperte.

Pensiamo ancora all'opera dello scrittore praghese Čapek⁴ sul robot, creatura meccanica che svolge lavori pesanti, in lingua ceca "robot", o anche alla complessa realtà del mondo futuro immaginata da Fritz Lang nel suo film *Metropolis*⁵ del 1927, traducendo in pellicola il romanzo di sua moglie, Thea Von Harbou⁶.

² Isaac Asimov, *Sogni di Robot*, Napoli 1993, Morano.

³ Mary Shelley, *Frankenstein or The Modern Prometheus*, 1818.

⁴ Karel Čapek, R.U.R. (*Rossumovi univerzální roboti*), Praga 1920, a cura di Vanni De Simone, Milano, 2006, Bevivino.

⁵ Michael Minder, Holger Bachmann, *Fritz Lang's Metropolis: Cinematic Visions of Technology and Fear*, New York 2002, Camden House; Ilaria Urbani, "Metropolis" e altri capolavori: il trionfo del cinema fantastico, *la Repubblica*.it, 26 novembre 2011; Manrico Luzzani, *Fritz Lang e la profezia di Metropolis* in "Antarès", 2012, II, pp. 24-28.

⁶ Thea Von Harbou, *Metropolis*, Roma 1996, Newton.

In contrapposizione all'idea di umano intesa come assemblaggio di parti meccaniche, negli ultimi decenni si è andato affermando un nuovo paradigma concettuale, che vede una modificazione dello stesso statuto ontologico ed antropologico dell'uomo.

Pensiamo allo sviluppo di tutte quelle teorie matematiche nate tra la fine degli anni '40 e gli anni '80 che, a partire dai lavori di Claude Shannon del 1949⁷, attraverso le teorie di Babbage e Turing⁸, conducono a Mc Luhan⁹ con le teorie relative allo sviluppo dell'intelligenza artificiale e alle reti di comunicazione interdependente.

Se i prodromi teoretici del postumanesimo risalgono al 1949, l'idea del postumano inizia a prendere corpo con le opere di Hans Moravec, nel 1988¹⁰.

Il termine trans-human (dall'inglese «transitional human») viene coniato per la prima volta dal biologo Julian Huxley nel 1957¹¹ per indicare un'umanità in grado di trascendere se stessa e realizzare nuove potenzialità umane senza perdere la propria costitutiva umanità; il termine transumano, tuttavia, viene ampliato da Fereidoun Esfandiary nel 1966 e successivamente sistematizzato nel 1989 nel suo classico *Are you a transhuman?*¹²

⁷ Claude Elwood Shannon, *Communication Theory of Secrecy Systems*, "Bell System Technical Journal", vol. 28 (4), 1949, pp. 656-715; Id., *A Mathematical Theory of Communication*, in "Bell System Technical Journal", July 1948, vol. 27, pp. 623-656.

⁸ John E. Hopcroft, Rajeev Motwani, Jeffrey D. Ullman, *Introduction to Automata Theory, Languages and Computation*, Boston 1979, Addison-Wesley; Douglas Hofstadter, *Gödel, Escher, Bach: an Eternal Golden Braid*, New York, 1979, Basic Books; Martin Davis, *Il calcolatore universale. Da Leibniz a Turing*, Milano 2003, Adelphi.

⁹ Marshall McLuhan, *The Mechanical Bride: Folklore of Industrial Man*, New York 1951, The Vanguard Press; Id., *Understanding Media: The Extensions of Man*, London, 1964, Routledge; Id., Quentin Fiore, *War and Peace in the Global Village: An Inventory of Some of the Current Spastic Situations that Could be eliminated by More Feedforward*, 1968, McGraw (ristampa 2001, Gingko Press); Id., *The Global Village*, Oxford 1989, Oxford University Press; Id., *The Medium and the Light: Reflections on Reality*, 2002, Paperback; tr. it. *La luce e il mezzo. Riflessioni sulla religione*, Roma 2002, Armando.

¹⁰ Hans Moravec, *When will computer hardware match the human mind?*, *Journal of Evolution and Technology*, 1998, 1(1); Id., *Mind Children: the future of robot and human intelligence*, in "Proceedings of the Eighth International Conference on Computers and the Humanities", Aug.-Oct. 1989, vol. 23 (4/5), Harvard University Press, pp. 445-448; Id., *Robot: Mere Machine to Transcendent Mind*, New York 1999, Oxford University Press.

¹¹ Julian Huxley, *New bottles for new wine*, Londra 1957, Chatto & Windus, pp 13-17.

¹² Fereidoun M. Esfandiary, alias FM-2030, *Are You a Transhuman?: Monitoring and Stimulating Your Personal Rate of Growth in a Rapidly Changing World*, 1989, Warnerbrooks.

Un aspetto simile al Transumanesimo è lo «estropianesimo», nato nel 1998 in California da Max More e Tom Morrow sotto forma dell'Extropy Institute. Si tratta di una corrente del Transumanesimo che pone maggiore enfasi sull'individualismo e sull'ideologia liberista e libertaria. Il termine Estropico fa riferimento al concetto termodinamico della estropia (sinonimi: neghentropia o sintropia) intesa come "ordine termodinamico" in opposizione al concetto di entropia, intesa come tensione di un sistema al massimo disordine, in accordo con la seconda legge della termodinamica. Quindi il fine dell'estropianesimo è opporsi al degrado della materia e dell'energia, che tende al suo livello energetico minore fino alla morte, intesa come stato di massimo disordine di un sistema biologico¹³.

Il filosofo svedese Nick Bostrom, uno dei massimi teorici del Transumanesimo, fondatore dell'Istituto per il Futuro dell'Umanità dell'Università di Oxford e presidente dell'Associazione mondiale dei transumanisti, afferma che si tratta di un nuovo paradigma sul futuro dell'uomo che riunisce uomini di cultura provenienti dai vari ambiti del sapere umano, accomunati dal medesimo obiettivo: alterare, migliorare e prolungare la natura umana. Gli scienziati coinvolti appartengono a diverse aree culturali, la matematica, l'ingegneria applicata alle scienze biologiche, sono ricercatori di biotecnologie applicate, esperti di Intelligenza Artificiale e di nanotecnologie, medici e soprattutto esperti dei vari ambiti della neurologia, ma anche filosofi, letterati, politici¹⁴.

La missione transumanista è di utilizzare eticamente la tecnologia per espandere le capacità umane, per avere menti migliori, corpi migliori e vite migliori, in pratica un'eudemonistica tesa a massimizzare la felicità.

¹³ Max More, *The Overhuman in the Transhumanist*, "Journal of Evolution and Technology", January 2010, vol. 21 (1).

¹⁴ Nick Bostrom, *In Defence of Posthuman Dignity*, "Bioethics", 2005, vol. 19 (3), pp. 202-214; Id., *How Long Before Superintelligence?*, in "International Journal of Future Studies", 1998, 2; Id., *When Machines Outsmart Humans*, in "Futures", 2002, 35 (7), pp. 759-764; Id., *Are You Living in a Computer Simulation?*, in "Philosophical Quarterly", 2002, 53 (211), pp. 243-255; Id., *Human Genetic Enhancements: A Transhumanist Perspective*, "Journal of Value Inquiry", 2002, 37 (4), pp. 493-506; Id., *The Future of Human Evolution*, Charles Tandy, *Death and Anti-Death*, 2005, Ria University Press; Nick Bostrom, T. Ord, *Status Quo Bias in Bioethics: The Case for Cognitive Enhancement*, Nick Bostrom and Julian Savulescu, *Improving Humans*, Oxford 2005, Oxford University Press.

È ovvio che i fini stessi di questo paradigma: alterare, migliorare e prolungare, pongono importanti quesiti di natura etica e proprio in questo senso si colloca la mia relazione nell'odierna giornata di studio. Transumanesimo, tecnologia e bioetica: quale filo logico li lega?

Le radici storiche e scientifiche di questo paradigma si trovano fondamentalmente nella rivoluzione scientifica e nella visione materialista-meccanicista dell'uomo derivata dall'empirismo anglosassone (Locke, Hume) e anche sulla successiva concezione dell'uomo-macchina. Proprio a partire da questi presupposti, il Transumanesimo ripone una fiducia smisurata nella scienza e una certezza totale nel darwinismo evolutivista e materialista.

In un noto articolo di Bostrom sulla storia del Transumanesimo¹⁵, egli ne analizza il percorso storico e quali siano stati gli Autori e le correnti fondamentali nell'originare questo nuovo paradigma: in epoca contemporanea le teorie sull'Intelligenza artificiale, il funzionalismo neurobiologista, la nuova concezione dell'uomo e del suo cervello e la linea filosofica legata ai futuristi degli anni '70 in America, senza omettere teorie futuristiche di modesta consistenza scientifica, tra le quali la criogenetica, che sostiene l'opportunità di preservare a bassa temperatura i corpi umani in previsione di future tecniche di rianimazione. Non a caso le spoglie mortali di Fereidoun Esfandiary riposano in un'istituzione statunitense, ibernata dal 1996 in attesa di tempi migliori. Nella grande maggioranza dei casi siamo alla presenza di autori materialisti e riduzionisti nella visione dell'uomo, per lo più atei, che sostengono una differenza funzionale e quantitativa, non qualitativa, dell'uomo rispetto ad altre specie viventi.

Il Transumanesimo è una teoria, ma una volta enunciati quali siano gli obiettivi speculativi fondamentali di questa teoria, vediamo ora come si realizzerebbe nella pratica l'ideale transumanista.

- Progetto eugenetico: attraverso l'eugenetica embrionale prenatale, la selezione degli embrioni migliori, l'eliminazione non soltanto di quelli malati e/o non-perfetti, ma anche degli embrioni portatori di malattie a trasmissione genetica, attraverso l'eliminazione delle malformazioni congenite mediante l'aborto cosiddetto terapeutico

¹⁵ Nick Bostrom, *A history of transhumanist thought*, "Journal of Evolution and Technology", 2005, vol. 14 (1), pp. 1-25.

degli embrioni/feti malati si arriverebbe alla progressiva eliminazione delle malattie a trasmissione genetica.

- Miglioramento della qualità e dell'aspettativa di vita attraverso l'uso di terapie geniche e biotecnologie che permettano di correggere difetti genici o di bloccare l'invecchiamento cellulare. Se da un lato sono in corso interessanti esperienze per la correzione *in-vivo* di anomalie genetiche, per contro al momento ciò non è possibile e probabilmente resterà utopico fermare i processi cellulari di apoptosi che accompagnano il tempo.
- Biotecnologia molecolare applicata al cervello, mediante l'introduzione di microchip in diverse parti del cervello per attivare o potenziare alcune capacità, cose in parte già realizzate per quanto riguarda la vista e l'udito.
- Utilizzo di biotecnologie finalizzate a potenziare la capacità di resistenza, la respirazione, la funzione cardiaca, il battito cardiaco, la capacità di determinati organi, sviluppando parti del corpo umano bioniche più resistenti.
- Sviluppo della psicofarmacologia, mediante:
 - l'impiego di farmaci per ottenere il controllo del benessere emozionale, ad esempio l'utilizzo di antidepressivi che agiscano attraverso la riduzione dell'impatto psicoaffettivo di determinate esperienze;
 - farmaci deputati al controllo dei neurotrasmettitori, con conseguente controllo della sfera affettiva e della volontà;
 - introduzione nella pratica clinica e nel quotidiano di pillole della personalità, una categoria di psicofarmaci di recente sviluppo, che possano modificare la personalità al fine di superare limiti come la timidezza oppure che in maniera diversa possano incrementare la capacità creativa o emozionale. Tutti noi sappiamo quanto, di fronte ad eventi difficili e soprattutto durante eventi bellici, sia importante un determinato status psicologico. Questo ha molteplici aspetti, dai riti propiziatori (pensiamo alla «haka» dei guerrieri maori) fino all'uso di sostanze che alterano lo stato di coscienza, slatentizzando gli istinti bellicosi. Scopo ultimo è modificare la percezione del pericolo, del dolore, della stanchezza e finanche la rilevanza morale di ciò che viene compiuto: tutti conoscono quanto accaduto durante la Prima guerra mondiale, con l'uso dell'alcool prima di assalti, oppure l'uso di anfetamine durante la guerra del Vietnam.

- Diffusione della cosiddetta «crionica», ovvero la crioconservazione e la rianimazione di pazienti in sospensione criogenica.
- Sviluppo della cosiddetta «Mind Uploading», un campo dagli inquietanti risvolti etici: si tratta di una «esistenza postbiologica» realizzata attraverso l'effettuazione di uno *scan* della matrice sinaptica dell'individuo, riprodotta successivamente su un computer o substrato informatico, in modo da permettere la migrazione delle informazioni da un corpo biologico verso un substrato puramente digitale. Questo sarebbe reso possibile assumendo come presupposto che l'attività funzionale di pensiero possa essere ridotta a pure connessioni neuronali: un interessante esempio è, per i cinefili, il film *Matrix*.
- Creazione di macchine iperintelligenti, che siano frutto della combinazione tra la parte artificiale e la parte organica, i cosiddetti Cyborg, Cybernetic organism, una fantasiosa creatura in parte organica ed in parte meccanica¹⁶. Anche questo è stato ampiamente trasposto nella cinematografia, se pensiamo a *Robocop* e a *Terminator*.

A fronte di un postulato transumanista, in parte già tradotto in pratica attraverso la manipolazione genetica e la selezione genetica prenatale, si pongono numerose domande, alla maggior parte delle quali gli stessi transumanisti non hanno ancora fornito risposte esaurienti.

La prima domanda che dobbiamo porci è se questa teoria transumanista è realmente pericolosa o è il frutto delle fantasie di un ristretto gruppo di appassionati di fantascienza.

Cercheremo brevemente di enunciare ed analizzare i principali quesiti, evidenziando i punti critici posti da questa teoria e cercando al contempo di comprendere se esiste una proposta valida in contrapposizione alla teoria transumanista.

Francis Fukuyama, autore di *L'uomo oltre l'uomo*¹⁷ ha definito il Transumanesimo come una delle idee più pericolose del mondo e su questo punto ci sarebbe molto da discutere.

¹⁶ Paolo Benanti, *Il Cyborg. Corpo e corporeità nell'epoca del postumano*, in "Il Regno Attualità", 2013, n. 13, pp. 363-366.

¹⁷ Francis Fukuyama, *L'uomo oltre l'uomo: le conseguenze della rivoluzione biotecnologica*, Milano 2002, Mondadori; Id., *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution*, New York 2002, Farrar, Straus and Giroux.

Se da un lato appare poco verosimile che il pericolo sia così grande, perché ci sono elementi di criticità dal punto di vista filosofico, ma soprattutto perché determinati scenari futuristici sono ben lontani almeno in gran parte dalla realizzabilità tecnica, dall'altra parte un elemento di reale pericolosità sussiste perché questa teoria tende ad alterare la natura umana attraverso l'alterazione del concetto di uguaglianza che è alla base di qualsiasi società democratica.

Un secondo punto di pericolosità nasce, a mio parere, dalla sottile ed occulta penetrazione mediatica di queste idee, che vengono spogliate della loro intrinseca nocività e presentate come elementi facilmente applicabili ed assimilabili. In questo senso non vorrei entrare nell'ambito già affrontato dal prof. Tambone, ma un accenno è doveroso a tutto quel capitolo della medicina che oggi viene definito medicina dei desideri: l'ipertrofia della medicina estetica, il crescente desiderio di modificare l'immagine di sé a proprio piacimento, la riproduzione medicalmente assistita che, da metodo per curare la sterilità, diviene metodo alternativo per procreare secondo il desiderio del singolo individuo e così via.

Anche Jürgen Habermas ha espresso critiche verso questa teoria, che limiterebbe in maniera sostanziale la possibilità di autonomia morale dell'individuo umano, rendendola sottomessa a interessi politici, sociali, economici e di altro genere¹⁸.

Il limite filosofico del Transumanesimo sta soprattutto nel fatto che principi teorici, antropologici ed etici discutibili sono assunti come se fossero dei dogmi, senza mettere in questione il loro stesso fondamento: molte volte punti di criticità non vengono affrontati perché non sono focalizzati come tali. In assenza di un'analisi critica dei fondamenti, la tradizione empirista viene assunta come unica valida senza il minimo giudizio critico a riguardo.

2. Analisi critica dei presupposti antropologici-base della teoria transumanista

Ci soffermeremo su tre aspetti che consideriamo rilevanti e che sono alla base dell'analisi e della critica al Transumanesimo:

¹⁸ Jürgen Habermas, *The Future of Human Nature*, Oxford 2003, Blackwell, p. 23.

- A. il concetto di natura,
- B. il concetto di persona,
- C. il concetto di dignità.

A. Del concetto di natura umana moltissimi sarebbero gli aspetti da analizzare, ma dovremo limitarci ad affrontare soltanto gli aspetti fondamentali che caratterizzano la teoria.

Nell’impianto teoretico del Transumanesimo, che ripropone in maniera materialista la teoria dell’uomo-macchina, senza il minimo accenno metafisico, la natura umana è puramente materiale: l’uomo è materia, muscoli, vene e neuroni.

Un’interessante prospettiva appare nelle teorie neodarwiniste espresse da Richard Dawkins¹⁹ ne *Il gene egoista* un noto testo del 1976, nel quale l’autore sceglie di cambiare prospettiva, concentrandosi non sul singolo organismo ma osservando la natura dal punto di vista del gene. La conclusione alla quale giunge Dawkins è che noi siamo macchine da sopravvivenza, robot semoventi programmati ciecamente per conservare quelle molecole egoiste che vanno sotto il nome di “geni”. L’uomo risulta in questo modo programmato biologicamente, quasi in una sorta di ἀνάγκη darwinista modificata.

L’evoluzionismo neurobiologista lungo la storia è stato oggetto di numerose critiche, tra cui vorrei citare quella contemporanea enunciata da Penrose²⁰: se un computer è capace solo di un ragionamento algoritmico, per contro il cervello umano è aperto all’improvvisazione, all’inatteso, al caotico e creativo.

Come si spiegherebbe questo nell’umano, se non con l’esistenza di un fattore extramateriale non immanente, non contingente, non condizionato dalla pura determinazione e necessità?

Ampliando l’ambito di analisi, se il concetto di natura umana è inteso in modo riduzionistico, ne consegue l’eliminazione dell’idea di natura finalizzata ovvero orientata teleologicamente.

¹⁹ Richard Dawkins, *The selfish gene*, New York 1976, Oxford University Press; tr. *Il gene egoista*, Milano 1992, Mondadori.

²⁰ Roger Penrose, *Ombre della mente* Milano 1996, Rizzoli; Id., *Il grande, il piccolo e la mente umana*, Milano 1998, Raffaello Cortina; Id., *La strada che porta alla realtà. Le leggi fondamentali dell’universo*, Milano 2005, Rizzoli; Id., Stephen Hawking, *La natura dello spazio e del tempo*, Firenze 1996, Sansoni.

È evidente l'origine empirista di questa teoria, che trova fondamento nella fallacia naturalistica già enunciata da Hume, dall'"is" non è possibile derivare un "ought", dall'"essere" non si può derivare un "dover essere"²¹.

Se l'essere è concepito come sola materia, è naturale giungere a questa conseguenza ontologica, ma l'essere non è riducibile solamente alla materia. Gli autori di impostazione transumanista non accettano la visione teleologica e la negano a priori, senza argomenti forti.

Negli ultimi anni molto è stato pubblicato sulla critica alla visione finalistica o teleologica, ma sembra che nessuno degli autori di impostazione transumanista abbia un'adeguata conoscenza della metafisica, da Aristotele a Kant, attraverso San Tommaso.

B. Il secondo punto su cui voglio concentrarmi è l'eliminazione del concetto di persona o quanto meno di un concetto di persona basato sulla sostanza, in senso aristotelico.

L'eliminazione del concetto di persona passa attraverso due salti, che in fondo rappresentano il frutto del percorso storico di destrutturazione del concetto di persona.

In primo luogo la deriva dalla persona come sostanza alla persona come coscienza, frutto della soggettività di impostazione moderna. A partire dall'enunciato cartesiano che porta a identificare nella filosofia contemporanea la riduzione della coscienza a funzione²², successivamente la funzione viene ridotta a sua volta a neurone, a movimento neuronale: ecco quindi il doppio salto.

Si produce un passo dall'*esse* all'*habere*: nella modernità assistiamo a un passaggio dalla coscienza sostanziale alla coscienza operativa e successivamente all'identificazione dell'essere con la coscienza: è persona soltanto chi ragiona.

²¹ John Stuart Mills, *On Liberty - Sulla libertà*, trad. inglese a fronte, a cura di G. Mollica, Milano 2000, Bompiani; Gianluca Foglia, *Immaginazione e natura umana. Studio sulla teoria della conoscenza di David Hume*, Bologna 1998, Il Mulino; Lorenzo Greco, *L'io morale. David Hume e l'etica contemporanea*, Napoli 2008, Liguori; Mario Dal Pra, *Hume e la scienza della natura umana*, Roma-Bari 1973, Laterza; Antonio Santucci, *Introduzione a Hume*, Bari 1999, Laterza.

²² Cartesio, *Principia philosophiae*, 1644, 1, 7 e 10.

Siamo vicini alle posizioni della scuola di Oxford di cui fa parte Singer e da cui deriverà Bostrom. Entriamo nella sfera del funzionalismo, cioè è persona soltanto colui che dimostra che le sue attività razionali sono in movimento, sono in atto; si tratta quindi di un modo di intendere la coscienza come atto presente, qui e ora, non come facoltà preesistente all'atto concreto.

Ovviamente viene eliminata la sostanza come sostrato che fonda l'attività di coscienza: in questo modo, paradossalmente, arriviamo a concludere che possono esistere persone razionali non umane, come i primati ed, estremizzando il ragionamento, che esistono persone-macchine, così come possiamo affermare che non è persona chi non ha attività intellettuale. In sintesi, nel Transumanesimo si produce una scomparsa della persona come entità metafisica sostanziale, quindi con un rango superiore all'animale e all'oggetto e si ha una deriva verso posizioni funzionaliste²³.

C. Il terzo momento che desidero analizzare è la destrutturazione del concetto di dignità umana come conseguenza inevitabile della perdita della sostanza come fondamento della persona.

Una volta eliminato questo fondamento metafisico che rende la persona diversa dal resto degli altri esseri, non soltanto in grado quantitativo ma qualitativamente sostanziale, si produce un'incapacità a comprendere il concetto di dignità umana inteso come valore intrinseco dell'uomo.

Una volta eliminata la sostanza, sostrato che permane nei cambiamenti, non è possibile parlare di una dignità ontologica o intrinseca alla sostanza. Privata della sostanzialità ontologica, la dignità rischia di divenire un concetto vuoto e questo è un problema che anni fa ha portato a una lunga discussione.

Infatti, in questo modo si riduce la dignità a quantità, a un'entità misurabile quantitativamente, oppure a qualità di vita oppure la dignità risulta limitata alla sfera dell'autonomia estensivamente intesa, come capacità attiva di esercitare decisioni libere. Naturale pensare a Hugo

²³ Peter Singer, *Practical Ethics* 1979, Cambridge University Press; tr. it. *Etica pratica* Napoli 1989, Guida; Id., *Ripensare la vita*, Milano 1996, Il Saggiatore.

Tristram Engelhardt²⁴: chi è in grado di esercitare il contratto morale è persona, lo “straniero morale” no. Perciò ha una vita degna colui che è capace di decidere, di avere atti autonomi, colui che ha qualità di vita, ha una vita degna colui che ha parametri tali per cui posso dire che la sua vita ha una dignità.

L’umano non è più degno o valido del postumano artificiale, ad esempio un cyborg, una supermacchina intelligente o un replicante come nel film *Blade Runner* non vi sarebbe più differenza sostanziale, ma entrambi avrebbero una dignità derivante dall’esercizio di funzioni.

In contrapposizione ad una dignità così intesa, vi è un concetto di dignità non data ma intrinseca, qualcosa che la sostanza ha in quanto essere umano, in quanto persona. Inoltre, una volta enunciati questi tre nuclei, il Transumanesimo pone quesiti che rimangono insoluti.

Risulta una teoria chiusa, in cui non esiste discussione possibile, una sorta di sistema perfetto senza falle: la realtà è che sorgono numerose domande alle quali finora non è stata data risposta e che costituiscono punti di criticità. Ad esempio:

1. L’identificazione tra perfezione fisica e felicità, sulla quale equazione è interessante leggere un articolo di Giuseppe Quaranta facilmente reperibile on-line²⁵: in molti scrittori del filone transumanista il concetto chiave non è la felicità (*happyness*) ma il benessere (*well-being*). Anche negli scritti di Bostrom all’idea di felicità si va sostituendo l’idea di benessere²⁶, evocata per esprimere il “valore” o la “qualità” che ciascun individuo in maniera soggettiva attribuisce alla propria vita. Poiché nella teoria transumanista il contenuto della felicità si incentra esclusivamente sulla perfezione fisica, si giunge alla conclusione che tanto più perfetti geneticamente e quindi fisicamente saremo, tanto più felici saremo. Que-

²⁴ Hugo Tristram Engelhardt Jr., *Manuale di bioetica* Milano 1999, Il Saggiatore; Id., *Viaggi in Italia. Saggi di Bioetica* Firenze 2011, Le Lettere; Id. *The concept of health and disease*, in Id., Stuart F. Spicker (a cura di), *Evaluation and Explanation in the Biomedical Sciences*, Dordrecht-Hollande, Boston-USA 1987, Reidel; Id., *The foundations of Bioethics* New York 1994, Oxford University Press; tr. it. Milano 1999, Il Saggiatore; Id., *Healthcare ethics committees: re-examining their social and moral functions* *HEALTH Forum*, 1999, 11, 2.

²⁵ Giuseppe Quaranta, *I Cyborg saranno felici? Narrazioni «post-umane» della felicità*, “CredereOggi”, mag-giu 2014, in www.credereoggi.it

²⁶ Nick Bostrom, *Existential Risks* in “Journal of Evolution and Technology”, 2002, vol. 9 (1).

sta è una ipotesi indimostrata, anzi la dimostrazione empirica derivante dalla vita quotidiana ci porta sovente a concludere il contrario: nella vita di tutti i giorni constatiamo che esistono disabili che manifestano una pienezza di vita molto maggiore di altri che posseggono pienamente tutte le loro funzioni organiche. Non sono persone perfette al 100%, ma chi può dire che qualche persona è perfetta al 100%? In base a cosa? Cos'è la perfezione? Io penso che la perfezione non sia qualcosa di fisico ma qualcosa di morale, la realizzazione della persona. La risposta è: la felicità non consiste soltanto nel benessere fisico, materiale o psicologico; credo siano di pubblico dominio i numerosi casi di disagio tra le persone del cosiddetto bel mondo, affermati attori, cantanti, star dello spettacolo, che terminano la propria esistenza tra suicidio, alcoolismo, abuso di droghe o psicofarmaci. Felicità e perfezione fisica non sono dati correlati sempre e in tutti i casi²⁷.

Gli stessi autori transumanisti esprimono una qualche perplessità, se Andreas Sandberg così si esprime: “esiste un potenziale rischio che lo stato postumano possa essere privo di felicità, soprattutto fino a quando l'umanità o una parte di essa non sarà in grado di assumere il controllo dell'evoluzione, puntandola verso direzioni desiderabili”²⁸. E il dubbio forte che rimane è se l'umanità possa realmente assumere il controllo dell'evoluzione, con quali rischi e soprattutto con quali meccanismi di controllo.

2. Inoltre, nel Transumanesimo si postula che la coscienza umana sia una condizione neurobiologica, ma molti studi dimostrano che non è così, che non è vero, né tanto meno è dimostrato che ad ogni atto mentale corrisponda, come correlato, un atto neuronale. Questa correlazione costituisce un postulato ancora non dimostrato né tantomeno è dimostrato che l'attività cerebrale sia soltanto attività neuronale.

²⁷ *Natura, progresso, felicità, potenziamento: riflessioni sul senso della tecnica, interviste con P. Barcellona, S. Belardinelli, A. De Grey, A. Giuliani, M. Reichlin, A. Sandberg, G. Grion, La sfida postumanista, colloqui sul significato della tecnologia* 2013, Il Mulino, pp. 221-286.

²⁸ Nick Bostrom, Anders Sandberg, *Converging Cognitive Enhancement* in “Annals of the New York Academy of Sciences”, 2006, 1093, pp. 201-207.

3. Un altro presupposto indimostrabile è la validità della immortalità come fondamento: perché dovremmo desiderare di vivere indefinitamente? Io non vorrei vivere indefinitamente. Abbiamo l'obbligo morale di migliorare l'essere umano oppure soltanto di dargli la vita migliore possibile? E qual è il senso del miglioramento? Soltanto qualcosa di biologico o anche di morale? Una riflessione rigorosa potrebbe facilmente dimostrare che è qualcosa di extramateriale.

4. Ci sono tesi diverse sul tema del miglioramento: qual è il confine tra una terapia destinata a curare ed il miglioramento, che non trova alla base un significato terapeutico? Chi stabilisce i limiti e i canoni del miglioramento neurobiologico? Lo stato? I tecnocrati? A quale limite potremo arrivare? Se è vero che saranno eliminati gli embrioni affetti da determinate malattie, la domanda successiva è chi stabilisce questi criteri: il consenso ovvero la pura negoziazione²⁹?

5. Quale regolamentazione va posta allo sviluppo delle tecnoscienze e, soprattutto, con quale autorità agisce un organismo di controllo? Ted Strickland, rappresentante dell'Ohio al Senato degli Usa, nel 2001, discutendo la legge sulla clonazione, sostenne l'importanza che la scienza fosse guidata dai suoi principi e non dalla politica, dalla filosofia o dalla teologia³⁰. È una opinione che in qualche modo riflette la flessibilità del sistema giuridico statunitense. E dunque il quesito che ci poniamo è il seguente: può una scienza essere riferimento di se stessa? Quali limiti a una scienza che rischia di essere autoreferenziale? La scienza è buona scienza o rischia di divenire cattiva scienza, sottoposta a pressioni di ordine economico, accademico, ideologico? Parallelamente, rimane il problema dell'applicabilità di un controllo sulla scienza, considerando che la globalizzazione potrebbe portare allo spostamento di determinate tecnologie in altre parti del mondo con legislazioni più flessibili. Personalmente penso che l'ipotesi di una scienza incontrollabile sia fallace, dato che ciò che le leggi non possono imporre, la legge del mercato può sancire.

²⁹ L. Grion, *Dalla sfiducia allo slancio. L'alternativa alla provocazione transumanista. La sfida postumanista, colloqui sul significato della tecnologia*, Bologna 2013, Il Mulino, pp. 59-82.

³⁰ *The Human cloning prohibition act of 2001 and the cloning prohibition Act of 2001*, before the Subcommittee on Health of the Committee on energy and Commerce House of representatives; h.r. 1644 and h.r. 2172; June 20, 2001, serial no. 107-41.

6. Inoltre, in una convivenza tra umani, transumani e postumani, quale spazio esisterà per una reale uguaglianza dei diritti? In un mondo dove si privilegia l'uomo perfetto, non c'è spazio per la limitatezza umana, per la vulnerabilità: infatti lo si elimina prima di nascere. Sono tutte questioni alle quali questi autori non rispondono, ma sulle quali ci sarebbe molto da pensare e ragionare³¹.

Brevemente alcune implicazioni bioetiche di questa teoria:

- a) La più importante, secondo me, è la sistematica eliminazione eugenetica del più debole e del malato, sia a livello embrionale, sia a livello prenatale e la conseguente eliminazione dell'uguaglianza tra esseri umani. Alcuni hanno diritti, alcuni hanno una dignità, alcuni hanno diritto di vivere, i deboli e gli imperfetti no.
- b) La creazione di esseri umani ipoteticamente più perfetti.
- c) Le conseguenze dell'uso delle nanotecnologie, applicate al cervello, tutto quello che è la neurotica e la sua applicazione alle capacità volitive con il condizionamento e le sue conseguenze sulla libertà.
- d) L'assenza totale della dignità come presupposto ontologico dell'uomo e la perdita del valore di un essere umano indipendentemente dalle sue capacità funzionali rispetto ad altri enti.

3. Esiste una valida alternativa sul piano teoretico e pratico al Transumanesimo?

Al di là di qualsiasi ragionamento, dobbiamo pensare che il Transumanesimo è una teoria antiumanista e non un nuovo umanesimo laico come gli autori transumanisti lo definiscono.

Se da un lato alcune delle teorie transumaniste sono uscite dalla sfera dell'utopia per tradursi in pratica attraverso i progressi biotecnologici - pensiamo alla diagnostica preimpianto e al conseguente aborto eugenetico - dall'altro lato occorre sottolineare, riprendendo le posizioni di Roberto Marchesini, che la scena del Transumanesimo in questo momento non è dominata tanto dal postumanesimo quanto dall'iperuma-

³¹ Pietro Barcellona, T. Garufi, *Il furto dell'anima. La narrazione postumana*, Bari, 2008, Dedalo; P. Barcellona, *L'epoca del postumano*, 2007, Città Aperta; Id., F. Ciaramelli, R. Fai, *Apolisse e postumano. Il crepuscolo della moda*, Bari, 2007, Dedalo.

nesimo, una posizione nella quale la tecnologia va a sostituire la metafisica, assumendo quel ruolo salvifico che era appartenuto alla religione e alla sua visione teleologica.

La struttura concettuale dell'iperumanesimo ha barattato la metafisica, il "Dio morto" di nietzschiana memoria, con la tecnologia, rafforzando lo statuto dell'uomo attraverso una sorta di egoteismo. Il rischio di questa posizione è proprio quella "concezione egotistica del Sé" teorizzata da Marchesini, nella quale l'uomo nuovo "si libera dai fardelli evolutivi che lo legano a uno specifico contesto per orientare liberamente la propria posizione ontologica nel mare delle possibilità offerte dalla tecnologia". Il rischio forte è lo spostamento dall'antropocentrismo autarchico ed eteroreferenziale dell'umanesimo moderno a un antropocentrismo autarchico autoreferenziale su base tecnocratica³².

Al contrario, ritengo che sia necessario ritornare a una antropologia metafisica fondata sul concetto di persona, al recupero del concetto di natura metafisicamente intesa e teleologicamente orientata.

Occorre valorizzare la rilevanza della realtà sostanziale, dei concetti di persona e di dignità ontologica fondati sul concetto di sostanza. Questa non è un concetto astratto, un costrutto mentale come alcuni critici del tomismo pretendono di far pensare: eliminando questo concetto, l'uomo si riduce alle sue capacità fisiche, alle sue funzioni. Occorre recuperare il concetto di natura o l'uomo si troverà a pagare il pesante pedaggio di una innovazione che conduce alla spersonalizzazione.

L'asse portante della persona lungo tutta l'età moderna e contemporanea è andato spostandosi verso due poli in apparenza contrari, ma che alla fine, paradossalmente, si sono incontrati: da una parte verso la coscienza, con la *res cogitans*, l'autonomia, la capacità di coscienza, dall'altra verso l'uomo come materia, *res extensa*, intesa quest'ultima sia come geni sia come neuroni. Oggi la tecnica, la dimensione tecnico-instrumentale, ha spinto questo contrasto fino al punto di rompere l'interezza dell'essere umano: da una parte il corpo, dall'altra l'essere umano, anche se, alla fine, il dualismo cervello-mente, corpo-persona, alla fine si ricompone. L'ipertrofia tecnologica ha portato sempre più a una per-

³² Roberto Marchesini, *Post-Human. Verso nuovi modelli di esistenza* (Torino 2002, Bollati Boringhieri); Id., *Il tramonto dell'uomo. La prospettiva post-umana* (Bari 2009, Dedalo); Leonardo Caffo, R. Marchesini, *Così parlò il postumano* (Aprilia (LT) 2014, Novalogos).

dita di senso della persona nella sua completezza, a una riduzione a oggetto e alla conseguente strumentalizzazione di questo oggetto.

L'uomo diviene "uomo frantumato", come hanno sostenuto alcuni autori, è oblio e dimenticanza della persona nella sua sostanzialità: nella filosofia contemporanea siamo andati incontro a una spersonalizzazione e dimenticanza della persona. L'umanità ha perso lungo la storia della filosofia il volto della mente umana e della persona. È per questo che occorre riproporre una antropologia metafisica della persona come passo preliminare e necessario per la realizzazione di una giustizia indirizzata alla ricerca di un bene comune: la grandezza dell'uomo, la sua dignità, il suo valore in quanto persona non sono qualcosa di soggettivo, ma un *factum*, una realtà. È necessario pertanto il ritorno alla realtà, alla persona, alla contemplazione metafisica, superando le apparenze meramente fisiche della sua corporeità.

L'uomo moderno non è più capace di contemplare la dimensione metafisica, anche a causa della grande quantità di pregiudizi contro la tradizione cristiana. In questo hanno contribuito non poco la tecnologia e il progresso tecnologico: l'uomo si affanna a produrre tecnologia che lo aiuti a vivere meglio, spende energie per rinnovarla, per migliorarla costantemente, dimenticando che la *techne* è soltanto un mezzo e non un fine in se stesso.

Occorre essere fedeli alla realtà in se stessa e non al valore conferitogli dalla soggettività e dalla coscienza: soltanto con questo sguardo metafisico, che va al di là delle apparenze materiali, possiamo trovare il vero senso della persona.

Il Transumanesimo è un paradigma che non vede questa dimensione, lo iato materialistico che lo sottende gli impedisce questo passo e perciò dimentica ciò che di più importante c'è nella persona. E perciò oggi, di fronte alla progressiva estensione di teorie apparentemente innocenti o filoumane, pericolose non per il futurismo che le caratterizza ma per lo snaturamento del concetto di uomo che le sottende, occorre rivalutare una cultura che sappia cogliere la grandezza, l'infinitezza e la dimensione metafisica dell'uomo, una cultura che permetterà la valorizzazione e non l'eliminazione dell'uomo dalla faccia della terra. Nel panorama bioetico contemporaneo, dove oramai le correnti sono molto varie, dal principialismo all'utilitarismo e al pensiero debole, penso che

il personalismo abbia ancora uno spazio importante, che deve essere approfondito e trasmesso nelle aule, nelle scuole, nelle università, che deve essere divulgato attraverso i mezzi di comunicazione e, non ultimo, che deve essere rivendicato con forza nelle aule parlamentari.

Francesco Vitelli - Francesca Barone*

IL GIUDICE E IL BIODIRITTO: CASI GIURISPRUDENZIALI

1. *La funzione del giudice nella democrazia moderna*

Antoine Garapon, in un noto saggio¹, constata che le società moderne generano una domanda di giustizia qualitativamente e quantitativamente inedita soprattutto in materie non tradizionalmente sottoposte all'attenzione degli operatori del diritto, come è il caso delle fattispecie rientranti in quello che oggi viene definito biodiritto.

Infatti, di fronte al fallimento dei sistemi democratici moderni, basati su una cultura ampiamente relativista e rispetto anche all'indifferenza attualmente presente verso i singoli valori, l'individuo, smarrito e isolato, si riferisce al giudice quale unica autorità riconosciuta, avendo nei suoi confronti aspettative di poteri sino a poco tempo fa impensabili. Questo è il paradosso della società democratica moderna che riversa sulla giustizia le sue domande di senso non soddisfatte, quale ultimo baluardo di difesa di tali aspettative. Probabilmente, in questo momento storico, ci si rivolge alla giustizia come ultimo ripiego, perché ci si aspetta da lei un ruolo morale, ruolo che, in tutta evidenza, non può svolgere.

L'attuale esaltazione per l'attivazione di procedimenti giudiziari, che si spiega soprattutto con la scomparsa delle istanze e degli strumenti che un tempo svolgevano una funzione morale (si pensi, ad esempio, alla funzione che svolgevano una volta i maestri, i precettori, la famiglia ed anche i sacerdoti), evidenzia più un vulnus che una domanda nuova e positiva².

In altri termini, la mancanza, nelle società occidentali evolute, di una autorità sociale universalmente riconosciuta, si traduce in un ab-

* Francesco Vitelli è avvocato e docente di Diritto dell'Economia al Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università di Macerata e membro del Comitato Scientifico del Centro di Bioetica Filèremo.

* Francesca Barone è medico legale e membro del Comitato scientifico del Centro di Bioetica Filèremo. I paragrafi 1-4 sono stati scritti da F. Vitelli, il paragrafo 5 da F. Barone.

¹ Antoine Garapon, *I custodi dei diritti*, Milano 1997, Feltrinelli, *passim*.

² *Id.*, *Op. cit.*, pp. 18 sgg.

norme ampliamento dell'intervento della giustizia e, di conseguenza, dell'attività dei giudici, su ambiti in precedenza definiti da altri metodi di regolazione sociale.

Ciò sta a significare che la trasposizione dei problemi umani e sociali in termini esclusivamente giuridici ha causato nuove tematiche, un tempo non espresse, nei rapporti sociali. Quello che una volta era spontaneamente e implicitamente regolamentato dai costumi, oggi deve essere regolamentato esplicitamente e formalmente dal giudice. Ne consegue una forte giuridicizzazione dei rapporti sociali; con la conseguenza che la giustizia, costretta, a sua volta, a giustificare ogni intervento, deve lanciarsi in un processo infinito di enunciazione delle norme sociali. Il diritto attraverso la voce del giudice si impegna in un lavoro di definizione e di esplicitazione delle norme sociali, che trasforma in obbligazioni positive ciò che fino a ieri apparteneva alla sfera dell'implicito, dello spontaneo, dell'obbligo sociale, ovvero del comportamento etico.

Il diritto diviene così l'ultima morale comune in una società che non ha più morale.

Il giudice assume su di sé, quindi, un ruolo fondamentale nella «vita morale» proprio nell'ambito della bioetica, a cui si contrappone un progressivo imbarbarimento del sistema politico-istituzionale che si ripercuote, come è normale che sia, sulla qualità della legislazione positiva.

In definitiva, dunque, di fronte alla decomposizione della politica, è al giudice che si richiede, ormai, la «salvezza»: diventa l'ultima difesa a svolgere una funzione d'autorità che oggi non viene più esercitata dagli antichi titolari (come detto, quelli tradizionalmente legati all'ambito formativo, clericale o parentale)³.

A ciò si deve aggiungere, come anticipato, una pregnante crisi della legislazione positiva: è noto a tutti il numero elefantiaco di norme in vigore all'interno dell'ordinamento giuridico, di testi normativi non chiari, alcune volte imprecisi e lacunosi che comportano equivoci interpretativi di non facile soluzione.

In materia di bioetica, tale crisi emerge al massimo grado, sia a causa di un progresso scientifico che il legislatore stenta a comprendere

³ Con il rischio, sempre maggiore oggi in Italia, e non solo, di delegittimare i giudici stessi, facendone una nuova casta al pari della vecchia burocrazia di stampo ottocentesco.

e riportare correttamente nei propri testi, sia alle complessità correlate alla difficile condivisione di principi e/o valori comuni di base all'interno del corpo sociale.

Infatti, se da un lato si percepisce, in modo sempre più evidente, nell'ambito della società moderna, l'urgenza di regole bio-giuridiche che consentano la convivenza e risolvano i contrasti, dall'altro lato si registra un ritardo di una risposta giuridica, o comunque di una riflessione sistematica, alla domanda di bioetica a livello legislativo, dottrinale e giurisprudenziale.

Ciò ha comportato l'esistenza di un fenomeno del tutto specifico dei moderni Stati europei, in cui, da una parte, è aumentata notevolmente la ricerca di soluzioni sociali e morali di tipo generale affidate alle sentenze dei giudici e quindi per necessità alla soluzione di un caso concreto, con la conseguenza di un'attività di normazione concreta su argomenti complessi e delicati che coinvolgono la sfera personale dei soggetti⁴; dall'altra, una denazionalizzazione del diritto locale, con l'effetto successivo di uno svuotamento dei compiti del legislatore nazionale che sempre più si è appiattito sulle istanze provenienti da ambiti sovranazionali comunitari o internazionali.

Emerge, inoltre, la necessità di individuare categorie giuridiche nuove per definire e classificare fenomeni che fuoriescono dall'ambito usuale di analisi, operazione che richiede non solo l'intervento diretto del legislatore, ma anche un'attività di studio e approfondimento, oggi in parte trascurata dagli operatori del settore.

Da qui l'accusa che il giudice, nell'atto di decidere non è più l'artefice di un'operazione di sussunzione del caso concreto nella norma generale astratta, ma diventa portatore di una visione personalissima dei testi normativi, confondendo l'interpretazione del testo con la propria visione della morale, o peggio, con la propria appartenenza ad un ambito ideologico.

⁴ La sentenza è, quindi, un atto di normazione concreta, al pari di un negozio giuridico, che produce un comando concreto sia a livello oggettivo che soggettivo, ma, a differenza di un negozio giuridico, nella sentenza tale normazione concreta non avviene liberamente, bensì in modo vincolato, derivando essa dall'applicazione di una norma generale ed astratta che si assume preesistente. In altri termini, con la sentenza si ha la concretizzazione dell'ordinamento. Per ulteriori approfondimenti Mauro Bovensone, *Lineamenti di diritto processuale civile*, Torino 2012, Giappichelli, pp. 56 e sgg.

Pertanto, l'operazione del giudicare diventa un'operazione di applicazione della morale che, per sua stessa natura, è una morale «per difetto», poiché sanziona ciò che non doveva essere fatto⁵.

Ecco il vicolo cieco della democrazia giuridica: questa morale di sostituzione non potrà mai instaurare la fiducia. Si tratta pur sempre di una socialità, ma di una socialità negativa; esiste una reciprocità, ma è dell'ordine della diffidenza.

In ultima analisi, questo continuo ed insistito ricorso al diritto svela una conseguenza paradossale: in una società basata oramai sull'individualismo autoreferenziale, con il conseguente mancato riconoscimento di altre autorità diverse dal foro della propria coscienza, ci si rimette sempre più al controllo di un soggetto terzo: il giudice. Più di ogni altra la società democratica moderna richiede una immanenza ma, allo stesso tempo, la vieta. È il paradosso della giustizia che deve esercitare una funzione terza, occupare un posto esterno, in una società di uguali.

2. *La dignità umana quale strumento di interpretazione*

Lo straordinario progresso tecnico-scientifico che caratterizza la nostra epoca contemporanea ha dato origine a una serie di delicate problematiche di carattere etico e giuridico. Le costanti innovazioni biotecnologiche hanno, infatti, messo in discussione i tratti distintivi della condizione umana stessa e alcuni dei concetti fondamentali che essa racchiude. Le nozioni di autonomia e dignità della persona, così come la consapevolezza della nostra vulnerabilità e finitudine devono essere rivalutate alla luce di sempre nuove possibilità d'intervento artificiale sulla nascita e sulla morte. Di conseguenza, l'entusiasmo della tecnica ci ha inevitabilmente costretti a misurarci con la preoccupazione etica, al fine di determinare la liceità di tale pervasiva intrusione nella ridefinizione della natura umana. L'incontro interdisciplinare tra letteratura, bioetica e biodiritto offre un fondamentale spazio culturale dove cercare di far

⁵ Per Garapon il diritto diventa quindi la morale per difetto. Ma non è forse troppo chiedergli tutto questo? Il diritto considera i rapporti sociali solo a partire dall'*ipotesi nuda*, ossia del cattivo contraente, del figlio indegno, del dipendente scorretto. La gente felice non conosce il diritto. Che cos'è una società ipergiuridicizzata? È una società in cui l'*ipotesi nuda* tende a divenire la sola visione dei rapporti sociali. A. Garapon, *Op. cit.* 47..e sgg.

luce sui nuovi parametri che andranno a costituire la nostra identità ed il concetto stesso di «persona», in ottica sia morale che legale. Avvicinare tali discipline è la via da seguire per condurre accurati confronti tra le ragioni della tecnologia e i dettami della coscienza individuale, i principi etici e la dottrina legale⁶.

Per poter affrontare, quindi, i casi in tema di biodiritto che oggi, sempre più di frequente, occupano le aule giurisprudenziali italiane e europee, è necessario muovere da riflessioni che attengano alle teorie generali dell'argomentazione giuridica e dell'interpretazione, in merito alle differenti componenti di ordine morale, sociale e scientifico che caratterizzano il tragico dilemma del Giudice quando decide di fronte a *hard choice*; dilemma che, quasi sempre, deve far fronte alla necessità di bilanciamento e, quindi, di scelta tra valori in astratto tutti parimenti meritevoli di tutela⁷.

Per poter tracciare, quindi, una rotta affidabile, all'interno di questa difficile mappa decisionale, è necessario prendere le mosse da una prima componente di natura *sostanziale-assiologica*. Infatti, se il giudice si trova in un caso in cui sono in conflitto valori in gioco con una equivalente rilevanza costituzionale, l'unica «stella cometa», per il giudicante, è avere come obiettivo quello di realizzare la maggiore protezione possibile. Ciò è possibile attraverso la ricerca di un valore di livello meta-giuridico, che raccolga in sé tutti gli altri valori. Questo valore deve, per forza di cose, essere individuato nella dignità dell'uomo, la cui protezione deve essere esaltata al momento dell'operazione di bilanciamento degli interessi in gioco, per poter decidere nelle fattispecie più difficili in cui risaltano valori scientifici, etici e giuridici.

Ulteriore aiuto proviene dalla valorizzazione dell'attività di studio e approfondimento del giudice nella soluzione del caso concreto, che potremmo definire quale componente di natura *interpretativa*. In questo senso il giudicante non può limitarsi ad essere la *bouche de la Loi* nota matrice illuministica, ma dovrà, in un certo qual modo, «creare» la soluzione più adeguata al caso di specie. In questo modo, il potere giudiziario ha una funzione non solo collegata allo *ius-dicere*, ma anche ad

⁶ Daniela Carpi, *Bioethics and Biolaw Through Literature*, Berlin/Boston 2012, Walter De Gruyter Inc.

⁷ Guido Calabresi e Philip Bobbitt, *Tragic Choices*, New York 1978, W.W. Norton & Company.

uno *ius-facere*, inteso quale sforzo interpretativo nella ricerca dei fondamenti della decisione del caso concreto che non sempre saranno solo quelli provenienti dalla sola interpretazione letterale del testo normativo.

Un'ulteriore componente necessaria per una retta navigazione è di natura *sistemica-fattuale*. Ciò sta a significare che il giudice deve essere particolarmente attento ad integrare il parametro normativo rilevante, tanto a livello nazionale che a livello europeo, con il riferimento fattuale che caratterizza il singolo caso. Nelle fattispecie di biodiritto, come in nessun altro caso, emerge chiaramente come la specificità della dimensione del «fatto» possa chiarire le operazioni ermeneutiche di bilanciamento dei valori in gioco. In altri termini, è necessario che il parametro normativo venga letto e interpretato «dal basso», cioè con quelle specificità proprie del caso concreto che si sta analizzando.

Ultima componente, che può essere qui riassunta, è una riscoperta, in merito a questioni così eticamente sensibili a metà tra scienza e diritto, di uno spirito di *cooperazione* tra giudice comune e giudice europeo nella ricerca della migliore soluzione dell'*hard case*. Dunque, non solo applicazione dall'alto verso il basso di decisioni giurisprudenziali, ma valorizzazione del ruolo del giudice comune attraverso l'aiuto dei giudici di Strasburgo.

3. *Giudice legislatore o decisore del caso concreto?*

Da quanto finora sostenuto, sembra potersi affermare che il risultato finale del giudizio che definisce questioni che coinvolgono il biodiritto dovrà avere esiti necessariamente variegati e differenti, indiscutibilmente correlati alle peculiarità degli interessi coinvolti, alla cosiddetta «infinita varietà del reale» e all'atteggiarsi generalmente unico e irripetibile dei concreti interessi che vengono portati dalle parti processuali all'attenzione del giudicante, per l'appunto correlati alla persona umana ed ai suoi valori più interiori⁸.

Ciò non deve comunque comportare un'eccessiva enfaticizzazione della specificità del caso concreto con il rischio di cadere verso una de-

⁸In questo senso, Corte Cost., 8 luglio 1957, n.121 in *Cost.*, 1957, 1092 e sgg.; e in dottrina Roberto BinA *discrezione del giudice. Ordine e disordine, una prospettiva quantistica*, Milano 2013, Franco Angeli, pp. 23 e sgg.

riva soggettivistica della decisione, ma solo la consapevolezza che i fatti storici - in questa peculiare materia - non sono quasi mai identici ad altri verificatisi precedentemente, potendo presentarsi semmai come simili o convergenti⁹.

In definitiva, è proprio la peculiarità della materia a rendere difficile l'utilizzazione di parametri normativi generali ed astratti, necessitando i vari casi di una disciplina che si ritaglia dall'osservazione ed esame dei multiformi profili che caratterizzano la singola vicenda, tralasciando i quali, la decisione, pur apparentemente corretta dal punto di vista giuridico, rischia di non esserlo «nel caso»¹⁰.

Pertanto, è proprio nella pratica quotidiana che il giudice si accorge di quanto l'attività di selezione dei casi posti al suo cospetto sia inesauribilmente varia e, pertanto, bisognosa di scelte differenti e ponderate rispetto anche ai casi che possono avere, *prima facie* degli aspetti di somiglianza o addirittura di uguaglianza.

Di conseguenza, il terreno in cui dovrà muoversi il giudicante non sarà quello di sostituirsi al legislatore nella soluzione del caso concreto, bensì quello di fondare la congruità della decisione assunta sul pieno rispetto del paradigma della dignità umana. Il giudice, in altri termini, non potrà essere considerato l'onnipotente della singola decisione ma, al contrario, impotente rispetto ai rivoli infiniti delle vicende umane ai quali deve accostarsi, per funzione, senza perderne di vista nessuno. Viceversa, se non dovesse tener in giusto conto i singoli aspetti della multiforme varietà del reale, rischierebbe di produrre soluzioni violative dei diritti fondamentali della persona in gioco¹¹.

E, dunque, la decisione del singolo caso non potrà diventare, come succede in altre materie, possibilità di ricavare precisi schemi argomen-

⁹ Sarebbe, in questa sede, eccessivamente lungo ripercorrere quello che è stato lo sviluppo, da parte dei giudici di legittimità, in tema di nesso di causalità passato dal modello della "probabilità scientifica" a quello della "probabilità logica", fino a giungere alla regola del c.d. "più probabile che non". È stata, dunque, l'unicità di ogni vicenda fattuale a suscitare il bisogno di individuare una regola causale capace di cogliere la specificità del caso *concretioribus* Cass., 21 luglio 2011, n.15991, in *Resp. Civ.*, 2012, 16 e sgg.

¹⁰ Roberto Conti, *I giudici e il biodiritto*, Aracne (Roma) 2014, Aracne, pp. 103 e sgg.

¹¹ In questo senso anche Paolo Zamboni sulla "semantica della dignità", in Enrico Furlan (a cura di) *Bioetica e dignità umana Interpretazioni a confronto a partire dalla Convenzione di Oviedo*, Milano 2009, Franco Angeli, pp. 96 e sgg.

tativi adattabili ad ogni circostanza e suscettibili, pertanto, di essere generalizzati in una norma di diritto positivo, proprio per la multiformità delle vicende fattuali che più e meglio si acconciano ad essere regolate sulla base dell'applicazione di canoni generali che diventano concreti nell'attività di bilanciamento compiuta volta per volta dal giudice¹².

E ciò per cogliere, almeno, un triplice obiettivo: anzitutto, assicurare l'assenza di discriminazioni, la competenza tecnico-professionale del giudicante, la dignità ed i diritti fondamentali di tutti i soggetti coinvolti; in secondo luogo, consegnare alla dinamica sociale la spontanea ridefinizione dei vecchi modelli di rapporti; lasciare, da ultimo, che siano i singoli a dirimere eventuali conflitti di natura etica e rinviare al giudizio equitativo del giudice solo i casi in cui l'intervento del diritto appaia inevitabile.

Dall'angolo visuale più strettamente giuridico, poi, è noto come la norma giuridica, per sua natura generale ed astratta, non riesca adeguatamente a riprodurre, e prevenire, le peculiarità irripetibili dei casi più drammatici: nelle ipotesi maggiormente controverse, allora, una disciplina *soft* consente fisiologicamente al legislatore – come da tempo rilevato, ormai, dalla dottrina – una delega di bilanciamento in *concreto* al giudice dei valori in conflitto (alla stregua di quanto già accaduto in tema di adozione, la quale ha non di rado rappresentato in materia il modello culturale di riferimento).

Peraltro, la più recente giurisprudenza in materia tende sempre più a incoraggiare tale ultimo compito dei giudici statali: si pensi alle cosiddette sentenze pilota della CEDU, ora espressamente menzionate pure dall'art. 61, reg. CEDU, ed alla loro inevitabile incidenza sulle pratiche giudiziarie di diritto interno¹³.

¹² Giacomo D'Amico, *Tecniche argomentative e questioni scientifiche controverse in materia di biodiritto: U.S. Supreme Court e Corte costituzionale a confronto*, Carlo Casonato, Cinzia Piciocchi, Paolo Veronesi (a cura di), *Forum Biodiritto 2008. Percorsi a confronto*, Padova 2009, Cedam, pp. 15 e sgg.

¹³ Così, ad esempio, Corte Europea Diritti dell'Uomo, 8 gennaio 2013, *Toscani ed altri c. Italia*, in tema di sovraffollamento carcerario e condizione dei detenuti. In dottrina, pluribus, Markus Fyrnys, *Expanding Competences by Judicial Lawmaking: The Pilot Judgment Procedure of the European Court of Human Rights*, *German Law Journal* 2011, pp. 1231 sgg.; Barbara Randazzo, *Giustizia costituzionale sovranazionale. La Corte europea*

Il diritto, d'altro canto, non sceglie, tra più morali, una morale: la Costituzione, al contrario, pare disseminata di scelte non effettuate, di valori lasciati incompiuti che attendono solo che sia la mano del giudice, nella sua quotidiana attività di interpretazione, a dar loro forma e contenuto concreti. Nessuna gerarchia tra valori costituzionali può, del resto, darsi in astratto, ma piuttosto un ordine variabile da rimodulare, volta per volta, in concreto favorendo in tal modo una maggiore responsabilizzazione del magistrato nella decisione del caso in esame.

Quando a mancare fosse invece un adeguato *background* giuridico di «contenimento» delle pronunzie del giudice, ecco che allora si ergebbe in tutta la sua estensione lo steccato dei limiti che, per semplificare molto, si sono ribattezzati esogeni alla giurisprudenza: allorquando cioè il magistrato – anziché cercare soluzioni *ab extra*, come tali dipendenti dalla piena discrezionalità di costui – è *ab intrad*el sistema positivo, potrà – dovrà – trovare gli strumenti per, eventualmente, porre in discussione la validità delle disposizioni precettive ritenute contrarie ai principi generali individuati nel sistema stesso¹⁴.

Per chiudere, quindi, su un punto che meriterebbe ben maggiori approfondimenti di quanto non sia in questa ristretta sede consentito, sarebbe proprio l'assoluta peculiarità della materia biogiuridica ad imporre al potere legislativo ed a quello giudiziario il rispetto dell'obbligo di fedeltà alla Repubblica sancito dall'art. 54 Cost. che deve essere ritenuto l'unico, solido e reale, terreno condiviso sul quale Parlamento e giudici possono ritrovare una feconda convergenza¹⁵.

dei diritti dell'uomo, Milano 2012, Giuffrè, pp. 123 sgg.; Diletta Tegoni, *Diritti in crisi. Tra Corti nazionali e Corte europea di Strasburgo*, Milano 2012, Giuffrè, pp. 105 sgg.; Vittorio Manes, *I principi penalistici nel network multilivello: trapianto, palingenesi, cross-fertilization*, in "Rivista italiana di diritto e procedura penale", 2012, p. 864; Franco Gallo, *Rapporti fra Corte costituzionale e Corte EDU*, www.rivistaaic.it, n. 1/2013.

¹⁴ R. Conti, *Op. cit.*, pp. 116 e sgg.

¹⁵ Per ulteriori approfondimenti in materia, si vedano i contributi di AA.VV., *Veri costituzionali: la prospettiva del giudice delle leggi*, cura di Renato Balduzzi, Massimo Cavino, Enrico Grosso, Jorg Luther, Torino 2007, Giappicchelli; Enrico Grosso, *Veri costituzionali*, in AA.VV., *Lo statuto costituzionale del non cittadino*, Napoli 2010, Jovene, pp. 229 sgg.; Bruno De Maria, *Le garanzie dei doveri costituzionali*, Napoli 2012, Jovene; Alessandro Morelli, *I paradossi della fedeltà alla Repubblica*, Milano 2013, Giuffrè, pp. 169 sgg.

4. il giudice e il bioeticista: un'ipotesi interpretativa

In conclusione, pare si possa affermare che il limite del diritto, e di conseguenza dell'attività giurisdizionale, è l'estrinsecismo: il diritto si limita a coordinare le azioni sociali per evitare conflitti e superare controversie, ma non entra, né può costitutivamente entrare nella sfera dell'interiorità e della relazionalità interpersonale; il diritto si limita a elaborare le regole della convivenza, ma non prescrive, né può prescrivere le vie per l'attuazione piena dell'uomo, per il perfezionamento della coscienza, per il rispetto compiuto della dignità propria ed altrui. In altri termini, il diritto stabilisce, asetticamente, l'uguaglianza, la simmetria e la reciprocità. Di conseguenza, il compito dei giuristi nel biodiritto è quello di tradurre il bene umano (oggetto proprio della bioetica) in bene giuridico, elaborando adeguate regole di traduzione e trasformazione¹⁶.

In questo senso, l'attività del giudice deve interagire con due sistemi retti da due codici binari diversi: la bioetica con il codice bene/male ed il biodiritto con il codice giusto/ingiusto: il diritto si deve limitare all'etica minima della relazionalità socio-istituzionale, che ha la funzione di impedire un uso disumano del diritto stesso come strumento di forza arbitraria contro l'uomo e la sua dignità. Il giudice deve, in ultima analisi, lasciare al bioeticista la morale massima che va oltre quella minima propria del giurista, nella ricerca personale di un «oltre la misura» attraverso un impegno attivo e continuo dell'individuo nella ricerca massima della dignità umana e della responsabilità nei confronti degli altri. Tale ultimo compito può essere solo di natura bioetica e non deve attenere al biogiurista, salvo gravi storture nella vita sociale generale.

5. Alcuni casi giurisprudenziali

Monsignor Renzo Pegoraro, cancelliere della Pontificia Accademia per la Vita, intervenendo dai microfoni di Radio Vaticana sulla vicenda della donna che ha ottenuto di poter impiantare gli embrioni generati

¹⁶ Francesco D'Agostino, *Formazione bioetica e diritto positivo*, Elio Sgreccia, Maria Luisa Di Pietro (a cura di), *Bioetica e formazione*, Milano 2000, Vita e pensiero, pp. 115 e sgg.

con il marito defunto 19 anni fa ha ricordato i “varchi che diventa poi difficile governare” ed ha invocato una riflessione “necessaria da un punto di vista etico e normativo” per un approccio alla procreazione in termini di responsabilità, di tutela dei più deboli, in particolare del concepito, della stessa donna e della sua corporeità.

Di seguito alcuni casi di manipolazioni della vita con tecniche già operative ed episodi accaduti negli ultimi mesi *che hanno avuto rilievo sulle pagine di numerosi giornali a riprova del fatto che la bioetica è nata proprio sulla base delle sollecitazioni concrete dettate dalla cronaca e dalla quotidianità. Ancora oggi, infatti, quando ormai la bioetica è divenuta una disciplina autonoma istituzionalizzata, è la prassi quotidiana della scienza e della tecnologia a dettare “l’agenda degli impegni e dei temi da trattare”*(Adriano Pessina, prefazione al volume bioetica nel quotidiano di Elio Sgreccia). *Infatti intrattiene anche un altro legame con la quotidianità che non riguarda solo gli addetti ai lavori perché sulla base delle esperienze umane, delle ricerche sperimentali, dei successi e dei fallimenti, dei dilemmi della medicina e della biologia, le questioni della vita e della morte, del dolore e della sofferenza riguardano tutti noi perché afferiscono alla persona.*

- Congelamento di embrioni per una futura gravidanza
- Gameti realizzati riprogrammando cellule adulte
- Embrioni realizzati col DNA di tre genitori
- Uteri in affitto
- Scambio di embrioni concepiti in provetta
- Fecondazione eterologa con gameti di altre persone
- Produzione di embrioni e selezione del più sano
- Congelamento di ovociti per posporre la maternità
- Acquisto di gameti su cataloghi di aziende specializzate
- Embrioni-chimera ottenuti con materiale biologico e bovino
- Brevetti di ovuli umani
- L’ultima recentissima frontiera: diventa madre del figlio di suo figlio

5.1. *Scambio di embrioni concepiti in provetta*

Il 3 agosto 2014 all'Ospedale San Salvatore dell'Aquila sono nati due gemelli dopo un trattamento di fecondazione artificiale con lo scambio degli embrioni avvenuto per errore all'Ospedale Pertini di Roma; l'errore relativo a due coppie e confermato dal DNA era stato generato da una distrazione umana essendo cinque lettere su sette dei cognomi delle due donne uguali. Per errore gli embrioni formati col patrimonio genetico di una coppia X sono stati impiantati nell'utero di una donna della coppia Y e viceversa; mentre i primi embrioni si sono sviluppati fino alla nascita, nella donna della coppia X l'impianto non è andato a buon fine e la gravidanza non è neppure iniziata. Subito dopo la nascita i due bambini sono stati registrati all'anagrafe come figli della coppia Y che ha portato avanti la gestazione, contemporaneamente i genitori biologici hanno rivendicato tramite ricorso in Tribunale lo status di veri genitori. La questione rivendicata dalle parti è: se puntare sul fattore DNA per cui i figli sono della coppia che ha fornito il codice genetico oppure se i figli sono della madre che li partorisce. Questo recente di Roma non è un caso isolato; casi analoghi già si sono verificati in Italia (a Modena e a Torino) a New York, nell'Ohio, in California, a Hong Kong. A Modena si è verificato lo scambio di provette utilizzate per la fecondazione assistita di due coppie, una italiana e l'altra nordafricana, e la coppia italiana si è ritrovata con neonati di colore; la causa era stata l'utilizzazione di una pipetta già utilizzata per l'impianto della coppia nordafricana nella quale erano rimasti alcuni spermatozoi.

5.2. *Un embrione tre dna*

Il 24 febbraio la Camera dei Comuni di Londra ha votato a favore dell'introduzione in Gran Bretagna di una tecnica che prevede la creazione di embrioni con tre genitori. Questa procedura, sfruttando il DNA di tre genitori genetici, permette alle donne portatrici di malattie mitocondriali gravi la possibilità di avere figli senza trasmettere loro le patologie dalle quali sono affette. La tecnica: si utilizzano gli ovociti di due donne, viene prelevato il nucleo dall'ovocita di una donna sana in modo da lasciare al suo interno solo DNA mitocondriale non a rischio,

poi dall'ovocita della donna portatrice di malattie mitocondriali viene prelevato il nucleo nel cui interno è l'elica del DNA, viene prelevato il DNA dallo spermatozoo, i due DNA nucleari (portatrice e uomo) vengono trasferiti nell'ovocita con DNA mitocondriale sano ed ha inizio la fecondazione; alla conclusione i DNA sono tre ma i genitori sono due. Lo scopo dichiarato è quello di evitare patologie genetiche mitocondriali, ma un ulteriore possibile obiettivo è quello di ringiovanire gli ovociti di donne in età biologica avanzata, sostituendone i mitocondri con quelli di donne più giovani, in pratica una «terapia» per l'infertilità femminile fisiologica dovuta all'età con un mercato potenziale vastissimo. La messa a punto è dell'Università di Newcastle in accordo con tre società biomediche coreane, cinesi, americane.

5.3. Embrioni congelati 19 anni prima

Il Tribunale civile di Bologna ha accolto l'istanza di una cinquantenne ferrarese la quale potrà farsi impiantare embrioni del marito morto nel 2011 e congelati da quasi due decenni. La coppia, sposatasi nel 1998, nel 1996 si era rivolta al centro di fecondazione assistita dell'Ospedale Sant'Orsola, dove fece un primo tentativo poi non riuscito di impianto; otto embrioni non impiantati furono congelati con il consenso di tutti e due; in seguito, anche per la malattia dell'uomo, la coppia non fece altri tentativi di impianto e gli embrioni sono rimasti crioconservati ed ogni anno la coppia ha rinnovato la volontà di mantenere gli embrioni. Dopo la morte del marito la donna ha chiesto al centro ospedaliero di procedere con l'impianto. Nonostante il parere favorevole del comitato di bioetica dell'Università, la direzione ha negato la possibilità secondo un'interpretazione della legge 40 relativamente alla quale dovevano permanere in vita entrambi; a febbraio 2013 c'è stato il ricorso in via d'urgenza, poi il rigetto del tribunale e poi il reclamo accolto dal collegio dopo un'udienza nel dicembre 2014.

5.4. Corte UE: brevetti su ovuli non fecondati

Bruxelles 18 dicembre 2014: un ovulo umano manipolato ma non fecondato può essere brevettato a fini industriali. È quanto ha stabilito

la Corte di giustizia dell'UE, i cui giudici hanno decretato che, per essere qualificato come embrione umano, un ovulo umano non fecondato deve avere la capacità intrinseca di svilupparsi in essere umano; quindi l'ovulo attivato per partenogenesi che abbia iniziato un processo di sviluppo non va considerato come embrione umano. La partenogenesi è l'attivazione di un ovocita, in assenza di spermatozoi, attraverso un insieme di tecniche chimiche ed elettriche: l'organismo ottenuto si chiama «partenote». Tutto è partito dalla richiesta di chiarimenti alla Corte di giustizia europea da parte del giudice dell'alta Corte di giustizia del Regno Unito in una controversia che vede la società internazionale Stem Cell Corporation contrapposta all'Ufficio britannico dei brevetti relativamente alla brevettabilità di processi di produzione che includono ovuli umani attivati mediante partenogenesi. Questo perché in una precedente sentenza del 18 ottobre 2011 (Oliver Brustle/Greanpeace, vinta da Greanpeace; il prof. Brustle aveva elaborato un trattamento per il morbo di Parkinson con cellule staminali da embrione umano nello stadio di blastocisti dopo 5 giorni dalla fecondazione) tra l'altro la Corte europea aveva dichiarato che la nozione di embrione umano comprende anche gli ovuli umani non fecondati indotti a dividersi e a svilupparsi attraverso partenogenesi, dato che tali ovuli erano, come quelli creati con fecondazione, tali da dare avvio al processo di sviluppo di un essere umano. La recente sentenza UE ha in parte ribaltato la precedente, affermando che per potere essere qualificato come embrione umano un ovulo umano non fecondato deve avere necessariamente la capacità intrinseca di svilupparsi in essere umano ed il solo fatto che l'ovulo attivato per partenogenesi inizi un processo di sviluppo non è sufficiente per considerarlo embrione umano; pertanto può essere utilizzato e brevettato a fini industriali o commerciali.

5.5. Madre del figlio di suo figlio

Anne Marie Casson, quarantacinquenne inglese, si è offerta volontaria per ospitare l'ovulo di una donatrice anonima impiantato nel suo grembo; a donare il seme è stato suo figlio omosessuale Kyle. Il bambino, Miles, è nato otto mesi fa e la donna è diventata madre e nonna allo stesso tempo della stessa persona. Per la legge Anne Marie è la madre di Miles mentre Kyle è padre e fratello di suo figlio.

L'intreccio tra il mercato, la ricerca sperimentale e la promessa di soddisfazione dei desideri umani produce un effetto anestetizzante, manca la consapevolezza del tempo, cioè degli effetti futuri pratici e simbolici sul significato stesso di essere uomini. Ed il vero sconfitto è il diritto naturale.

PARTE SECONDA

**Umanizzazione nella sanità pubblica.
Il caso dell'ospedale Santa Maria
della Misericordia di Perugia**

Umanizzazione nella sanità pubblica.
Il caso dell'ospedale Santa Maria della Misericordia
di Perugia

Seminario
Perugia, 17 Aprile 2015
Ospedale Santa Maria della Misericordia, Perugia
SALA del Triangolo Piano S2 blocco P-N

PROGRAMMA

Sabato 14 Marzo

Ore 15.00 *Saluto del Presidente del Centro di Bioetica "Filèremo"*
Antonio Margiotta

Ore 15.20 *Saluto del Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera*
Walter Orlandi

Ore 15.30 *Alberto Maria Sartore* Archivio di Stato Perugia
**L'origine dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia:
valori fondazionali e strumenti pratici documentati**

Ore 16.00 *Sabrina Bonomi* Docente Scuola di Economia Civile
Sanità ed economia civile: quali prospettive

Ore 16.30 *Fabio Ermili* Medico Chirurgo Bioeticista Centro
"Filèremo"
La cura della persona nella struttura sanitaria

Ore 17.00 *Dr.ssa Gemma Miliani* Sostituto Procuratore
della Repubblica - Perugia
L'umanizzazione dell'attività sanitaria

Ore 17.30 Testimonianze:

Dr.ssa Gabriella Carnio Responsabile Dipartimento
Professioni Sanitarie, Ospedale Santa Maria
della Misericordia

Padre Bruno Ottavi - Responsabile Cappellania,
Ospedale Santa Maria della Misericordia

Conclusioni del Presidente del Centro di Bioetica Filèremo
Antonio Margiotta

Moderatore *Mario Mariano*, giornalista

In collaborazione con la Cappellania dei Frati Minori dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia; con il patrocinio dell'Azienda Ospedaliera e con il sostegno della Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia



ANTONIO MARGIOTTA
Presidente Centro Bioetica Filèremo

Buon pomeriggio, benvenuto a tutti,

Vi ringrazio di avere accolto l'invito a partecipare a questo appuntamento, il secondo, in tempi ristretti, che il nostro Centro di Bioetica Filèremo ha organizzato su temi che possono sembrare analoghi e, sostanzialmente, lo sono.

L'incontro di oggi, qui presso l'Azienda Ospedaliera, è imperniato su un aspetto della vita quale quello della condizione dell'uomo che si confronta con la malattia.

Gli esperti che abbiamo invitato affronteranno i problemi di natura etica, culturale, antropologica di questa tematica, ma abbiamo voluto anche degli addetti ai lavori, per portare la testimonianza diretta di chi, per scelta, oserei senz'altro dire per missione, accoglie l'uomo in difficoltà, alle prese con i problemi legati alla sua condizione fisica. Ve li presento e li ringrazio:, la dr.ssa Gabriella Carnio anche lei di questo Ospedale responsabile del Dipartimento Professioni Sanitarie e padre Bruno Ottavi della Cappellania dell'Ospedale.

Questo incontro è stato organizzato con il sostegno della Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia, dell'Azienda Ospedaliera e con la fattiva collaborazione e supporto della Cappellania dei frati minori dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia. La Cappellania fa riferimento a padre Bruno, che, come ho detto, porterà anche la sua testimonianza, considerato che l'assistenza spirituale e morale si estende ad ogni reparto dell'ospedale. Colgo l'occasione per estendere il saluto a padre Andrea e agli altri frati, i quali si prodigano dalla mattina alla sera per portare serenità a tutti i pazienti e parenti.

La presenza del direttore generale Walter Orlandi, da anni alla guida dell'ospedale cittadino – un grande ospedale sia per numero di sanitari e addetti che vi operano, che di pazienti, nonché per l'estensione di oltre 400mila mq dedicati all'assistenza e alla ricerca, con l'ultima realizzazione del CREO (Centro Ricerca Ematologico Oncologico) -, la presenza del dott. Orlandi, dicevo, mette in condizione tutti noi di

conoscere più da vicino quali sono le priorità assistenziali dell'Ospedale e le difficoltà che si incontrano nell'organizzazione e gestione dell'attività, dovendo mantenersi in equilibrio tra qualità dei servizi e sostenibilità degli stessi.

Ringrazio tutti i relatori. Il dott. Alberto Maria Sartore ci parlerà dell'ospedale dalle origini ai nostri tempi (ha già scritto un libro sull'ospedale presentato nel 2005), la professoressa Sabrina Bonomi relazionerà su sanità ed economia civile, una riflessione sulla missione della sanità nell'attuale contesto economico sociale, e infine il dott. Fabio Ermili si immergerà negli aspetti della cura della persona nella struttura sanitaria.

Ringrazio, altresì, quanti hanno deciso, con la loro presenza, di dare riconoscimento alle tematiche che si andranno a sviluppare nel dibattito.

Auspico, soprattutto, che incontri come quello odierno possano rivelarsi utili a rafforzare i principi del rispetto dell'uomo e della sua dignità, soprattutto in quelle fasi della vita che la rendono ancora più vulnerabile e fragile.

Grazie e buon lavoro.

Lascio, dunque, la parola al moderatore Mario Mariano.

WALTER ORLANDI
Direttore Azienda Ospedaliera dell'Umbria

Non c'è miglioramento nei servizi assistenziali senza umanizzazione: a questa filosofia culturale ci siamo sempre ispirati nei tanti anni di guida nella sanità pubblica dell'Umbria. Umanizzare vuole dire accogliere; accogliere non vuole dire semplicemente ricevere un cittadino-paziente, piuttosto significa andargli incontro, favorire in tutto e per tutto il suo periodo di degenza o di sola attività ambulatoriale. Mi rendo conto che dalla teoria alla pratica il percorso possa a volte essere complesso e di difficile realizzazione. Conta il «come» si umanizza la sanità e il «come» la prestazione viene percepita dall'utente. In tutti questi anni, grandi passi in avanti sono stati fatti; il cambiamento è avvenuto in maniera sempre più evidente, grazie alla formazione degli operatori sanitari, alla loro accresciuta disponibilità di aumentare le competenze scientifiche. Medici e personale infermieristico hanno una missione da assolvere non solo e non tanto nello svolgimento del loro mandato, offrire la cura migliore, ma di rendere quella cura umanizzante. Trovare il tempo per allearsi con il paziente ed i suoi familiari nel comunicare le varie fasi della terapia non deve essere un *escamotage* per evitare possibili contenziosi, ma un obbligo per svolgere, ciascuno nel proprio ruolo, compiti delicati ed importanti.

Come è possibile perseguire il concetto di umanizzazione nella sanità? Non ritenendo mai concluso un percorso assistenziale; mai fermandosi di fronte al consenso ricevuto. Insomma non si può e non si deve abbassare la guardia su nessun fronte, tantomeno su quello della umanizzazione. Ben vengano dunque corsi ed iniziative che valorizzino appieno l'impegno e la professionalità degli operatori della sanità della regione dell'Umbria.

Alberto Maria Sartore*

L'ORIGINE DELL'OSPEDALE DI SANTA MARIA
DELLA MISERICORDIA: VALORI FONDAMENTALI
E STRUMENTI PRATICI DOCUMENTARI¹

1. L'Atto di fondazione

Quando sul volgere del Tredicesimo secolo a Perugia si viene a costituire una confraternita intitolata alla Beata Vergine della Misericordia, la città è un fiorente “Comune di Popolo” governato dalle corporazioni delle Arti e mestieri.

Si tratta infatti di un folto gruppo di cittadini benestanti, sia laici che religiosi, i quali, animati da un fervente spirito assistenziale, si costituiscono insieme per promuovere opere di carità. Non è un caso difatti che il simbolo mutuato dai confratelli per distinguere l'associazione sia proprio rappresentato dalla «Madonna della Misericordia», la cui iconografia rimanda alla figura della Vergine che sotto il suo mantello raccoglie e protegge tutti i fedeli nell'atto di pregare. Si tratta soprattutto dei sofferenti: la folta schiera dei poveri e degli emarginati della città, i quali, per condizione sociale miserevole necessitano di assistenza e di «opere di misericordia» da parte di quei cristiani più ricchi e fortunati (fig. 1).

Va rilevato che il fenomeno dell'associazionismo laico ai fini assistenziali, e la conseguente fondazione dei relativi ospedali, si determina nelle ricche città comunali del centro Italia nella seconda metà del 1200. Anche Perugia segue l'esempio di alcune cittadine toscane, soprattutto Firenze, e mutua i nuovi impulsi ideologici cristiani: i perugini, animati da grande fervore religioso, associandosi in confraternite, mirano alla

* *Archivio di Stato Perugia*

¹ L'archivio dell'Ospedale di S. Maria della Misericordia si trova depositato presso l'Archivio di Stato di Perugia. Per la storia dettagliata sulle origini dell'Ospedale perugino si veda: *Le pergamene dell'Ospedale di Santa Maria della Misericordia. Dalle origini al 1400a Regesti*, cura di Alberto Maria Sartore, Roma 2005, Ministero per i Beni e le attività culturali, Dipartimento per i Beni archivistici e librari, Direzione generale per gli archivi.

salvezza dell'anima per il tramite di opere di carità. Va precisato che in epoca medioevale la funzione del «povero» o del sofferente ha un connotato giuridico-sociale di assoluta matrice cristiana. Il povero è strumento di salvezza e di riscatto per il ricco. Il povero è infatti l'*imago Cristi* e il doveroso sostegno della cittadinanza ai più indigenti viene attuato tramite le forme associative.

Tali valori fondamentali hanno ispirato la fraternita perugina intitolata alla Beata Vergine della Misericordia e all'Ospedale da questa fondato.

Il documento più significativo riguardante la confraternita è proprio l'atto di fondazione dell'Ospedale. Si tratta di un privilegio del 1305 emesso dal vescovo di Perugia Bulgaro Montemelini (fig. 2); in esso l'autorità ecclesiastica riconosce giuridicamente l'ente assistenziale, dichiarando la fraternita e la *Domus* (Ospedale) dove si accolgono gli indigenti un "collegio lecito". Inoltre alla fraternita viene concessa la chiesa annessa all'Ospedale che sarà intitolata ai «Santi Innocenti».

Nell'atto di fondazione è così ripercorsa la storia e le funzioni dell'associazione:

[...] Alcuni chierici e laici perugini hanno fondato una confraternita sotto il nome della Beata Maria, ed ordinata una casa e un luogo in cui accogliervi e nutrirvi pellegrini, bambini, esposti, poveri ed infermi, sopra e sotto il muro di porta San Pietro della città di Perugia, e dove le suddette opere di pietà vengano esercitate con maggior efficacia. E tale casa trovarono e costruirono a loro spese in porta S. Pietro di Perugia nella parrocchia di San Donato, nella quale casa sono affidati a nutrici i bambini, vengono accolti e giornalmente nutriti i pellegrini, gli esposti, i poveri e in modo più speciale gli infermi.

Nel documento solenne, dove vengono chiaramente espresse le motivazioni ideologiche, si rileva come le opere caritative siano rivolte a tutte le categorie degli emarginati sociali, compresi gli esposti e i bambini abbandonati a cui è intitolata la chiesa. Nell'atto di fondazione, il vescovo, concedendo tutti i privilegi richiesti dai confratelli, non fa altro che legittimare l'ente assistenziale che di fatto svolge la sua missione di carità già da un decennio. Infatti, il primo documento che attesta l'esi-

stenza della fraternita è del 1296. Si tratta di un contratto in cui il cittadino Pascolo di Rigolo dona tutti i suoi beni ad Angelo dispensatore e priore della Domus. La donazione avviene proprio nella *Domus Misericordie Fraternitatis clericorum et laicorum de Perugia* (φίγιόβ), luogo ubicato nell'odierna via Oberdan².

Solo qualche anno più tardi all'atto di fondazione anche le altre autorità cittadine si mobilitano a favore dell'ente, che solamente dopo un secolo diverrà il più importante ospedale della città. Dopo la concessione del 1317 in cui il vescovo Francesco corrisponde 40 giorni d'indulgenza a tutti coloro che aiuteranno con elemosine l'Ospedale, nel 1366 è il Comune di Perugia che esonererà l'ente dal pagamento di ogni tassa o gravame.

Le motivazioni storiche e politiche che hanno contribuito alla fortuna dell'Ospedale, tanto da essere denominato da subito «Lo Spedale Grande», sono essenzialmente tre.

La prima, e forse la più significativa, consiste nella matrice sia laica che religiosa della confraternita. La combinazione del potere laico cittadino, di stampo comunale, unito al potere religioso ecclesiastico, diverrà il motore propulsivo di una alleanza storica fortunata e duratura. La felice alleanza dei due poli costitutivi segnerà l'operato dell'istituzione nel corso dei secoli e sarà elemento propulsivo e costante sempre crescente dell'Ospedale a Perugia: la vicenda secolare dell'istituzione sarà parte integrante della storia politica e sociale della città. Ai vertici dell'istituzione infatti vi sono due priori eletti dai confratelli: l'uno chierico e l'altro laico; le due cariche che rappresentano il governo dell'ente, sono espressione di una distribuzione del potere interno alla fraternita, rappresentativa di entrambe le componenti (fig. 4).

Il secondo motivo è da ricondurre alla posizione urbana della Domus Misericordie, situata nel rione di in porta San Pietro, nella parrocchia di San Donato: “sopra e sotto il muro di porta San Pietro. ove compiere con maggior efficacia opere di bene” (fig. 5). Si tratta infatti del luogo cittadino dove si svolgeva il mercato, erano presenti le botteghe e le carceri, in tale circuito si concentrava maggiormente la vita del

² Del 1317 si documenta una vendita nella quale i dispensatori della Domus acquistano un orto che confina con l'Ospedale, il muro etrusco della città e il Campo Battaglia. Il documento permette di ubicare con precisione la sede originaria dell'Ente assistenziale.

popolo minuto; è in tale zona che accadevano la maggior parte dei delitti e dove transitavano i pellegrini diretti ad Assisi per lucrare l'indulgenza del Perdono, i quali soggiornavano presso la Domus.

Il terzo motivo che ha determinato la fortuna economica dell'Ospedale è la peste del 1348. È proprio in tale tragico frangente che la funzione dell'ente preposto anche all'assistenza dei malati assume un ruolo storico essenziale. La grande epidemia, giunta a Perugia nell'estate del 1348, vede decimare la popolazione dell'80%. Gli esiti della gravissima pestilenza, che si configurano nel calo demografico e nella redistribuzione del reddito, hanno determinato un potenziamento qualitativo e quantitativo epocale mai più verificatosi nei secoli a venire. L'arricchimento in beni immobili che segue l'epidemia è ingente: su 40 testamenti che si conservano presso l'Archivio dell'Ospedale, in 30 l'ente viene designato erede universale anche di grandi eredità. La peste nera segna l'inizio di una egemonia sempre crescente sia in città che nel territorio; le attività dell'Ospedale ora non si esauriscono più alle sole attività assistenziali, ma riguardano anche la gestione di un consistente patrimonio esteso anche al contado, che frutta all'Ospedale rendite ingenti in denaro e prodotti agricoli.

Il ruolo di istituzione egemone assunto dall'Ospedale nella seconda metà del Trecento trova difatti riscontro in una rapida e progressiva crescita patrimoniale testimoniata dai numerosissimi lasciti per i quali è documentata l'effettiva acquisizione. Dal 1360 al 1380 si rilevano ad esempio lasciti di 1000 e di 800 fiorini d'oro, e di beni immobili valutati in ben 2565 libbre, patrimoni provenienti anche da illustri famiglie nobili come i conti di Coccorano e i Signori di Montone.

I sempre più cospicui lasciti documentati nella seconda metà del secolo XIV mostrano come l'istituzione sia divenuta punto di riferimento per la popolazione e nuovo simbolo per la città (fig. 6). Tale connotazione condurrà alla prassi, poi consolidata nel corso degli anni, in base alla quale sarà fatto obbligo ai privati cittadini di lasciare nei testamenti un legato a favore dello «Spedale Grande».

2. *Struttura dell'Ospedale nel XV secolo*

È da un inventario del 1448 che viene fotografata, stanza per stanza, l'imponente struttura complessiva dell'Ospedale nella prima metà

del secolo XV. Si tratta di un casamento, munito di chiostro, farmacia, e grandi cameroni dove accogliere gli indigenti e i pellegrini. Nello specifico l'Ospedale risulta composto dai seguenti locali:

- la camera del priore chierico, il quale alloggiava presso l'Ospedale e a cui erano demandate le funzioni amministrative dell'ente;
- il dormitorio dei ragazzi, ai quali provvedeva l'istituzione dopo averli dati a balia fino all'età di tre anni (fig.7);
- una camera verso il chiostro ed un'altra accanto; una stufa, la cucina e una camera adiacenti e terrati superiori;
- la cancelleria, o camera del notaio, che lavorava per l'ente; qui si trovano il catasto dell'Ospedale, i memoriali dei precedenti notai e tutti gli atti e contratti riguardanti la fraternita;
- una grande sala situata davanti alla cancelleria, una camera *calzarie*, una camera davanti alle scale del granaio;
- un dormitorio costituito in successione da camere contrassegnate dalla lettera A alla K;
- l'ospedale grande vecchio, costituito da 13 letti e nel quale è situato un altare con treppiedi per celebrare giornalmente la messa;
- l'infermeria degli *uomini de mezzo*, dove sono collocati altri 13 letti;
- l'infermeria *noviter facta*(15 letti);
- la cucina dell'infermeria;
- la spezieria; qui si trovano i rimedi naturali per curare i malati; fra questi: unguenti, olio di camomilla, olio di aneto, olio violato e di ruta, trementina, olio di dente cavallino; inoltre sono elencati gli utensili dello speziale: pistatoi, mortai, bilance, setacci;
- la chiesa dove è ubicato il più antico fonte battesimale, nell'altare maggiore è situata una tavola dipinta che riproduce la Madonna con i Santi Innocenti;
- un cellaio, uno stabulo, la panetteria e il granaio;
- l'infermeria delle donne (13 letti)
- la cucina dell'infermeria delle donne.



Fig. 1 - 1403, *Madonna della Misericordia*.
Archivio dell'Ospedale di Santa Maria della Misericordia, catasto.



Fig. 2 - 1305, Atto di fondazione dell'Ospedale della Misericordia



Fig. 3 - Monogramma in lettere onciali della *Domus Misericordie* (lettera *d* e lettera *m* sormontate da una croce)



Fig 4 - 1488, Miniatura per il rione di porta Sant'Angelo con i ritratti dei priori, chierico a sinistra, laico a destra. Matricola della confraternita di Santa Maria della Misericordia.



Fig. 5 - 1602, Luogo dell'Ospedale nel rione di Porta San Pietro. Perugia, pianta scenografica dell'Eusebi



Fig. 6 - Via Oberdan, antico portale dell'Ospedale (monogramma della *Domus Misericordie* coronato e sostenuto da due grifi che rappresentano Perugia)



Fig. 7 - 1403, registro dei Baliatici degli esposti.
Archivio dell'Ospedale di Santa Maria della Misericordia

Sabrina Bonomi*

SANITÀ ED ECONOMIA CIVILE: QUALI PROSPETTIVE

La prospettiva ha il compito di fornire, di qualsiasi oggetto reale, un'immagine che corrisponda a quella data dalla visione diretta ... in modo da raggiungere l'effetto della terza dimensione su una superficie bidimensionale.¹

In economia abbiamo sempre vissuto una forte bidimensionalità tra Stato e mercato, anche nel concetto di *welfare*, cui appartiene la sanità. Se cerchiamo di ricostruirne l'evoluzione storica, scopriamo che la nozione nasce ai primi del Novecento da alcuni imprenditori (Rockefeller, Ford, ecc.) come *welfare capitalism*, ossia il capitalismo del benessere; prevedeva che fossero le imprese a farsi carico del benessere dei propri dipendenti e delle loro famiglie in base ad un principio di restituzione, secondo cui l'impresa doveva rendere, in parte, alla comunità, i profitti realizzati con la propria attività; in questa logica c'è tuttavia sottintesa un'idea di «compensazione» che si basa sul fatto di aver in precedenza sottratto qualcosa alla collettività, dato che non si può restituire ciò che non si è preso. Inoltre, il rischio era che solo alcuni ricevessero tali benefici in quanto dipendenti delle imprese che li erogavano (in Italia è noto il caso del confronto del benessere aziendale dei dipendenti della Olivetti rispetto a quello dei dipendenti Fiat, essendo ben diversi ma in territori molto vicini).

Nel 1939, in Inghilterra, l'economista liberale J.M. Keynes sostenne la tesi secondo cui i sussidi minimi della popolazione dovessero avere un carattere universalistico e non particolaristico, dando così inizio al concetto di *welfare state*, un risultato di maggior civiltà in cui era lo Stato, non più l'impresa, a dover farsi carico del benessere dei cittadini; questa opinione si è rapidamente diffusa in Europa, mentre negli Stati Uniti non è mai attecchita allo stesso modo. I due limiti principali pro-

* SEC - Scuola di Economia civile

¹ Enciclopedia italiana, 1935.

tabilmente sono stati la sostenibilità finanziaria e la burocratizzazione/standardizzazione eccessiva, che rendevano difficile dare a persone diverse servizi uniformati.

Oggi sembra invece necessario un nuovo sviluppo, passando dal modello bidimensionale ad un modello di *welfare society*, ossia un sistema in cui è l'intera società a farsi carico del benessere e dei servizi socio-sanitari minimi dei propri componenti.

Per questo passaggio serve una logica di sussidiarietà circolare² tra tutti e tre gli attori - pubblico (Stato, regioni, comuni, enti parastatali, ecc.), mondo delle imprese e terzo settore (tra cui associazioni di volontariato e di promozione sociale, imprese sociali *ex legæ de factæ* come le cooperative); ossia è necessaria l'integrazione della loro azione gestionale ma anche una co-progettazione delle strategie. È necessario cioè passare dal dualismo Stato-mercato (anche perché si è dimostrato che né l'economia di Stato né quella capitalistica, da sole, sono sopravvissute) ad una realtà che contempli la presenza dei tre soggetti, con l'inserimento attivo del terzo settore, non perché tutto quello che è stato fatto fino ad oggi fosse sbagliato, ma perché l'agire di ciascuno probabilmente non è cambiato proporzionalmente a quanto è cambiata la società in cui viviamo. La responsabilità sociale deve pertanto essere ripartita tra tutti, anche se in modi diversi: le imprese devono prendersela nel realizzare il profitto mettendo al centro il rispetto delle persone e dell'ambiente, il terzo settore nel perseguire gli scopi sociali con efficacia ed efficienza, la pubblica amministrazione nel coordinarli perseguendo lo sviluppo dei territori e la creazione del bene comune.

Inserirei un quarto soggetto che dovrebbe operare con responsabilità: il cittadino. In questo momento storico si realizza, infatti, quello che si definisce il «paradosso della felicità»³: la crescita del reddito *pro capite* raramente è accompagnata da un miglioramento del livello medio di felicità o comunque dalla percezione di benessere delle persone. Personalmente ritengo che la felicità in gran parte dipenda dall'orientamento delle persone e che sia favorita da un approccio non individuale ma re-

² Stefano Zamagni, *Territorio, istituzioni e crescita: la ripresa dell'interesse nella ricerca economica*, in Ugo Fratesi, Guido Pellegrini (a cura di), *Territorio, istituzioni, crescita. Scienze regionali e sviluppo del paese*, Milano 2013, Franco Angeli, pp. 39-56.

³ Sul paradosso di Easterlin v. Luigino Bruni, *Economia e felicità* 2009, www.Treccani.it.

lazionale; per recuperare felicità abbiamo bisogno di uscire dal nostro io, abbiamo bisogno degli altri. Nell'economia odierna, si è sviluppata una crisi economica e finanziaria e anche istituzionale (demografica, di occupazione – forte in particolare nelle due fasce deboli, giovani e ultracinquantenni –, sociale), ma ancor di più una crisi di fiducia, di risorse, di relazione ... tutti atteggiamenti legati all'azione delle persone.

Credo che questo sia il vero pericolo, la disumanizzazione, perché la nostra società si regge in piedi se c'è trasmissione di positività, di entusiasmo costante, di fraternità, di strumenti per vivere nella società stessa e per creare sviluppo. Questo non significa che non ci sia speranza, anzi! La crisi è di per sé generativa e nei momenti più neri, pensiamo a quando c'è il buio intenso della notte più profonda, è sufficiente una piccola fiammella per fare molta luce.

L'economista Lord Beveridge scriveva⁴ nel 1942:

La formazione di una buona società dipende non dallo Stato, ma dai cittadini che agiscono individualmente in libere associazioni. La felicità della società in cui viviamo dipende da noi stessi quali cittadini, non dallo strumento del potere politico che noi chiamiamo Stato. Lo Stato deve incoraggiare l'azione volontaria di ogni specie per il progresso sociale.

E ancora il filosofo Mounier⁵: “Le società possono moltiplicarsi, le comunicazioni possono riavvicinare i membri, ma non è possibile comunità alcuna in un mondo in cui non c'è più un prossimo e dove non rimangono che dei simili e dei simili che non si guardano”.

La piccola luce che può illuminare la notte buia in cui ci troviamo, dunque, può essere costituita dalla sussidiarietà circolare con l'inserimento di quello che comunemente si definisce il terzo settore. A dire il vero io non amo molto questa definizione come neppure quella di «non-profit», perché hanno in sé un concetto residuale o addirittura di contrapposizione rispetto agli altri attori economici, col rischio che sia percepito come negativo, antagonista o comunque che non ha una pro-

⁴ Lord Beveridge, *L'azione volontaria*, Milano 1954, Comunità (I ed. inglese 1948).

⁵ Emmanuel Mounier, *Manifesto al servizio del personalismo comunitario* (1982, Eumenica, pp. 137 sg. (I ed. francese 1936)).

pria dignità autonoma. Nel nostro Paese, nella società civile o nel privato sociale, è sempre più forte invece la presenza di quelle che possiamo definire “organizzazioni a movente ideale”⁶, dove la presenza di valori umani e relazionali è palese. È una realtà diffusa, in crescita e ha un ruolo fondamentale nello sviluppo del *welfare* di cui oggi abbiamo bisogno, anche se necessita probabilmente di alcuni accorgimenti, soprattutto organizzativi e sul piano dell’efficienza.

Pensiamo all’importanza delle associazioni di volontariato o delle cooperative nelle attività di cura o di assistenza ospedaliera (in particolare pensiamo ai servizi di assistenza durante i pasti, di compagnia, di clown-terapia, di supporto all’assistenza domiciliare, di lettura, di trasporto - Misericordie fiorentine, Croce verde veronese ...), ma pensiamo anche alla componente volontaria che ciascuno dei lavoratori del settore della sanità aggiunge al proprio lavoro ordinario; in alcuni ruoli infatti non è importante solo quello che si fa (rispondenza ai compiti assegnati, il cosiddetto «lavoro prescritto»), ma come lo si fa (aggiungendo qualcosa di sé, volontariamente, anche se poco riconosciuto talvolta, al proprio lavoro, il cosiddetto «lavoro reale»)⁷.

Esiste un’Italia generosa e laboriosa - si legge nel documento del governo italiano - che tutti i giorni opera silenziosamente per migliorare la qualità della vita delle persone. È l’Italia del volontariato, della cooperazione sociale, dell’associazionismo no-profit, delle fondazioni e delle imprese sociali. Lo chiamano terzo settore, ma in realtà è il primo. Un settore che si colloca tra lo Stato e il mercato, tra la finanza e l’etica, tra l’impresa e la cooperazione, tra l’economia e l’ecologia, che dà forma e sostanza ai principi costituzionali della solidarietà e della sussidiarietà. E che alimenta quei beni relazionali che, soprattutto nei momenti di crisi, sostengono la coesione sociale e contrastano le tendenze verso la frammentazione e disgregazione del senso di appartenenza alla comunità nazionale.⁸

⁶ L. Bruni, Alessandra Smerilli, *La leggerezza del ferro*, Milano 2011, Vita e pensiero.

⁷ Anouk Grevin, *Pour un réalisme de la recherche et du management: reconnaître le don au cœur du travail* “Revue Economie et société”, Série “Économie de l’entreprise”, K, 2013, n. 22, 1, p. 33-62.

⁸ Linee guida per una Riforma del Terzo Settore, 13 maggio 2014, in http://www.governo.it/Notizie/Palazzo%20Chigi/testo_int.asp?d=75603

Le principali determinanti del benessere soggettivo - che a sua volta impatta positivamente sulla felicità, specialmente in seguito al progressivo allungamento della vita - si dimostrano essere la relazione positiva e la partecipazione ad attività associative, cioè le azioni di volontariato e l'effetto significativo dei beni relazionali sulla soddisfazione esistenziale⁹; in particolare molti indicatori fanno emergere una correlazione positiva fra partecipazione ad attività in ambito associativo e livello di felicità dichiarata. La terza dimensione che può dare la prospettiva è quindi, a mio avviso, proprio il ruolo che ha la società civile organizzata nel portare al miglioramento della felicità percepita e nel concorrere a realizzare il bene comune.

Il terzo settore ha questo ruolo perché le istituzioni non sempre sono capaci di rispondere con strumenti adeguati alle esigenze delle persone; faticano ad adattarsi ai cambiamenti, soprattutto sociali, che si sono riversati nel *welfare* (pensiamo al problema degli anziani o alle lungodegenze, alla disgregazione delle famiglie che non agevola il riuscire a prendersene cura, alla riduzione del reddito disponibile e all'aumento del debito che rendono più difficili i ricoveri, o ancora al problema della disoccupazione, delle nuove culture portate dall'immigrazione, per citarne solo alcuni); neanche le imprese hanno saputo evolversi se non imitando il mondo anglosassone, la cui economia origina però da un contesto socio-culturale diverso dal nostro. In Italia, seppur ci si possa definire un popolo d'individualisti, le persone nei momenti di crisi fanno massa compatta, si uniscono come all'interno di una famiglia. Se c'è bisogno di transitare dal *welfare state* alla *welfare society* questo passaggio non è possibile se non attraverso la società civile organizzata.

Ha questo ruolo perché da alcuni anni la teoria economica sta prendendo sul serio la dimensione interpersonale, considerando sempre di più la persona ed i beni relazionali, categoria che, a differenza dei beni privati prodotti dal mercato, si caratterizza perché il consumo individuale passa attraverso forme di socialità. Il privato sociale produce beni rela-

⁹ Benedetto Gui, *Non profit e beni relazionali: un rapporto privilegiato*, in *Impresa Sociale*, n. 67 (2003), pp. 47-56; Id., *Interpersonal relations: a disregarded theme in the debate on ethics and economics*, in "Ethics and Economic Affairs", Londra 1994, Routledge; L. Bruni, *Felicità e beni relazionali*, in "Areté", 2011, IV.

zionali genuini. I beni relazionali sono per definizione beni a fornitura sociale; mentre, infatti, è possibile consumare da soli i beni privati e anche i beni pubblici (come correre nel parco, visitare un museo ...), non è possibile consumare i beni relazionali se non si è in compagnia di qualcun altro. Anche i beni posizionali (ad esempio i beni di lusso) sono beni a fornitura sociale, ma nei beni relazionali la socialità ha natura espressiva, cioè le relazioni che si creano principalmente possiedono un valore intrinseco per le persone coinvolte, non strumentale; non è un mezzo per ostentare e gratificare se stessi ed è importantissima quindi l'identità dell'altro, richiamato dall'aspetto della relazionalità (a differenza dei classici beni privati o pubblici dove è indifferente). Un'altra caratteristica di questa categoria di beni è che le fasi di produzione e consumo avvengono simultaneamente: il bene relazionale si consuma nel momento stesso in cui è prodotto; è importante infine la dimensione della reciprocità: l'attività è vicendevole, c'è un mutuo vantaggio, il sentimento reciproco della mutua consapevolezza. Sono caratteristiche essenziali perché, se ne manca una, dobbiamo parlare di beni pseudo-gratificanti, ovvero falsi beni relazionali, surrogati, ripieghi¹⁰. Esiste una relazione negativa tra il consumo di beni pseudo-relazionali e i livelli di felicità dichiarati dalle persone. Per questo sottolineo la necessità di «consumare» beni relazionali «genuini», di cui invece la società civile organizzata è ricca, perché essi, al contrario, hanno una correlazione positiva con la felicità. Si accennava in precedenza al volontariato che chi opera nel settore della sanità mette nello svolgere il proprio lavoro; offrirlo e riconoscerlo potrebbe essere fonte di bene relazionale.

Ce l'ha anche perché, in epoca di sviluppo elevato, la crescita della domanda ha coperto o minimizzato inefficienze che c'erano e che oggi, in epoca di risorse scarse, sono tornate alla luce. L'economia che si espande rapidamente, come tutti gli aspetti umani, quando vive momenti di grande estensione tende a slegare rapporti sociali e istituzionali, nel

¹⁰ Un esempio sono le relazioni simulate, ossia le attività di consumo relazionale indiretto, mediato dalla tecnologia, come il consumo televisivo o le relazioni virtuali, che esistono prevalentemente o esclusivamente *on-line* grazie a chat o siti internet dedicati; esse sono prive di reciprocità e non è importante l'identità dei soggetti coinvolti. Un altro esempio possono essere i *reality*, dove gli spettatori s'identificano col protagonista, senza che questi conosca il loro volto.

portare ricchezza anche materiale; la ricchezza mondiale su scala planetaria è stata in crescita, espansiva, creando mobilità, ecc., ma ha portato slegamento: chi ha la possibilità, tende ad acquisire tante quote in più ed i più fragili si distanziano. La lettura immediata che i liberisti puri hanno creduto di poter dare di Smith ne ha impoverito la statura come studioso e ha indotto a ritenere che l'ambito dell'iniziativa economica fosse nettamente separabile da quello dei principi e delle decisioni morali. Economia e morale invece non sono scindibili, tanto meno sono estranee l'una all'altra, come si evince citando Ferrarotti¹¹:

Ciò che andrebbe capito fino in fondo è che i principi etici non sono un di più, una sorta di accessorio di lusso per l'attività economica. In realtà, essi ne spianano la via, ne offrono le motivazioni profonde, aiutano a sorreggerne tutto il complesso disegno nella sua globalità. L'azienda, anche la più tecnicamente avanzata delle aziende, non può prescindere dalla comunità circostante; le sue responsabilità non si fermano ai cancelli dell'officina.

Ci sono beni sulla cui distribuzione a tutti non possiamo transigere, indipendentemente dalle risorse a disposizione, che dobbiamo salvaguardare, *in primis* la salute e pertanto, nell'ambito del *welfare* ed in particolare della sanità, oggi più che mai è necessario agire in cooperazione e amministrazione condivisa tra pubblico, privato e terzo settore per raggiungere l'obiettivo del bene comune. Lo scopo non è creare o valorizzare eccellenze, ma promuovere un bene che sia per tutti, che recupera i valori, riprende il tempo, lo spazio perduto delle piazze, dei «filò», delle corti, dei paesi di periferia. Le forme associative sono costituite da un incalcolabile numero di persone, che svolgono costantemente il proprio ruolo, con passione e, seppur impegnativo, con entusiasmo, con volontarietà e gratuità che vale anche quando si è retribuiti ma si fa molto più di ciò per cui si è pagati, aumentando la differenza tra lavoro prescritto e lavoro reale con il proprio dono. Vorrei soffermarmi sul concetto del «gratis», che non è inteso come qualcosa che vale poco ma, anzi, che vale a tal punto che non c'è denaro che lo possa pagare. Talvolta la gratuità rischia di disperdersi per le difficoltà di carattere burocratico, fiscale,

¹¹ Franco Ferrarotti, *Manuale di sociologia*, Roma-Bari 2006, Laterza.

amministrativo e legale che s'incontrano, ma anche psicologiche. I beni relazionali sono, infatti, molto fragili, intrinsecamente vulnerabili: se la loro esistenza non dipende da un singolo individuo, la libertà delle persone coinvolte nella relazione gioca un ruolo fondamentale nel mantenere in vita la relazione stessa che di conseguenza è esposta costantemente a rischi di rottura; produrli pertanto comporta continui investimenti in attività di partecipazione sociale; nell'ambito dell'economia avanzata contemporanea si definiscono «time intensive». La presenza di un'organizzazione stabile protegge dalla fragilità. Il valore aggiunto di un'attività «buona» praticata con altre persone e in modo stabile nel tempo, rispetto ad una simile dal punto di vista del dispendio di tempo ed energie ma non relazionale (ad esempio fare qualcosa da solo a casa seppur con fini di aiuto alle missioni, ecc.), ha conseguenze positive sul piano del benessere soggettivo proprio per la relazionalità.

Se non c'è sostenibilità non può esserci continuità e l'innovazione è necessaria proprio per far fronte a questa svolta; se il mondo intorno a noi cambia, si deve imparare a modificare la strategia, che vuol dire osservare e conoscere l'ambiente intorno a sé e cercare di adattarvi per continuare a costruire un equilibrio dinamico in cui convivono i due aspetti, quello personale e quello economico.

L'organizzazione, l'efficienza, la redditività finalizzate ad una durabilità nel tempo non sono un'esclusiva dell'impresa, ma devono essere perseguiti dalla pubblica amministrazione e dalla società civile. La prevenzione, il disagio non sono appannaggio dell'associazionismo, ma anche dell'impresa. Il farsi carico delle marginalità e dell'inclusione non è compito solo del settore pubblico. La reciprocità, l'inclusione e la fraternità sono di tutti noi, è economia civile.

Il privato sociale, il volontariato in particolare, non può pensare quindi di delegare sempre agli altri questi aspetti, ma deve cominciare a ragionare in un'ottica di corresponsabilità, di co-progettazione, ma soprattutto di organizzazione e di amministrazione; non vuol dire che debbano comportarsi come delle imprese, perché hanno competenze e obiettivi diversi, ma devono cominciare ad adottare strumenti che consentano di fare il bene nell'unico modo in cui è possibile farlo, cioè bene, parafrasando Diderot¹², per non trovarsi a dover smettere di farlo.

¹² D. Diderot, *L'uomo e la moralità*, Edizioni Studio tesi, 1987.

Il settore pubblico è necessario per garantire l'universalismo, per cui è fondamentale l'attività di sorveglianza al fine di evitare l'esclusione, sempre possibile, di alcuni gruppi sociali dalla fruizione dei servizi, ma anche per cambiare, con gli altri, le regole del gioco.

L'impresa a sua volta deve essere socialmente responsabile, perché è fatta di persone ed inserita in società, perché crea posti di lavoro che prevengono problematiche sociali, perché la cura evita che siano altri a farsene carico con costi ben maggiori e quando magari non c'è più rimedio, perché ha le risorse che il pubblico in questo momento non sempre ha.

La corresponsabilità in sanità è necessaria, proprio perché la comunità è di tutti e tutti ne trarrebbero dei benefici in logica sinergica (ricordiamo ad esempio i comportamenti opportunistici all'interno dell'attività lavorativa, che non avvantaggiano il bene comune).

È necessario uscire dall'individualismo, si deve imparare a rinunciare a una logica di breve periodo, evitando l'opportunismo del momento per essere un pochino più lungimiranti¹³. Io credo che questo sia un pensiero che deve essere fatto da tutti, da parte della politica, da parte delle imprese, da parte dell'associazionismo e quindi dell'intera società civile.

Quando si è sull'orlo del precipizio a maggior ragione bisogna guardare avanti, lontano, perché se ci si guarda l'ombelico, il peso della testa fa cadere definitivamente.

Credo che ci sia bisogno che le istituzioni, la società civile organizzata e le imprese facciano rete, e insieme s'interessino di perseguire ed amministrare la sanità come tutela di un bene comune che, a differenza del bene totale, si ottiene da un prodotto e pertanto garantisce l'equità sociale¹⁴.

¹³ Rende bene l'idea un proverbio popolare africano che recita «Da soli si va più veloce, insieme si va più lontano».

¹⁴ Il bene totale si ottiene per sommatoria; da ciò consegue che il risultato non tiene conto delle sperequazioni sociali: la somma, infatti, non cambia se c'è uno che ha tutto e uno che non ha niente anziché nel caso in cui ciascuno abbia una metà (ad es., $100+0$ o $50+50$ danno comunque un risultato pari a 100); il bene comune invece è un prodotto, pertanto se una persona ha un reddito o un benessere pari a zero, il risultato è zero per tutti (100×0 è ben diverso da 50×50).

La sinergia è necessaria per uscire da una crisi come questa perché altrimenti rischia di essere irreversibile. Il tema di cui oggi ci occupiamo, ossia l'umanizzazione della sanità e quindi della salute, rientra in quanto detto finora; non può essere considerata una questione privata che grava esclusivamente sulle famiglie dei malati, ma deve essere un diritto di tutti i cittadini, inserito a pieno titolo, con politiche ed interventi pubblici, nel sistema di *welfare* moderno.

La presenza delle organizzazioni con finalità non lucrative è pertanto molto importante per ragioni sociali ma anche economiche, legate al continuare ad offrire servizi di *welfare* e soprattutto nel concorrere allo sviluppo del capitale sociale e civile della comunità di appartenenza. Tale capitale è infatti oggi riconosciuto come leva strategica nello sviluppo economico; per sua natura, ovviamente, richiede parecchio tempo per essere diffuso nella società, ma poi ne diventa forte motore di crescita perché è una risorsa persistente.

A differenza del capitale fisico, che riguarda oggetti che hanno subito trasformazioni fisico-tecniche, e di quello umano, che attiene alle caratteristiche delle persone prese nella loro identità di individui, il capitale sociale è costituito dalle relazioni tra individui e dalle reti sociali; esso crea le norme di reciprocità e affidabilità che sono originate dalle relazioni stesse.

Il capitale sociale è costituito dall'insieme di credenze e valori condivisi e duraturi, che aiutano un gruppo a risolvere il problema dell'isolamento nel perseguimento di attività che hanno valore dal punto di vista sociale; di relazioni genuine dotate di valore intrinseco e contraddistinte da reciprocità tra persone, la cui identità non è indifferente ma rilevante; questa è una caratterizzazione propria dei beni relazionali che, messi insieme, costituiscono il capitale sociale.

Se esso è collegato alla virtù civica, cioè se il capitale immateriale si unisce all'insieme dei valori, degli stili di vita, delle norme di comportamento che, in situazioni in cui non c'è coincidenza tra interesse privato e collettivo, orientano le scelte individuali in direzioni coerenti con la promozione del bene comune e della società o del gruppo sociale di riferimento, si è in grado di contrastare la diffusione di comportamenti opportunistici che altrimenti emergerebbero tipicamente e si rafforzerebbero all'interno di una comunità grazie ai processi di trasmissione intergenerazionale, di istruzione formale e di socializzazione.

Il capitale sociale, infatti, è misurabile; le credenze e i valori di cui è composto (cioè l'insieme di risorse che cementano una comunità, la capacità di stare con gli altri, di condividere valori comuni, di relazionarsi, di identificarsi in progetti comuni ovvero la capacità di stare insieme) possono essere misurati mediante questionari e/o ricorrendo ad esperimenti economici di laboratorio sul campo.

In molti studi, anche recenti, è rilevato che nelle comunità in cui sono diffusi valori orientati alla cooperazione, si riscontra una dotazione di capitale civico elevata. Gli impatti positivi sono numerosi, tra cui la crescita, la dimensione delle imprese e lo sviluppo finanziario.

Le associazioni che promuovono stabilmente attività, soprattutto se coinvolgono soggetti a vario titolo in disagio, accrescono il capitale civico nelle comunità di appartenenza.

L'analisi del rapporto che unisce i beni relazionali ed il capitale sociale (che consiste nelle relazioni di fiducia, cooperazione e reciprocità) tra loro si rivela essere un circolo virtuoso: il capitale sociale diventa una condizione necessaria per permettere la creazione di beni relazionali, che a loro volta lo alimentano e lo rigenerano, pertanto i beni relazionali diventano uno degli strumenti operativi utili a progettare interventi di *welfare* e sociali in generale.

Di conseguenza possiamo affermare che la coesione e l'inclusione dei soggetti svantaggiati, ammalati, in disagio o anche semplicemente in temporanea difficoltà, richiedono capitale sociale. L'accumulazione di tale risorsa preziosa non dipende soltanto dai singoli, ma anche dai processi di socializzazione promossi dalle istituzioni pubbliche, dalle realtà della società civile organizzata (il cosiddetto terzo settore) e anche dalle aziende del *profit*, in una logica di complementarietà che favorisce la creazione di comunità più ricche dal punto di vista valoriale e relazionale.

Tocqueville¹⁵ scriveva

Esistono due tipi di beneficenza: la prima induce ogni individuo ad alleviare, a misura delle sue possibilità, il male che si trova alla sua portata. Essa è antica come il mondo ... La seconda, meno istintiva, più ragionata, contraddistinta da minore passione ma spesso

¹⁵ Alexis de Tocqueville, *Il Pauperismo*, Roma 1998, Edizioni Lavoro (I ed. 1835).

più efficace, indica la società stessa ad occuparsi delle avversità dei suoi membri e a provvedere in modo sistematico all'attenuazione delle loro sofferenze,

anticipando le nostre conclusioni, ossia che un *welfare* all'altezza delle sfide ricevute, richiede l'intervento in co-progettazione di tutta la società civile per "attenuare le sofferenze" dei cittadini e non solo di una sua parte¹⁶.

¹⁶ Oltre alla bibliografia citata nel testo, si veda anche il sito www.scuoladieconomiacivile.it e altri testi tra cui posso ricordare: Sabrina Bonomi (a cura di), *Le formiche e l'elefante* Roma 2014, Aracne; Angela Broglia Guiggi (a cura di), *Strumenti aziendali e leve strategiche per la promozione delle attività sportive a servizio della disabilità* Roma 2012, Giappichelli; L. Bruni, S. Zamagni, *Dizionario di Economia civile* Roma 2009, Città Nuova; Giulio Ecchia, Luca Zarrì, *Capitale sociale e accountability* 2004, Aiccon Working paper (vedi sito www.aiccon.it); S. Zamagni, *Contributo alle Giornate di Bertinoro 2008* (vedi sito www.legiornatedibertinoro.it).

Fabio Ermili*

LA CURA DELLA PERSONA NELLA STRUTTURA SANITARIA

Nella società contemporanea, sempre più pressante appare l'esigenza di fare riferimento ad una visione globale del paziente, comprese le componenti psicologiche, spirituali e sociali dell'uomo inteso come persona. Il paziente non è più solo un corpo da curare, ma una persona che in ospedale soffre fisicamente per la malattia e per le ansie ad essa connesse, che necessita al suo fianco di operatori preparati a curarlo efficacemente, ma anche idonei a rendere una realtà degna della persona umana, rispettosa e coerente con i valori che essa sente come peculiari e inalienabili. Umanizzare le cure significa restituire all'ospedale il suo significato originale: non una operazione formale, ma uno stile di comportamento che coinvolge gli operatori socio-sanitari e i responsabili politico-amministrativi.

Quando si parla di processo di umanizzazione delle cure, non possiamo prescindere dal prendere in considerazione tre punti nodali:

- la progressiva diffusione nella pratica clinica di biotecnologie sempre più avanzate ma allo stesso tempo costose;
- il passaggio dalla aspettativa di cura all'aspettativa di risultato, poiché il paziente, su sollecitazione dell'immagine mediatica di una medicina onnipotente, non attende di essere curato, ma di ottenere il risultato auspicato, spesso non correlato alla guarigione da una malattia, ma al soddisfacimento di bisogni secondari. In questo senso non possiamo dimenticare tutta quella branca della medicina che è stata definita la medicina dei desideri;
- la necessità di ottimizzazione, ma anche di giustizia nell'allocazione delle risorse, intesa come macro e microallocazione.

Quando parliamo di umanizzazione delle cure, con particolare riferimento alle cure erogate nell'ambito di una struttura ospedaliera, ci riferiamo a tutti quei processi finalizzati a valorizzare e mettere al centro

** Medico Chirurgo, Dirigente medico I livello S.C. Chirurgia Generale Ospedale Foligno, bioeticista, Comitato scientifico Centro di Bioetica Filèremo.*

del processo terapeutico la persona nella sua totalità, quindi nella sua dimensione organica, psicologica e relazionale.

Il sempre maggiore sviluppo delle tecnologie applicate alla medicina ed in generale le crescenti acquisizioni in campo tecnologico e scientifico permettono, allo stato attuale, di raggiungere livelli di accuratezza diagnostica e terapeutica finora impensabili e di trattare patologie ritenute fino a pochi anni fa incurabili. Tuttavia, nella quotidianità della pratica clinica le tecnologie biomedicali restano disgiunte dalla necessaria consapevolezza degli aspetti relazionali e psicologici legati al ruolo dell'assistenza, intesa nel senso più ampio, medica, infermieristica e della struttura.

L'esperienza del ricovero in una struttura ospedaliera viene descritta come un evento psicologicamente traumatizzante, caratterizzato da una serie di disagi fisici e psichici che si vanno a sommare alle conseguenze dello stato morboso per il quale il paziente afferrisce alla struttura. Questa constatazione nasce non solo da sondaggi d'opinione condotti tra gli utenti delle strutture, ma anche nell'ambito di inchieste più strutturate dal punto di vista scientifico. Questa correlazione è direttamente proporzionale, naturalmente, al peso della patologia di base.

Gli utenti sottolineano come punto di criticità la mancanza d'interesse nei confronti del disagio psicologico del degente da parte degli operatori sanitari, che spesso trascurano aspetti altrettanto importanti come l'ambiente, l'igiene, la facilità di accesso ai familiari e il rispetto del paziente da parte del personale sanitario.

In sintesi i fattori più spesso indicati come determinanti nel disumanizzare l'ospedale sono:

- la separazione brutale dall'ambiente familiare;
- le cattive condizioni di accoglienza e di alloggio;
- l'isolamento;
- la spersonalizzazione dei rapporti umani.

Da qui l'interesse verso una medicina in grado di accompagnare i pazienti e le famiglie lungo il percorso della malattia, umanizzando le cure e sostenendo gli assistiti oltre il routinario approccio al malato e alla sua patologia; ciò che si chiede, in sostanza, è di passare dalla dimensione della «terapia» alla «cura» e, ancor più, del «prendersi cura». Una ampia analisi filosofica del passaggio dalla dimensione della cura

al prendersi cura è oggetto di studi da parte di filosofi come Heidegger, Gadamer, Gilligan.

Il concetto di «umanizzazione» non è solo un campo sempre più al centro dei piani strategici delle aziende sanitarie, ma è divenuto uno degli obiettivi delle aziende sanitarie moderne, indice di una sanità moderna e in evoluzione.

Umanizzare le cure, e quindi l'assistenza, è uno dei capisaldi della medicina intesa come scienza rivolta alla salute dell'uomo sin da quando è nato l'uomo medico. Parafrasando uno scritto di don Carlo Gnocchi del 1954, possiamo affermare che “[c]ondividere la sofferenza è il primo passo terapeutico. Non esistono malattie ma malati, cioè un dato modo di ammalarsi proprio di ciascuno, corrispondente alla sua profonda individualità somatica, umorale e psicologica. La grande abilità del medico è quella di riuscire a comprendere, o meglio a intuire, la personalità fisiologica di ciascun paziente”.

Tale affermazione ben sottolinea la sua concezione antropologica protesa a considerare ciascun paziente come un «unicum», inscindibile unione di termini oggettivi (dimensione biologica dell'uomo), soggettivi (l'essere umano come essere personale) e intersoggettivi (l'umano come un essere umano inserito in una struttura relazionale). La persona va intesa come individuo unico e insostituibile, simile e al tempo stesso diverso da qualsiasi altra persona che sia mai vissuta e che mai vivrà, un «unicum» che necessita perciò di una cura costante e sempre rinnovata, in funzione del suo percorso terapeutico ed eventualmente riabilitativo.

La persona come «unicum» confligge con l'evento «malattia», che si inserisce nel divenire storico del paziente, modificandolo e, a sua volta, l'assistenza sanitaria si inserisce in questo divenire storico, a volte senza coglierne le sfumature. Stiamo parlando di un divenire storico che non può prescindere dalla presa in carico del mondo vitale del paziente, primo fra tutti l'ambito familiare.

La famiglia è, infatti, il luogo costitutivo dell'appartenenza, sta al centro della vita sociale e dà consistenza all'identità personale - benessere e malessere del singolo sono spesso riconducibili al vissuto familiare - ed è altresì il contesto più appropriato per dire una parola forte, decisiva, sul senso del vivere, gioire, soffrire. Intervenire su di essa costituisce il primo e fondamentale atto del prendersi cura delle persone, soprattutto se sofferenti o in condizioni di bisogno.

Umanizzare le terapie significa ridurre l'evento disumanizzante che si sviluppa facilmente in tutti i luoghi di cura, quindi implica in primo luogo la creazione di un'equipe sanitaria compatta, univoca negli obiettivi e che presti cure e assistenza con «continuo cuore in mano».

Fissato questo fondamentale e imprescindibile punto di partenza, possiamo stabilire quelle che sono le linee di condotta per applicare una giusta «umanizzazione delle cure e dell'assistenza» e più specificatamente:

1. Umanizzare le terapie per il paziente significa ridurre il più possibile il suo danno biologico, in modo che egli possa, in base alla sua maggiore autonomia fisica e psichica, personalizzare la sua esperienza e condividerla alla pari con gli altri; valorizzare il più possibile l'unicità della persona malata, la sua volontà, la sua biografia, il suo modo particolare di «prendere» ciò che gli sta accadendo; attribuire al paziente un valore morale non subordinato né all'efficacia delle tecniche sanitarie né all'autonomia personale, in modo che la sua dignità resti sempre integra, anche grazie al valore che gli attribuiscono coloro che si assumono la responsabilità di aiutarlo.
2. Umanizzare le terapie per i familiari significa ridurre le conseguenze oggettive che avere un congiunto ricoverato comporta, in modo che il familiare possa essere il più possibile se stesso e condividere al meglio la situazione col paziente, con gli altri familiari e con gli operatori sanitari; personalizzare la partecipazione del congiunto alla vita del reparto, in modo da farlo sentire «a casa sua» e garantirsi così da parte sua un livello di partecipazione più profonda; attribuire valore morale a qualunque richiesta del familiare affinché questi possa percepire che chi lo ascolta, in questo caso l'operatore sanitario, si prodiga ed agisce per il bene del congiunto malato.
3. Umanizzare le terapie per gli operatori sanitari significa aiutarli di fronte al senso d'inadeguatezza e d'impotenza che sorge quando le tecniche terapeutiche non sono sufficienti a ridurre il danno biologico e ad allontanare la minaccia di morte del paziente; aiutarli a far prevalere sempre la compassione per il paziente e per i familiari sulla compassione per se stessi che sorge tutte le volte che il lavoro si ripercuote sulla vita personale dell'operatore; aiutarli ad attribuire un valore morale e disinteressato ai bisogni dei pazienti e dei familiari anche in assenza di efficacia terapeutica e di gratificazione personale.

Il fondamentale scopo dell'umanizzazione delle cure deve necessariamente avere un significato non solo sincronico, ma anche diacronico: deve riguardare la totalità della fase d'assistenza per quel dato paziente e riguardare ogni fase che caratterizza il ricovero ospedaliero nel suo sviluppo temporale.

Poiché l'ospedalizzazione costituisce un trauma per il malato che è isolato dal suo nucleo familiare in un ambiente tecnico ed estraneo, è importante che la sua degenza sia la più efficace e la più breve possibile, compatibilmente con lo stato clinico. Il sistema di cura dovrà organizzarsi per porre particolare attenzione al rapporto umano con il degente.

Occorre stimolare l'attenzione del paziente e dei congiunti sul fatto che brevità di ricovero non coincide con inadeguatezza di prestazione erogata: rientriamo nell'analisi del concetto di efficienza ed efficacia, qualcosa che è carico del management delle Aziende, affinché si consegua non solo l'ottimizzazione delle risorse, ma anche che questo venga adeguatamente percepito dal paziente.

Tutto ciò premesso, è possibile articolare il processo di «umanizzazione delle cure e assistenza» in varie fasi, distinte logisticamente, ma legate da un filo comune continuo rappresentato dal malato, inteso come persona fisica, psicologica, umana e non come soggetto-oggetto da sottoporre a una serie di valutazioni tecnologiche sempre più sofisticate e sempre più causa di distacco tra operatore sanitario e malato.

Le varie fasi che possiamo articolare, a nostro avviso, in un progetto operativo di «umanizzazione delle cure» sono le seguenti:

- a) umanizzazione e comunicazione tra gli operatori sanitari;
- b) umanizzazione nei confronti dei familiari;
- c) accoglienza del malato e familiari;
- d) umanizzazione dell'informazione;
- e) umanizzazione dell'assistenza in senso stretto.

a) Umanizzazione e comunicazione tra gli operatori sanitari: come abbiamo in precedenza già accennato, fondamentale è il clima lavorativo degli operatori sanitari, ma tutto questo rimane lettera morta, se non esiste alle spalle un progetto strutturato, organizzato, di formazione continua degli infermieri a lavorare secondo standard etici. Superata una fase di emergenza, ove presente, occorre impostare un approccio olistico al paziente.

Obiettivi della formazione sono il giungere a:

- creare un'equipe coesa, compatta, forte e predisposta ad un continuo dialogo teso ad affrontare e risolvere problematiche legate agli stati d'animo, non sempre positivi e costruttivi, degli operatori stessi;
- creare un gruppo operativo di sanitari con uno stato d'animo aperto ad affrontare la sofferenza e il disagio del malato visto come una persona fatta di razionalità e sentimenti;
- creare un'equipe umanizzata disposta ad affrontare la sofferenza con stato d'animo costruttivo e cooperativo e pronta allo scambio nel sostegno morale e psicologico di cui i vari operatori stessi possono necessitare, lasciando fuori dalla porta dell'ospedale sentimenti d'invidia, di arrivismo e di dispetto;
- cooperare con il collega con predisposizione non solo tecnico-professionale ma con disponibilità all'ascolto, al sostegno, al confronto e con costante messa in atto di sentimenti umani che esulano da conflitti d'interesse puramente legati a scopi ambiziosi di carattere gerarchico ed economico;
- non va trascurato neppure l'evento *burn-out*, il disagio soggettivo di operatori impegnati particolarmente nella gestione di pazienti con caratteristiche peculiari; mi riferisco in particolare a paziente oncologici, terminali o con patologie croniche ad esito gravemente invalidante ed infausto, dove la presa in carico del paziente e dei familiari può costituire un «burden», un peso psicologicamente invalidante nel lungo termine per l'operatore; da qui la necessità di misure preventive, avvicinamento e supporto psicologico;
- solo umanizzando i rapporti interpersonali tra il gruppo di operatori sanitari, si creerà un ambiente ospedaliero sereno e accogliente per chi ha necessità di cura, conforto, sostegno: in questo sta la capacità di mediazione e il peso specifico dei coordinatori, ma anche la lungimiranza delle Aziende nella scelta e nella dislocazione del personale; tutto questo, se si realizza, è già un punto forte per erogare un'assistenza sanitaria efficace sotto ogni aspetto, creando così una sanità, e quindi un servizio pubblico, vincente e soddisfacente per i bisogni del malato.

b) Umanizzazione nei confronti dei familiari: abbiamo già accennato all'importanza della famiglia nel processo di assistenza e cura del malato. Intervenire su di essa costituisce il primo e fondamentale atto del prendersi cura delle persone, soprattutto se sofferenti o in condizioni di bisogno. Oltre al ricovero urgente, attualmente è sempre più utilizzato il pre-ricovero, soprattutto per i ricoveri di carattere chirurgico, in cui il malato si sottopone a esami propedeutici all'intervento. Questa fase potrebbe essere un momento ottimale per applicare il processo di umanizzazione delle cure ai familiari: già in questa fase può essere instaurato un processo comunicativo con i congiunti per trasmettere loro informazioni tecniche necessarie e supporto psicologico preparatorio, in modo da rendere il successivo ricovero meno traumatico per loro stessi e per il soggetto assistito. Viceversa, nel malato che si ricovera per situazioni acute e critiche, il processo di umanizzazione dei familiari deve essere intrapreso da subito e con la medesima solerzia con cui si prestano cure al malato. Esiste un problema di tutela della *privacy*, tutela garantita dalla legge, con l'esigenza di interagire con il mondo familiare del paziente, soprattutto quando questo coinvolga la comunicazione della verità.

c) Accoglienza del malato e dei familiari: l'accoglienza del malato e dei suoi familiari è una tappa importante del processo assistenziale. Accogliere in modo umano e instaurare con discrezione un rapporto relazionale con malato e familiari è un requisito fondamentale cui mirano, specialmente negli ultimi anni, le aziende sanitarie impegnate a umanizzare le cure e l'assistenza, anche sulla spinta dei continui solleciti derivanti da notizie di cronaca. Per tale motivo i progetti di accoglienza sono ormai una costante nei piani formativi delle aziende sanitarie: è qualcosa che va al di là del concetto di Ufficio per le Relazioni col Pubblico (URP), utile ma molto burocratizzato. Molte Aziende hanno messo in atto già da tempo un Progetto di Accoglienza mirante proprio agli aspetti relazionali di comunicazione e informazione e all'organizzazione come punto cruciale d'incontro tra il cittadino e l'ospedale. Tale processo pone come obiettivo quello di garantire ai cittadini: a) disponibilità all'ascolto e *privacy*, b) informazioni chiare e uniformi, c) orientamento nell'utilizzo di percorsi interni (possibilmente con l'accompagnamento

della persona ai vari servizi sanitari), d) superamento delle barriere architettoniche, mettendo a disposizione ausili per le persone diversamente abili.

In questo senso vorrei citare due esperienze:

- Una breve citazione di una personale esperienza svolta in una struttura ospedaliera africana, il Centro Ospedaliero Monkole di Kinshasa, nella Repubblica Democratica del Congo, dove all'interno della cinta muraria dell'ospedale esiste una struttura destinata all'accoglienza ed alla permanenza dei parenti che, secondo le consuetudini etniche congolese, condividono spazi ed esperienze personali.
- L'esperienza della Rianimazione aperta già da anni sperimentata con successo presso l'Ospedale di Foligno: esperienza che ha inizialmente generato alcune perplessità, ma che si sta dimostrando altamente efficace a distanza in termini di qualità percepita.

d) Umanizzazione dell'informazione: umanizzare l'assistenza significa, in particolare, il rispetto del fondamentale diritto all'informazione che costituisce la premessa necessaria alla partecipazione attiva del paziente al suo processo curativo. Il paziente non informato sul proprio stato di salute e sui rimedi sanitari possibili vede compromesso il suo diritto di partecipare, per quanto possibile, alle decisioni che riguardano la propria cura. Un problema di particolare rilevanza riguarda la comunicazione della verità: l'informazione deve essere, nel rispetto delle condizioni psico-fisiche del malato, il più possibile, diretta, personale, completa, per favorire la consapevole partecipazione alle scelte relative alla sua salute.

Pur esulando in senso stretto dalle tematiche di questa giornata di lavori, è necessario sottolineare la necessità di superare sia il classico modello del paternalismo ippocratico, sia il modello dell'autonomia di matrice strettamente illuminista ed anglosassone, entrambi oggetto di una profonda crisi antropologica. Occorre ripensare il modello relazionale ed in questo senso appare valido il modello proposto a partire dal 1988 da Pellegrino e Thomasma, il modello della "beneficence-in-trust", la beneficienza nella fiducia.

L'evoluzione tecnologica, che coinvolge la medicina e tutto il complesso dell'assistenza sanitaria, ha come effetto indesiderato la creazione di un diffuso senso di timore e insicurezza. Il soggetto assistito vorrebbe essere in contatto diretto con la tecnologia sanitaria, anche per conoscerla, ma ne è intimidito e allontanato. L'impressione è che la tecnologia applicata alla medicina tenda a disumanizzare la scienza medica, privando le persone della possibilità di accesso alla conoscenza dell'evoluzione tecnologica in campo medico: la macchina si interpone nel rapporto fiduciario tra medico e paziente. I malati devono poter capire a cosa servono le terapie e devono essere consapevoli degli eventuali rischi associati, devono essere informati sui tempi degli accertamenti diagnostici, sulla presunta durata della degenza e sui motivi di una sua eventuale protrazione. I malati e soprattutto i parenti devono essere consapevoli del limite della tecnologia ed in questo senso si aprirebbe una interessante parentesi riguardante l'influenza del web sulla percezione della sanità e delle aspettative di risultato favorevole da parte dei pazienti.

Al momento della dimissione al paziente, o ai suoi congiunti, dovrà essere fornita una sintetica informazione circa i contenuti più importanti della cartella clinica, sia diagnostici che terapeutici, con eventuali consigli sulle cure da effettuare presso il domicilio e circa la periodicità dei successivi controlli ambulatoriali. L'intera attività d'informazione al paziente e ai suoi familiari dovrebbe essere svolta da un unico operatore nell'ambito dell'equipe curante così da svolgere il ruolo di referente fisso, contribuendo a creare un rapporto più personalizzato tra degente e operatore.

e) Umanizzazione dell'assistenza in senso stretto: poiché l'ospedalizzazione costituisce un trauma per il malato che è isolato dal suo nucleo familiare e catapultato in un ambiente ipertecnologico a lui estraneo, è importante che la degenza, compatibilmente con lo stato clinico, sia la più breve e la più efficace possibile. Tutta l'organizzazione del sistema di cura deve tendere a una particolare attenzione del rapporto umano con il degente.

Nella prospettiva di un'umanizzazione della relazione malato-operatori sanitari, un ruolo fondamentale e determinante è svolto dal complesso dell'assistenza infermieristica: attualmente l'assistenza in-

fermieristica è prevalentemente caratterizzata da una frammentazione delle procedure di cura, dispensate in sequenza, così che il malato vede avvicinarsi al proprio letto più operatori. Sarebbe auspicabile, invece, che un solo operatore o un piccolo numero di operatori effettui tutte le operazioni previste dal piano terapeutico per un numero di malati di cui assume la responsabilità dell'assistenza. Attraverso la cartella infermieristica individuale l'operatore sanitario potrà disporre di un quadro informativo sintetico sullo stato psico-fisico del paziente e potrà instaurare una relazione più personalizzata con il malato. Il paziente e i suoi familiari, inoltre, troveranno nell'operatore sanitario responsabile dell'assistenza infermieristica un abituale interlocutore per tutte le problematiche che si presentano al momento del ricovero, durante la degenza e nella fase di dimissione.

In conclusione, vorrei dedicare pochi minuti ad un aspetto particolare, che ho affrontato nel corso della mia esperienza in ambito bioetico, riguardante la presa in carico del paziente oncologico terminale da parte degli operatori sanitari, con particolare riguardo alla alleanza terapeutica paziente-infermiere nella prevenzione della richiesta eutanasi.

La possibilità tecnica di spingere sempre più avanti i confini della vita, ed entro certi limiti di poterne disporre liberamente, ha creato la paradossale rivendicazione del diritto di scegliere quando morire, consegnando all'arbitrio personale ciò che un tempo apparteneva alla natura: emerge l'obbligo per l'etica biomedica di ripensare, in considerazione del bene dell'uomo, le norme morali che in passato regolavano il delicato terreno della fine della vita.

Proprio la paura di andare incontro ad una morte tecnologizzata ed oggettivizzata, vittime dell'ostinazione medica, costituisce nel comune sentire la principale spinta a voler accedere all'eutanasi, contrappo- nendo al fantasma della tecnologia la rivendicazione dell'autonomia, del diritto a morire come espressione dominante della dignità umana.

Il problema della richiesta eutanasi trova il suo centro nel ruolo dell'autonomia del paziente e, come elemento fondante, nel ruolo della consapevolezza nel giudizio che la sottende.

Tra le motivazioni addotte dai sostenitori dell'eutanasi, vi è la richiesta stessa da parte del paziente: essa appare come l'elemento prin-

cipale di giustificazione filosofica, politica e giuridica dell'eutanasia volontaria ed è quella che suscita, insieme alla pietà ed alla volontà di evitare sofferenze inutili, i maggiori consensi.

Il principio di autonomia è, in sostanza, il cardine delle argomentazioni a sostegno dell'eutanasia.

Nel dibattito sull'eutanasia, tuttavia, al di là dell'aspetto giuridico che non riconosce la piena disponibilità della vita umana, emergono alcune doverose osservazioni circa l'effettiva libertà ed autonomia nell'istanza di porre fine alla propria vita: non possiamo dimenticare che quando parliamo di autonomia in riferimento a pazienti terminali, ciò che è in questione è sempre la vita di un uomo-paziente, con un quadro clinico più o meno gravemente compromesso che mette in luce problemi gravi e difficilmente risolvibili e ciò che maggiormente colpisce è la possibilità di offuscamento dell'autonomia conseguente alla malattia, al dolore ed in ultima analisi alla sofferenza. Se la richiesta di morte viene da parte di un uomo malato, è altamente probabile che tale richiesta non sia libera, ma dettata dalla schiavitù della malattia.

Nel caso del malato sottoposto a grave sofferenza, è quanto mai dubbio che il suo consenso possa ritenersi libero e scevro da condizionamenti esterni ed appare quantomeno discutibile in circostanze simili la coesistenza di piena consapevolezza e piena autonomia.

L'espressione da parte del malato del desiderio di morire o la perdita della volontà di vivere vengono comunemente interpretate come una richiesta di eutanasia. Appare necessario sottolineare la differenza esistenti tra «attitudine» intesa come propensione, attrazione, verso la Morte, il «desiderio» e la vera e propria «richiesta eutanاسica»; altrettanto necessario appare il rischio che una propensione o un desiderio vengano interpretati erroneamente come un'esplicita richiesta in senso eutanاسico.

È noto che nella maggior parte dei casi le richieste di eutanasia sono in realtà un «desiderio» o una «fantasia» proiettati nel futuro, indotti da un gran numero di fattori: il dolore sofferto, la paura di soffrire nel futuro e giungere all'exitus tra sofferenze, il timore dell'accanimento terapeutico, la preoccupazione sulla qualità di vita futura, la disperazione, l'abbandono della famiglia e/o degli operatori sanitari, la perdita di senso. Sempre più numerosi riscontri scientifici dimostrano come la richiesta

eutanasi non sia correlata alla semplice presenza di sintomi fisici intollerabili, ma ad altre variabili tra le quali, in primo luogo, la depressione. Autori olandesi dell'Università di Utrecht e di altri Centri hanno dimostrato come una sottovalutazione del sintomo «disagio psichico» rischi di seguire le orme già tracciate per il sintomo «dolore», per molto tempo sottostimato e considerato un'ineluttabile sequela della malattia oncologica, e costituisca una vera e propria «clinical malpractice».

Non si tratta di comprendere la responsabilità in generale quanto piuttosto di riformulare i criteri fondativi della responsabilità dell'operatore sanitario in ambito etico, deontologico e giuridico. Ciò comporta una riflessione approfondita sul rapporto terapeuta-paziente e soprattutto sull'esigenza di un'attenta formazione del personale che valorizzi gli aspetti della cura attraverso la comunicazione interpersonale, la creatività, la cooperazione che trova la sua massima espressione nell'approccio interdisciplinare.

La professionalità del singolo non è in grado da sola di dare risposte adeguate e, nel contesto più ampio della necessità di umanizzare la cura, appare evidente la necessità di integrazione e confronto di varie professionalità, creando un lavoro d'equipe.

Di fronte al malato che chiede di morire, deve sorgere l'interrogativo se è stato fatto tutto il possibile per prevenire questa richiesta, sia in senso tecnico-professionale che nel senso assistenziale più ampio. L'infermiere fa ogni sforzo perché al malato siano garantite le cure necessarie e l'assistenza di cui ha bisogno, ma la vera prevenzione della richiesta eutanasi si fonda sull'instaurarsi di un profondo rapporto empatico, su una reale ed efficace alleanza terapeutica che costituisce il vero fondamento della risposta all'eutanasi nel rispetto della dignità e dell'autonomia del paziente.

In questo senso risulta essenziale che il personale sottoposto a queste situazioni di confine ad elevata componente emotiva e stressogena abbia la possibilità di prevenire il rischio di sindromi da *burn-out* attraverso procedimenti di tipo organizzativo, che comprendano la rotazione del personale, l'organizzazione di periodici incontri collegiali ed individuali con lo psicologo, l'organizzazione non solo di corsi tecnico-professionali, ma anche di corsi di formazione in bioetica specificamente finalizzati alle cure palliative, sia durante il conseguimento del titolo

professionale, sia nel corso della professione, sotto forma di corsi di aggiornamento e di perfezionamento.

Da quanto detto emerge in maniera sostanziale come la complessità delle situazioni che l'infermiere deve affrontare richieda, come per tutti i sanitari, una adeguata preparazione per svolgere il proprio ruolo mediante una formazione approfondita nelle discipline mediche ed infermieristiche, ma anche nelle discipline etiche e relazionali.

L'assistenza ai malati terminali, soprattutto se in condizione di fragilità fisica e psichica, tanto più se si parla di malati prossimi al termine della loro vita, richiede un elevato dispendio di energie sia a livello aziendale, sia a livello personale da parte degli operatori sanitari coinvolti ad ogni livello. Siamo in presenza, come abbiamo visto, di situazioni in cui possono crearsi vuoti assistenziali che possono favorire l'instaurarsi di richieste in senso eutanascico e la risposta da parte degli operatori richiede motivi di riflessione profonda per maturare risposte mirate alla prevenzione di tali richieste. È un terreno nel quale s'incrociano convinzioni e dubbi sull'opportunità e sui limiti delle cure da praticare, comunicazioni e dinamiche di tipo relazionale complesse, che talora assumono una dimensione metalinguistica, pratiche individuali e di equipe, approcci valutativi clinici che spesso sottintendono spunti di riflessione condivisi e maturati con i pazienti.

È importante sottolineare come l'ottimizzazione nella gestione e nel trattamento di questi pazienti possa essere conseguita principalmente attraverso il lavoro di equipe a livello aziendale, come ampiamente dimostrato da realtà già esistenti ed operanti in ambito nazionale.

In conclusione, affrontare il problema della sofferenza nel paziente, soprattutto se terminale, significa considerare la persona, al di là della dimensione biologica, nei suoi vari aspetti costitutivi: personalità, passato, cultura, famiglia, ruolo sociale, vita interiore e spirituale. Mentre fino a non molti anni fa gli operatori sanitari addetti all'assistenza del paziente terminale ritenevano di essere esecutori di processi terapeutici, in tempi più recenti si è andata sempre più affermando l'idea che l'operatore sanitario, medico ed infermiere, possa interagire nel senso più ampio con il malato sofferente, garantendogli la pienezza dei diritti di paziente e di cittadino, ma anche e soprattutto la pienezza delle sue competenze relazionali ed umane.

Alla nostra sanità spetta il compito di ricostruire una cultura dell'accompagnamento, con lo scopo di lenire la sensazione di solitudine che assale chi si appresta ad affrontare l'evento malattia. L'umanizzazione del processo assistenziale ai pazienti terminali costituisce così uno dei pilastri fondanti di una società che riconosca al più alto livello i valori della solidarietà e della dignità dell'uomo: la realtà fattuale di molteplici esperienze maturate in differenti realtà locali italiane ed estere ha dimostrato come un sistema strutturato intorno ad una valida collaborazione tra operatori sanitari, pazienti e familiari costituisce la vera sfida per costruire organizzazioni e sistemi realmente significativi per una qualità centrata sulla persona.

Ben lungi dalla completezza che questo argomento richiederebbe, occorre sottolineare il ruolo della politica e della gestione aziendale nel trovare il punto di incontro tra le esigenze sempre più stringenti di bilancio e la necessità di umanizzare o ri-umanizzare la sanità.

Sempre attuali appaiono in questo senso le parole che Ippocrate, primo padre dell'etica medica, scriveva 2500 anni fa: "in ogni luogo dove andrete, sarà per il sollievo dei malati. E non desistete dal prestar loro attenzione e ascoltate i loro problemi".

Gemma Miliani*

L'UMANIZZAZIONE DELL'ATTIVITÀ SANITARIA

Quando sono stata invitata a questo incontro, avendone appreso l'oggetto, mi sono chiesta che attinenza potesse avere la problematica della umanizzazione dell'attività sanitaria con il mio ambito d'intervento quotidiano e le mie competenze tecniche.

Di solito, noi operatori del diritto (magistrati) siamo chiamati a svolgere interventi sulla tematica della cosiddetta «colpa medica», della responsabilità professionale, sulle questioni più strettamente tecniche che purtroppo sovente ci vedono «contrapposti» (con i sanitari) e coinvolti «sul campo».

Ad una più attenta riflessione, mi sono resa conto che la tematica oggetto del presente incontro non è affatto lontana da quelle delle quali normalmente mi trovo a dibattere in occasione degli incontri con i sanitari. Perché spesso nelle denunce che danno l'avvio ai procedimenti a carico dei sanitari, per ipotesi di cosiddetta «malpractice», si legge proprio questo, ovvero, che qualcosa non è andato «nel verso giusto» nell'ambito del rapporto medico/paziente.

Qualcosa non è andato nel verso giusto non solo perché l'esito dell'intervento terapeutico è stato infausto o non ha soddisfatto le aspettative (o le pretese), ma perché il paziente, o il suo familiare, non si è sentito «accolto» dal sanitario, dalla struttura, non ha compreso quanto è accaduto, non è stato adeguatamente informato, ed è stato trattato con freddezza e scarsa umanità.

E allora, riflettendo ancora meglio, e andando a ripercorrere le tematiche strettamente tecniche, ci si rende conto che il concetto «atecnico» di *umanizzazione* è alla base di quel principio fondamentale che ogni giurista deve conoscere quando affronta i casi di colpa medica ed è alla base dell'attività sanitaria, il principio del *consenso informato*. Che, come vedremo, coinvolge la tematica del rapporto paziente/medico, di quel rapporto paziente/struttura sanitaria, che, non va dimenticato, è prima di tutto un rapporto umano. Che deve restare tale. Come, atten-

* Sostituto Procuratore della Repubblica - Perugia.

zione, deve essere umano il rapporto che si instaura tra il cittadino (utente della giustizia) e la struttura giudiziaria, *in primis* il magistrato.

E questo è, ritengo, il profilo che accomuna la nostra e la vostra professione: avere a che fare con la vita delle persone. Ed è forse per questo che il nostro e il vostro «lavoro» sono tra i più intensi e complessi che ci siano, perché, dietro e oltre il tecnicismo che la professionalità ci impone, c'è la vita delle persone.

Diceva un mio anziano collega, il giorno del suo pensionamento, ai magistrati che sarebbero restati a lavorare nel Tribunale che stava lasciando: “non dimenticate che nei Tribunali si fa *scienza umana* (prima che giuridica), si affrontano i drammi umani di chi chiede giustizia e che siamo tenuti a saper ascoltare, prima ancora che a risolvere”.

E ritengo che questa sia la ragione per la quale ognuno di noi ha scelto di fare questo lavoro (noi e voi), questa professione. Fare qualcosa di utile per la società. Con scienza e coscienza.

Consentitemi, a questo punto, una breve digressione tecnica sul principio del consenso informato. Principio che ha preso campo nella giurisprudenza della Suprema Corte in materia (specialmente di trattamento chirurgico) con il fondamentale arresto delle S.U. «Giulini» (sentenza n. 2437/2009), quale presupposto di liceità dell'attività medico-chirurgica: il consenso informato è principio in materia di tutela della salute umana, in funzione di sintesi di due diritti fondamentali (costituzionalmente garantiti), quello alla salute e quello alla autodeterminazione.

Ciascuno può scegliere liberamente di non curarsi o di sottoporsi (al contrario) ad un trattamento medico, anche invasivo ed anche implicante dei rischi, purché sia stato adeguatamente informato dei rischi/vantaggi/conseguenze.

Consenso informato di derivazione costituzionale, nell'art. 32 comma II Costituzione, come chiarito anche dalla Corte Costituzionale nelle sentenze n. 438 e 253 del 2009.

E, attenzione, perché allora è la stessa carta costituzionale – nella interpretazione datane dalla Corte Costituzionale e dalla Corte di Cassazione – che vede quale aspetto fondamentale dell'attività sanitaria quel rapporto di alleanza terapeutica tra sanitario e paziente che necessariamente è alla base del cosiddetto consenso informato. Ognuno ha il diritto

costituzionalmente garantito di scegliere o meno una terapia medica/chirurgica, purché sia stato adeguatamente e compiutamente informato sulla stessa.

Un buon colloquio informativo può salvare la vita di un paziente (specie nei casi estremi in cui vi sia uno stringente pericolo e un rifiuto palesato dal paziente che va adeguatamente informato dei rischi che seguiranno al rifiuto della terapia).

Ma un buon colloquio informativo, qui si ritiene, può anche evitare al sanitario quelle conseguenze legali e giudiziarie in caso di esito infausto di una terapia o di un intervento.

Sul punto si rileva, segno evidente di una crescente sensibilizzazione anche nell'ambito della normativa specifica, come il codice deontologico del 2014 all'art. 33 comma II (a differenza del precedente edito nel 2006) impone al medico di comunicare con il paziente tenendo conto "della sua sensibilità e reattività emotiva".¹¹ Riferimento all'aspetto emotivo che non emergeva in precedenza, nel codice edito nel 2006.

Ed allora l'interpretazione data alle norme della carta costituzionale ed anche il codice deontologico vorrebbero medico e paziente non in conflitto, l'uno contro l'altro schierati – preparati ad una battaglia giudiziaria, prima ancora che la guerra sia dichiarata – ma, al contrario, alleati con l'obbiettivo comune della tutela della salute.

E l'ordinamento prima – e il paziente poi – pretende dal medico *in primis* non solo la salvaguardia della salute, ma un'informazione completa adeguata e umana, che sia attenta alla sensibilità del paziente.

Quella alleanza terapeutica di cui la cosiddetta *medicina difensiva* è l'esatta antitesi: la medicina difensiva è, al contempo, effetto e causa della eccessiva domanda di tutela penale cui il cittadino accede a fronte di un sospetto di *malpractice*.

Ed allora l'utente della sanità (pubblica e privata), a fronte del sospetto di *malpractice*, ovvero, di malasantità, diviene utente della giustizia e spesso diventa, di seguito, vittima di malagiustizia (nel suo intendimento), perché nella gran parte dei casi quelle denunce penali, spesso affrettate, si traducono in archiviazioni.

L'eccesso di domanda di tutela penale, di denunce a fronte di interventi sanitari non riusciti, mal riusciti, con esiti infausti o non soddisfacenti, è un fenomeno crescente nell'ultimo decennio, verosimilmente

di derivazione anglosassone, e la medicina difensiva ne è divenuta la risposta, la reazione dei sanitari, che hanno assunto quella posizione di difesa anticipata, che diviene, nei fatti, la negazione di quel rapporto di «alleanza», di comunicazione tra medico e paziente sul quale si incentra l'attività sanitaria.

Viene da chiedersi: cosa è successo alla base di questo aumento di denunce nei confronti dei sanitari? Perché, un tempo, al medico «si perdonava tutto», perché a nessuno, un tempo, veniva in mente di denunciare il medico condotto, il medico di famiglia a fronte di un'omessa diagnosi o di un sospetto di *malpractice*?

Ritengo perché, da un lato, l'evoluzione della scienza degli ultimi decenni ha aumentato a dismisura le aspettative di riuscita rispetto al trattamento sanitario - visto oggi quale vero e proprio intervento taumaturgico in grado di risolvere ogni problema – e perché, dall'altro, quel vecchio medico condotto (di famiglia), ritenuto e considerato, appunto, «uno di famiglia», non esiste più. Non esiste più perché, come è normale che sia, il paziente si rivolge subito a strutture pubbliche di medie e grandi dimensioni, nelle quali quella dimensione familiare del sanitario, quella fiducia incondizionata, necessariamente non si può ritrovare e non si può riporre. Perché è evidente che il carico di lavoro quotidiano, le disfunzioni organizzative, le tensioni quotidiane che necessariamente caratterizzano la vostra attività lavorativa vi impediscono di poter apparire agli utenti e ai pazienti come quel vecchio medico di famiglia, cui si perdonava tutto.

Ed allora dietro alla apparente perdita di umanità della professione medica, non vi è la perdita di tale capacità da parte dei singoli sanitari, ma spesso e nella gran parte dei casi, vi è la difficoltà quotidiana del lavoro, svolto in condizioni spesso difficili e ad alto livello di tensione e di stress.

Ma uno sforzo va fatto, ritengo, perché, ribadisco, quell'alleanza terapeutica, che è alla base del consenso informato (di derivazione costituzionale) salva non solo la vita al paziente, ma anche il sanitario da una denuncia penale, dalla richiesta di giustizia contro chi non solo si ritiene abbia errato e sbagliato, ma contro chi, per di più, non è stato umano, non ha informato, non ha spiegato, non ha manifestato alcuna empatia emotiva verso la propria condizione.

Perché questo è ciò che spesso si legge nelle denunce.

È ovvio che tali aspetti umani sfuggono alla tutela penale e necessariamente esulano dell'accertamento tecnico e giuridico che segue una denuncia contro un medico; tuttavia, se oggi si parla di umanizzazione, mi pare opportuno evidenziare e tentare di farvi riflettere su come questa *umanizzazione* non è così ininfluente rispetto agli sviluppi degli eventi cui talvolta, vostro malgrado, siete coinvolti dopo aver fatto o tentato di fare il vostro dovere di medici.

L'allarmante aumento dei casi di denuncia penale avverso i sanitari, cui hanno cercato di far fronte le alterne pronunce giurisprudenziali della Cassazione che negli anni si sono susseguite – fra tutte è doveroso rammentare la sentenza Franzese (2002), la sentenza Ferlito (2009) – e che hanno cercato di individuare dei punti fermi utili a consentire, a chi medico non è, di discernere i casi di responsabilità professionale, in specie omissiva, è infine stato affrontato dal legislatore, come noto, nel 2012, con il cosiddetto decreto Balduzzi, quando il legislatore improvvisamente e inavvertitamente ha inserito in quel decreto legge una norma (che non eccelle per chiarezza letterale) che, nella sostanza, ha depenalizzato i casi di “colpa lieve” quando il sanitario si sia attenuto alle cosiddette linee guida e ai protocolli.

Il tentativo del legislatore è stato quello di intervenire a fronte del proliferare di processi penali contro i sanitari - con i costi sociali che ne conseguono –, imponendo una valutazione di irrilevanza penale a fronte di una condotta che sia formalmente improntata alle linee guida. Laddove è evidente il tentativo di fornire un criterio oggettivo a quella difficile valutazione tecnica che l'operatore del diritto era tenuto a fare a fronte di orientamenti della Cassazione non sempre chiari.

La linea guida è divenuta, dunque, nella volontà del legislatore, norma cautelare privilegiata il cui formale rispetto esonera il sanitario dall'accusa di colpa lieve.

L'intervento normativo, in parte auspicabile, è stato «maldestro», perché la norma è formulata in maniera «approssimativa», ed infatti, come era prevedibile, in attesa delle varie pronunce di costituzionalità che alcuni Tribunali di merito hanno avanzato alla Corte Costituzionale, è intervenuta la Corte di Cassazione nel 2013 con una pronuncia, che mi corre l'obbligo di segnalarvi, secondo la quale:

- la normativa in oggetto può riguardare solo i casi di imperizia, non anche di negligenza o imprudenza;
- quelle linee guida non rilevano quando le stesse siano espressive di logiche di contenimento dei costi del servizio sanitario e non anche improntate a standard diagnostico-terapeutici, conformi alla migliore scienza medica.

E che sia chiaro che per noi operatori del diritto affrontare i casi di colpa medica non è agevole, ma anzi questo tipo di fascicoli rappresentano, sempre, casi difficili, tecnicamente e umanamente. Perché impongono valutazioni tecniche per le quali ci affidiamo a dei tecnici, ma che dobbiamo capire per farle nostre, dividerle e comprenderle. Perché saremo noi a sostenere l'accusa nel processo, a porre le domande ai consulenti tecnici di controparte e a scrivere la sentenza (se si fa il Giudice). Non il consulente o il perito cui ci si è affidati. E perché la responsabilità per colpa è difficile da affrontare umanamente. Perché un conto è ritenere responsabile chi ha agito per dolo, intenzionalmente, cagionando un danno voluto e preveduto, un conto è dover giudicare chi ha agito per colpa nel tentativo di fare il proprio dovere.

Dice la dottrina che “la colpa è la sorella del dolo”, ma ritengo che la colpa sia, in realtà, la «figlia non voluta» di chi lavora e affronta quotidianamente una professione complessa e articolata nella quale l'errore è dietro l'angolo.

Gabriella Carnio*

SANITÀ ED ECONOMIA CIVILE: QUALI PROSPETTIVE

Le professioni sanitarie - infermieri , ostetriche, operatori socio-sanitari, terapisti della riabilitazione, tecnici sanitari - che operano sul fronte dell'assistenza al Santa Maria della Misericordia di Perugia sono circa 1800, impegnati 24 ore su 24.

Umanizzazione, presa in carico, accoglienza sono concetti-chiave delle nostre professioni. Per noi umanizzazione significa mettere al centro del processo assistenziale la persona con i suoi bisogni.

Il ricovero in ospedale in molti casi può essere spersonalizzante :

- per la separazione dall'ambiente familiare
- per la modalità di accoglienza
- per l'isolamento
- per la spersonalizzazione dei rapporti.

L'accresciuta complessità dell'ospedale, la forte introduzione della tecnologia ha portato ad una sorta di disattenzione nei confronti dell'umanizzazione delle cure.

Nel marzo del 2015 è stato inaugurato il CREO (Centro Ricerche Ematologo Oncologico) e in quella occasione è intervenuto l'on.le Graziano del Rio. Bene, credo che molti siano rimasti colpiti da un passaggio del suo intervento, quando ha detto testualmente: “il segreto dell'ospedale non sta solo nella tecnologia, ma nel dire al paziente tu sei importante per me, noi stiamo lottando con te, al tuo fianco ...”. Ritengo che questo modo di essere professionisti si trasmette di generazione in generazione, da professionista a professionista, da medico a medico, da infermiere ad infermiere.

Il concetto-chiave per le professioni sanitarie è proprio questo: coniugare l'umanizzazione delle cure con l'alta tecnologia, l'esigenza di specializzazione.

Il concetto di umanizzazione delle cure è stato inserito per la prima volta nel patto della Salute 2014-2016: tocca alle Regioni realizzare in-

* *Responsabile Dipartimento Professioni Sanitarie Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia.*

terventi di umanizzazione che coinvolgono aspetti strutturali, organizzativi e relazionali dell'assistenza, predisponendo un programma annuale di umanizzazione delle cure che comprenda formazione del personale, ma anche un'attività progettuale in tema di cambiamento organizzativo.

Nella Azienda Ospedaliera di Perugia l'impegno nel promuovere l'umanizzazione delle cure si evidenzia nella lotta alla sofferenza inutile; il nostro è un ospedale «senza dolore», perché il dolore viene misurato al pari della febbre, due volte al giorno e al di sopra di un *range*, sappiamo di dover somministrare delle terapie. Sempre al Santa Maria della Misericordia abbiamo promosso il partoanalgesia, e su 1900 parti del 2014 circa il 20 % delle donne ha scelto il parto indolore.

Ma questo è anche un ospedale che ha scelto di offrire alla donna il parto naturale, dotando la struttura di un ambiente familiare, chiamato "Le stanze di Lucina", dove poter far nascere il proprio bambino insieme alla propria famiglia, con una libertà di posturologia per attenuare il dolore, con un coinvolgimento attivo nel parto del coniuge.

È un ospedale attento alla condizione del bambino in ospedale e, grazie all'intervento del volontariato, si realizzano esperienze di musicoterapia, clown terapia, lettura animata, *pet therapy* anche assistenza domiciliare per i bambini oncologici, soprattutto per quelle condizioni cliniche che rendono difficoltoso far venire i bambini per i controlli in ospedale; ma anche una convenzione con la scuola per garantire identiche opportunità di apprendimento per il periodo di ricovero.

È un ospedale attento alle persone di diversa cultura e provenienza, in quanto in alcuni reparti ve ne è una percentuale di circa il 20-25%, quindi attenzione al rispetto degli usi, costumi, religione ed alimentazione con un menù etnico, con la mediazione culturale.

È un ospedale aperto. Con orari flessibili di apertura per 7 ore al giorno ai familiari e da circa due anni abbiamo un progetto che permette di far stare un familiare sempre accanto alla persona ricoverata.

È un ospedale con le rianimazioni aperte in cui i familiari possono entrare e stare accanto ai loro congiunti; significa aver abbattuto retaggi culturali che volevano le terapie intensive dei luoghi chiusi e inaccessibili. Oggi i familiari hanno la possibilità di partecipare attivamente al percorso di cura del loro congiunto, collaborando con gli operatori sa-

nitari, realizzando quell'alleanza terapeutica e rafforzando quel rapporto fiduciario tra utenza ed azienda tra operatore e familiare

Ci stiamo impegnando nel migliorare il percorso di accoglienza, per costruire un rapporto di fiducia e collaborazione tra persona assistita e operatore.

Abbiamo elaborato la carta degli impegni, in cui diamo informazioni su chi eroga l'assistenza, su come è organizzata l'attività di reparto, su come gestiamo la dimissione, ma dove chiediamo all'utente l'adesione ad un progetto di rispetto degli orari, degli arredi e così via.

È un ospedale che si impegna a tutelare la *privacy*.

Infine, ma non da ultimo, dal 2007 per migliorare l'umanizzazione è stata iniziata una collaborazione con le Associazioni di volontariato per migliorare l'orientamento dell'utenza all'interno di un grande ospedale come quello di Perugia.

Padre Bruno Ottavi*

L'UMANIZZAZIONE DELL'ATTIVITÀ SANITARIA

Da poco tempo siamo in Ospedale come Cappellani... poca esperienza, ma desiderio di imparare e di essere sempre più «punto di riferimento» per malati e famiglie.

Nel Documento *Linee di Pastorale sanitaria* della Conferenza Episcopale Italiana, pubblicate nel marzo 1989, ai nn. 38-41 si parla del ruolo del Cappellano in Ospedale e si dice, tra l'altro:

Il suo compito principale è di annunciare la buona novella e di comunicare l'amore redentivo di Cristo a quanti soffrono nel corpo e nello spirito le conseguenze della condizione finita dell'uomo, accompagnandoli con amore solidale.

A servizio di tutto l'uomo, corpo e spirito:

La presenza e l'azione del cappellano s'iscrivono in quella visione globale dell'uomo che caratterizza significative correnti della moderna medicina. In tale prospettiva la *dimensione spirituale e morale* della persona umana ha un ruolo insostituibile nella conservazione e nel recupero della salute. Ne consegue che l'intervento dell'operatore pastorale risponde a dei bisogni specifici del malato e s'inserisce, così, legittimamente nell'orchestrazione delle cure prestate ai pazienti.

A volte curando in modo molto specialistico e settoriale il corpo del malato ci si dimentica della sua interezza e della dimensione spirituale e morale della persona. Il cappellano dovrebbe aiutare a far ritrovare il giusto equilibrio tra corpo e spirito della persona, con lo specifico obiettivo del bene dell'uomo nella sua totalità.

Per uno svolgimento adeguato della sua missione accanto ai malati, oltre a una profonda spiritualità il cappellano deve possedere una

* *Responsabile Cappellania Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia.*

competenza e preparazione professionali che gli permettano sia di conoscere adeguatamente la psicologia del malato e di stabilire con lui una relazione significativa, sia di praticare una valida collaborazione interdisciplinare.

È sulla base di una calda umanità che trova il suo primo appoggio l'accompagnamento pastorale del malato.

Rispettando i bisogni e i tempi del paziente, il cappellano saprà anche essere propositivo di un conforto e di una speranza che vengono dalla parola di Dio, la preghiera e i sacramenti.

Soprattutto, nel rispetto delle persone, il cappellano propone la Parola di Dio e i sacramenti come mezzo di guarigione spirituale e morale. Molto importante è quella “calda umanità” con cui il cappellano accosta i malati e le loro famiglie. Forse è il compito più difficile per noi!

Per raggiungere lo scopo primario della sua presenza nell'istituzione sanitaria – l'assistenza pastorale ai malati – il cappellano deve farsi centro e propulsore di un'azione tesa a risvegliare e sintonizzare tutte le forze cristiane presenti nell'ospedale, anche quelle potenziali e latenti.

Assumono grande importanza, in quest'ottica, la cura pastorale del personale, il coinvolgimento nei progetti tesi a rendere più umano il clima dell'istituzione (comitato etico...), l'insegnamento dell'etica professionale, l'animazione della pastorale sanitaria nel territorio, la promozione e formazione del volontariato.

Il cappellano aiuta gli operatori sanitari cattolici a svolgere con competenza e spirito di fede il loro lavoro e propone a tutti gli operatori momenti di formazione e di spiritualità, per svolgere il proprio compito con sempre maggiore etica professionale e “calda umanità”.

Un esempio è questo Seminario che il Centro Filèremo ha organizzato.

Aiutateci a svolgere con sempre più competenza, passione e con “calda umanità” il nostro compito! Grazie!

ANTONIO MARGIOTTA
Presidente Centro Bioetica Filèremo

Conclusioni

Gentilissimo dott. Orlandi, certamente non sarebbe utopistico pensare, e voglio anzi sperare, che si dia una continuità all'incontro di oggi. Nuovamente La ringrazio per l'ospitalità e per la condivisione.

Ritengo che ogni volta che una persona entra in contatto con un'altra, qualsiasi ne sia l'occasione, sia umana che professionale, la parola «bioetica» trovi la sua puntuale collocazione.

È un'utopia, un sogno, siamo in pochi a crederci? Questa è la domanda che vi porgo.

Credo che già da questa sera certi principi si rafforzeranno dentro di noi. Spero, soprattutto, che ognuno di noi metta al centro del suo agire l'uomo, cercando di favorire quell'umanizzazione che si instaura tra paziente, medico, infermieri e familiari del malato. Prima ancora di curare il corpo, occorre mettersi in condizione di vivere relazioni vere, improntate alla fiducia, alla compassione, all'ascolto, all'aiuto.

Ringrazio nuovamente Lei, dott. Orlandi, tutti i relatori e coloro che hanno testimoniato cosa avviene in una struttura ospedaliera. Grazie di cuore a tutti i presenti e mi auguro vivamente che ci sia un seguito costruttivo a questo evento.

Finito di stampare nel mese di novembre 2015
Tipografia Grifo s.r.l. - Perugia