

*Introduzione: le nuove tecnologie
di prolungamento della vita e le sfide dell'etica filosofica*

Come oramai è sotto gli occhi di tutti, la medicina sembra garantire —o in molti casi solo promettere— la possibilità di trattare un numero sempre più elevato di casi clinici e di assicurare la sopravvivenza, mentre una volta era impensabile farlo. Ma numerosi casi, che continuamente suscitano l'attenzione dei media e dell'opinione pubblica, hanno messo a nudo l'altra faccia di questa incessante corsa verso il trattamento medico: il prolungamento della vita per mesi e anni grazie a interventi chirurgici, antibiotici, uso di macchinari vicarianti e altri mezzi medici non sempre è il sinonimo del recupero o dell'acquisizione di funzionalità 'normali' e di un livello apprezzabile di qualità della vita. Negli ultimi venti anni sono divenute emblematiche e tristemente famose le storie di diversi pazienti che, al cospetto dell'eventualità di potere prolungare le loro vite grazie alla tecnologia medica, hanno chiesto di essere lasciati

¹ Si vedano i casi recenti delle due signore inglesi 'Miss B' e Diane Pretty: la prima, affetta da tetraplegia, ha chiesto (e ottenuto) l'interruzione della ventilazione meccanica, mentre la seconda, affetta da sclerosi amiotrofica laterale si è appellata alla Corte europea dei diritti dell'uomo, dopo che l'Alta Corte Britannica le aveva negato il diritto al suicidio assistito (la Corte europea non ha ravvisato nella decisio-

morire.¹ Oltre ad un'esigenza culturale ampia di ripensare i limiti che l'impresa medico-tecnologica mostra nel tentativo di combattere e ritardare il momento della morte (e quindi di ripensare i suoi scopi e le sue priorità), affiorano interrogativi di tipo morale su quale sia il modo 'dignitoso' di morire e se gli individui abbiano il diritto di decidere *se e quando* anticipare il momento in cui ciò debba avvenire.

Esistono tuttavia situazioni in cui i pazienti direttamente coinvolti non sono in grado nemmeno di prefigurarsi la possibilità di questa scelta: nel caso di neonati con gravi malattie incurabili o di pazienti in coma irreversibile, un eventuale giudizio sul *quando* dovrà essere preso da altri. Questo fattore ha rafforzato i dubbi sulla legittimità del riconoscimento di un diritto di morire, anche con il timore, tante volte espresso sotto la forma dell'argomento del pendio scivoloso, che in realtà tale diritto si trasformi automaticamente in un dovere per altri. Ma, come ha sostenuto il bioeticista americano Hugo Tristram Engelhardt, la medicina moderna ha reso possibile il controllo sulla vita e sulla morte dei pazienti, incidendo sulla definizione della sfera delle nostre responsabilità e dei nostri doveri, in modo analogo all'estensione del controllo razionale sui processi di concepimento e procreazione.² Questo fatto rende necessario affrontare direttamente la domanda sul che fare in questi casi e sul perché possiamo (o dobbiamo) agire in un determinato modo.

In questo libro si prenderanno in considerazione alcune risposte fornite alla questione della legittimità morale di porre fine alla vita di pazienti in coma irreversibile (stato vegetativo permanente, d'ora in poi SVP) e di neonati affetti da malattie incurabili.

ne della Corte Britannica alcuna violazione dei diritti umani). Cfr., per un commento, P. Borsellino, *Decisioni di fine vita a confronto: i casi di 'Miss B' e di Diane Pretty*, in «Bioetica», 12 (2004), pp. 200-210.

² H.T. Engelhardt Jr., *Manuale di bioetica*, Il Saggiatore, Milano 1999, p. 377.

1.1 Casi tragici e scelte morali. Neonati con disabilità o gravi patologie e pazienti in stato vegetativo permanente

Tra gli anni Sessanta e gli anni Ottanta si è verificato in Inghilterra e negli Stati Uniti un acceso dibattito sull'opportunità di operare un «trattamento selettivo» sui neonati e quindi di lasciare morire quelli che presentavano patologie particolarmente gravi e debilitanti. In realtà, alcuni pediatri rivelarono che era una pratica corrente scegliere quali neonati fare sopravvivere, soprattutto in presenza di forme gravi di spina bifida, rinunciando ad intervenire chirurgicamente e/o farmacologicamente.³

La spina bifida è una patologia che presenta una mancata fusione degli archi vertebrali e si manifesta in varie forme, dalla più innocua, facilmente risolvibile tramite un intervento chirurgico, fino alle situazioni più critiche, in cui il midollo spinale e le meningi sono contenuti in una sacca esterna (spina bifida con meningomielocele) oppure sono completamente esposti (spina bifida con

³ P.P. Rickam, T. Mawdsley, *The Effect of Early Operation on the Survival of Spina Bifida Cystica*, in «Developmental Medicine and Child Neurology», 8 (1966), sup. XI, pp. 20-26; W.J.W. Sharrard, R.B. Zachary, J. Lorber, *Survival and Paralysis in Open Myelomeningocele with Special Reference to the Time of Repair of the Spinal Lesion*, in «Developmental Medicine and Child Neurology», 9 (1967), sup. IX, pp. 35-50; J. Lorber, *Results of Treatment of Myelomeningocele — An Analysis of 524 Unselected Cases, with Special Reference to Possible Selection for Treatment*, in «Developmental Medicine and Child Neurology», 13 (1971), pp. 279-303. Cfr., anche, A. Shaw, J.G. Randolph, B. Manard, *Ethical Issues in Pediatric Surgery: A National Survey of Pediatricians and Pediatric Surgeons*, in «Pediatrics», 60 (1977), pp. 588-599. Cfr. K. Kipnis, G.M. Williamson, *Nontreatment Decisions for Severely Compromised Newborns*, in «Ethics», 95 (1984), pp. 90-111, e, per un'efficace rassegna di varie patologie, N. Campbell, *When Care Cannot Cure: Medical Problems in Seriously Ill Babies*, in F.K. Beller, R.F. Weir (a cura di), *The Beginning of Human Life*, Kluwer, Dordrecht 1994. Celebre è il caso statunitense di Baby Jane Doe, una bambina affetta da spina bifida con varie complicazioni, per cui i genitori chiesero la sola somministrazione di antibiotici al fine di prevenire le infezioni lungo il tratto spinale. Dopo una lunga battaglia in sede legale, la Corte d'Appello avallò la decisione dei genitori. Cfr. B. Steinbock, *Baby Jane Doe in the Courts*, in «Hastings Center Report», 14 (1984), pp. 13-19.

mieloschisi o con mielocèle). In questa ultima casistica il neonato è affetto da paraplegia e difficoltà di controllo vescicale e, alcune volte, sono associate altre malformazioni come microcefalia, idrocefalia e craniolacunaria (sviluppo imperfetto della calotta o volta cranica), con un'alta probabilità di meningiti e di sviluppo mentale ritardato.⁴ Forme di trattamento selettivo sono state praticate anche per altre patologie, come la sindrome di Lesch-Nyhan,⁵ ma una nuova ondata polemica sopraggiunse al verificarsi di alcuni casi di selezione per bambini affetti da disabilità come la sindrome di Down.⁶ La sindrome di

⁴ K.L. Moore, *Lo sviluppo dell'uomo: embriologia a orientamento clinico*, Casa Editrice Ambrosiana, Milano 1993, p. 399. C'è da dire che sebbene ad oggi la spina bifida possa talvolta essere una patologia grave, si sono fatti molti passi avanti per cercare di individuare forme d'intervento, soprattutto nel campo della chirurgia fetale, in grado di attenuarne i sintomi. Cfr., ad es., D.S. Walsha, B. Scott Adzick, N. Scott Adzick, *Foetal Surgery for Spina Bifida*, in «Seminars in Neonatology», 8 (2003), pp. 197-205; M.P. Johnson *et al.*, *Fetal Myelomeningocele Repair: Short-term Clinical Outcomes*, in «American Journal of Obstetrics and Gynecology», 189 (2003), pp. 482-487; J.P. Bruner *et al.*, *Intrauterine Repair of Spina Bifida: Preoperative Predictors of Shunt-dependent Hydrocephalus*, in «American Journal of Obstetrics and Gynecology», 190 (2004), pp. 1305-1312. Cfr., per un commento generale, K.J. Moise, *Maternal-Fetal Surgery for Spina Bifida: On the Brink of a New Era?*, in «American Journal of Obstetrics and Gynecology», 189 (2003), p. 311.

⁵ La sindrome congenita di Lesch-Nyhan è caratterizzata da gotta, deficienza mentale ed un comportamento che rivela un irresistibile impulso ad automutilarsi le labbra e le dita delle mani e dei piedi, senza che sia presente alcuna alterazione del sistema nervoso. Cfr. J.B. Walter, M.S. Israel, *Patologia generale*, Casa Editrice Ambrosiana, Milano 1994, p. 521. Anche lo studio di questa sindrome ha fatto progressi, senza tuttavia giungere ancora a terapie risolutive. Cfr., ad es., V.K. Neychev, V.I. Mitev, *The Biochemical Basis of the Neurobehavioral Abnormalities in the Lesch-Nyhan Syndrome: A Hypothesis*, in «Medical Hypotheses», 63 (2003), pp. 131-134. A. Urbach, M. Schuldiner, N. Benvenisty, *Modeling for Lesch-Nyhan Disease by Gene Targeting in Human Embryonic Stem Cells*, in «Stem Cells», 22 (2004), pp. 635-641.

⁶ Vedi il caso di John Pearson (Derby, Inghilterra), a cui furono somministrati soltanto acqua e un analgesico (DF 118) e che morì per una pneumonìa, e di Baby Doe (Indiana, U.S.A.), nato con la complicazione di un'atresia esofagea (talvolta associata alla sindrome di Down), a cui furono somministrati solo antidolorifici e che non fu né operato né alimentato artificialmente. In entrambi i casi i medici furo-

Down infatti è una patologia che spesso non costringe i pazienti ad una vita breve e dolorosa ma determina una disabilità che rende comunque possibile un'esistenza gratificante e integrata nella comunità.

Recentemente, ha destato molto scalpore la notizia che in Olanda le procedure di eutanasia, pratica definitivamente legalizzata nel paese nel 2002, verrebbero estese anche a neonati con varie forme patologiche, secondo il cosiddetto «Protocollo di Groningen».⁷

Ugualmente impressionante è il dibattito che si è svolto e continua a svolgersi intorno al trattamento dei pazienti in stato vegetativo permanente, poiché la decisione di prolungare la loro vita implica vari dilemmi etici. I pazienti in stato vegetativo permanente⁸ si trovano in stato di incoscienza irreversibile, in quanto presentano dei danni nelle zone cerebrali superiori, dove sono localizzate la neocorteccia e gli emisferi, responsabili delle attività di coscienza e di altre funzioni volontarie e involontarie. Il paziente in stato vegetativo permanente presenta intatto il ciclo sonno-veglia, gli occhi aperti, la funzionalità di riflessi come la tosse, la deglutizione o il morso, il riflesso pupillare e l'autonomia della respirazio-

no assolti, con motivazioni differenti, ma dopo la morte di Baby Doe l'amministrazione Reagan emanò una serie di regolamentazioni, al fine di prevenire discriminazioni verso neonati handicappati in merito alla somministrazione delle cure mediche. Cfr. M.A. Gardell, H.T. Engelhardt Jr., *The Baby Doe Controversy: An Outline of Some Points in Its Development*, in R.C. McMillan, H.T. Engelhardt Jr., S.F. Spicker (a cura di), *Euthanasia and the Newborn. Conflicts Regarding Saving Lives*, D. Reidel, Dordrecht 1987.

⁷ Cfr. A. Tarquini, *Olanda, sì all'eutanasia sui bambini*, in «La Repubblica», 31.8.2004, p. 11.

⁸ C'è una differenza fondamentale tra stato vegetativo persistente, che indica uno stato di coma continuato con un futuro incerto, e stato vegetativo permanente, per cui lo stato di coma è irreversibile. Lo stato persistente è una diagnosi, lo stato permanente è una prognosi: il passaggio dall'uno all'altro si ha dopo circa 12 mesi di osservazione clinica, in cui non si registrano cambiamenti significativi nel coma. Cfr. The Multi-Society Task Force on PVS, *Medical Aspects of the Persistent Vegetative State. First of Two Parts*, in «New England Journal of Medicine», 330 (1994), pp. 1499-1508.

ne. Infatti, la zona tronco-encefalica e il sistema reticolare attivante del cervello, che controllano la respirazione, i riflessi primitivi stereotipati, la risposta pupillare alla luce e i cicli sonno-veglia, rimangono intatti: i pazienti in SVP pertanto hanno bisogno soltanto di idratazione e alimentazione artificiali e, a differenza dei pazienti in coma, non necessitano di una ventilazione artificiale. Le loro funzioni biologico-vegetative mantengono la spontaneità ma è definitivamente perduta la coscienza e la percezione degli stimoli esterni. Eventuali risposte a stimoli esterni, compresi quelli che in condizioni normali producono dolore, sono soltanto riflessi inintenzionali non accompagnati da consapevolezza. I pazienti in SVP non possono provare quindi né piacere né dolore e non sono in grado di compiere movimenti intenzionali.⁹

Il dibattito sull'opportunità di sospendere le cure per questi pazienti è stato rilanciato in seguito ad alcune sentenze giudiziarie a favore della pratica. I casi su cui i tribunali si sono pronunciati sono divenuti famosi e sono generalmente conosciuti in base al cognome del paziente coinvolto. Si ricorderà il caso di Karen A. Quinlan che, mantenuta in stato vegetativo tramite alimentazione e idratazione artificiali dal 1975, morì nel 1985, in seguito alla contrazione di una polmonite acuta che non venne deliberatamente curata con gli antibiotici. Precedentemente, nel 1976, i genitori della donna avevano ottenuto la sospensione della ventilazione artificiale, in quanto mezzo 'straordinario' ma la paziente aveva iniziato a respirare autonomamente e non era morta. Alimentazione e idratazione invece vennero considerati mezzi 'ordinari' di sosten-

⁹ Cfr. The Multi-Society Task Force on PVS, *Medical Aspects of the Persistent Vegetative State. Second of Two Parts*, in «New England Journal of Medicine», 330 (1994), pp. 1572-1579. La definizione dello SVP contenuta in questo documento non viene da tutti accettata, soprattutto in merito al grado di certezza diagnostica della perdita irreversibile della coscienza. Cfr., ad es., C. Borthwick, *The Proof of the Vegetable: A Commentary on Ethical Futility*, in «Journal of Medical Ethics», 21 (1995), pp. 205-208 e Id., *The Permanent Vegetative State: Ethical Crux, Medical Fiction?*, in «Issues in Law and Medicine», 16 (1996), pp. 167-185.

tamento e così furono erogati fino alla fine. Nancy Cruzan visse una vicenda analoga: entrata in SVP nel 1983 in seguito ad un incidente stradale, venne tenuta in vita tramite idratazione e alimentazione artificiali (la respirazione era autonoma) e le fu più volte negato il diritto alla sospensione dell'alimentazione finché, nel 1990, lo Stato del Missouri accolse la richiesta di sospendere il trattamento in quanto molti amici della donna testimoniarono che Nancy aveva più volte espresso in vita il desiderio di morire nel caso in cui si fosse trovata in una situazione del genere. Nel 1989 Tony Bland, un ragazzo di diciassette anni fu coinvolto in un drammatico incidente allo stadio di Hillsborough (Sheffield, Inghilterra), riportando gravi danni corticali ed entrando in SVP: poteva respirare autonomamente e manteneva alcuni riflessi, sebbene dovesse venire alimentato artificialmente ed avesse bisogno di un catetere. L'ospedale decise di sospendere ogni trattamento e di lasciar morire Bland, poiché il prolungamento della vita non era più di alcun beneficio per il paziente. Dopo vari appelli in tribunale, la Camera dei Lord sentenziò nel 1993 la liceità giuridica e morale della sospensione del trattamento e fu così acconsentito a Tony Bland di morire. In Italia il dibattito si è acceso in seguito al caso di Eluana Englaro, una ragazza entrata in coma nel 1992 e tutt'oggi alimentata e idratata artificialmente. Il padre ha più volte chiesto di sospendere i mezzi di prolungamento e consentire alla ragazza di morire, ma i tribunali si sono sempre opposti.¹⁰

¹⁰ Cfr., per i casi Quinlan, Cruzan e Bland, R. Barcaro, *Eutanasia. Un problema paradigmatico della bioetica*, Franco Angeli, Milano 1998, pp. 60-63. Per il caso Englaro, si veda V. Pocar (a cura di), *Studi e saggi sul caso E.E.*; in «Bioetica», 8 (2000), pp. 28-80 (una raccolta di documenti si trova ivi, pp. 81-103 e in «Bioetica», 12 (2004), pp. 85-95). Si deve ricordare che proprio sulla scia di questo caso, nel 2000 il Ministro della Sanità Umberto Veronesi istituì una commissione di studio per accertare se idratazione e nutrizione fossero mezzi medici sospendibili; la commissione, nota come 'Commissione Oleari', produsse un documento in cui rispondeva affermativamente alla questione. Cfr. il rapporto del Gruppo di lavoro su nutrizione e idratazione

1.2 *La bioetica standard: una definizione*

Il dibattito su questi casi non ha coinvolto soltanto medici, media, associazioni pro o contro l'eutanasia, associazioni a protezione delle persone disabili, genitori ecc. ma ha anche richiamato l'attenzione di numerosi filosofi.

Alcune celebri trattazioni di questi problemi si possono trovare negli autori appartenenti a quella che in questo volume verrà chiamata 'bioetica standard', riprendendo l'espressione di Caterina Botti. La 'bioetica standard' comprende vari autori che, pur applicando teorie etiche diverse (deontologiche o consequenzialistiche), giungono a conclusioni analoghe in merito al problema dell'eutanasia non-volontaria; dal punto di vista teorico essi condividono alcuni assunti fondamentali («una concezione individualista o atomista dell'individuo e delle sue capacità, l'idea di distinguere tra vite dotate di diverso valore e il diverso rispetto loro dovuto, e il richiamo a una visione astratta dell'autonomia individuale»),¹¹ mentre sul piano metodologico ritengono che le soluzioni ai dilemmi morali siano il frutto dell'applicazione di teorie etiche generali —il cui valore fondamentale è la coerenza interna— ai casi particolari.

In quanto segue verranno affrontati solo alcuni di questi autori, e specificatamente si sono scelti Peter Singer, Michael Tooley e Tristram Engelhardt, in quanto hanno segnato in modo importante il dibattito etico-filosofico in materia, dedicandosi (almeno nel caso di Singer e Tooley) alla casistica specifica di neonati e pazienti in SVP. Le proposte della bioetica standard sono decisamente radicali, in netta opposizione con la cosiddetta morale tradizionale o etica della sacralità della vita, che secondo gli autori appartenenti a questo orientamento ha dominato per lungo tempo l'etica medica e ha im-

nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza, in «Bioetica», 9 (2001), pp. 303-319.

¹¹ C. Botti, *Bioetica ed etica delle donne. Relazioni, affetti, potere*, Zadig, Milano 2000, p. 10.

sto il dovere di trattare tutti i casi, a prescindere dalle condizioni patologiche a cui sono costretti i pazienti.

La legittimità morale di porre fine alla vita dei pazienti affetti dalle patologie ricordate si baserebbe su una serie di argomenti che possono essere così riassunti:

Neonati e pazienti in SVP non sono persone, non sono cioè coscienti di sé e quindi non sono capaci di proiettare il proprio sé nel futuro e quindi di volere che tale sé continui nel tempo. In base a questo motivo, essi non hanno interesse alla vita e conseguentemente non possiedono diritto alla vita. Pertanto porre fine alla loro vita non è *prima facie* moralmente illecito.

Tali pazienti presentano una qualità della vita futura molto bassa o nulla, in quanto o destinati a sofferenze o all'incoscienza permanente. Nel caso dei neonati affetti da disabilità, il valore delle loro vite è oggettivamente inferiore rispetto a quello delle vite di esseri umani 'normali' e pertanto non è *prima facie* moralmente illecito decidere di porre fine alla loro vita, finché non abbiano raggiunto coscienza di sé.

Queste sono, molto in breve, le ragioni che la bioetica standard avanza per giustificare decisioni di fine vita nel senso che si è indicato. Nei prossimi capitoli si affronteranno queste risposte in modo dettagliato, cercando di evidenziarne i tratti fondamentali e i possibili limiti. Ma prima è forse opportuno chiarire la terminologia usata, in modo da non dare adito a fraintendimenti.

1.3 Alcune precisazioni preliminari

Si è finora parlato, genericamente, di 'decisione di porre fine alla vita di un individuo', di 'lasciare morire', di 'sospendere le cure', di 'non intraprendere interventi medici' e infine di 'eutanasia'. È noto che nell'ambito del dibattito bioetico sulle questioni di fine vita, tali nozioni non sono equivalenti e una cosa è sospendere o intraprendere una cura vitale ed un'altra è porre attivamente fine alla vita di un paziente. Il dibattito sulla distinzione non solo descrittiva ma anche morale tra

l'eutanasia attiva e la cosiddetta eutanasia passiva è al centro della discussione bioetica, almeno a partire dall'influente articolo di James Rachels, apparso sul «New England Journal of Medicine» nel 1975,¹² ma attualmente si preferisce distinguere tra l'eutanasia, che comprenderebbe solo gli interventi attivi che causano la morte del paziente (ad esempio l'iniezione di sostanze letali) e la sospensione o non somministrazione delle cure. In quanto segue questa problematica, complessa e articolata, non verrà affrontata. Si parlerà genericamente di 'eutanasia' per indicare la decisione di porre fine alla vita di un paziente, in modo attivo o passivo, senza volere entrare nella spinosa questione della differenza o omogeneità di queste due pratiche da un punto di vista morale; affrontare il problema della presunta simmetria morale tra eutanasia e sospensione o non erogazione delle cure significherebbe impegnarsi in una discussione lunga e difficile, che porterebbe troppo lontano. Nel caso dei bambini, si farà inoltre sempre riferimento all'eutanasia non volontaria o neonatale, senza usare il termine 'infanticidio', che viene da alcuni impiegato in modo polemico, per sottolineare l'immoralità intrinseca di tale pratica eutanastica, oppure in modo neutro, come mero sinonimo di eutanasia neonatale (ad esempio Tooley). Si ritiene però che infanticidio debba riferirsi a situazioni in cui il bambino viene ucciso o lasciato morire al di fuori di un contesto medico, in modo da sottolineare che anche il medico ha la sua parte nel processo decisionale quando si parla di eutanasia, cosa che non accade nel caso di un infanticidio praticato ad esempio tra le mura domestiche, il quale non presenta le stesse caratteristiche morali e gli stessi risvolti giuridici della decisione di sospendere un trattamento vitale.

¹² J. Rachels, *Active and Passive Euthanasia*, in «New England Journal of Medicine», 292 (1975), pp. 78-80. Sul problema si può vedere l'ottima antologia B. Steinbock, A. Norcross (a cura di), *Killing and Letting Die*, Fordham University Press, New York 1994. Purtroppo non esiste niente di analogo in lingua italiana.

In effetti il medico è il grande assente nelle pagine che seguono. Le considerazioni, critiche e costruttive, che verranno svolte non pretendono di esaurire tutti i problemi connessi con i casi di cui si sta parlando ma soltanto di analizzare alcuni gangli filosofici della questione e di inquadrarli dal punto di vista morale degli individui che, nella condizione di pazienti, genitori, figli, parenti, amici, sono coinvolti in queste scelte tragiche. Quindi la prospettiva propriamente deontologica verrà messa da parte, anche se una sua considerazione sarà estremamente necessaria nel caso si volesse affrontare in modo completo questa serie di problemi. Inoltre, poiché il campo di indagine è quello morale e filosofico, verranno tralasciati i problemi connessi ad una possibile regolamentazione pubblica e giuridica di atti eutanasi nei confronti di neonati e pazienti in SVP.

Un'altra scelta dei problemi da indagare riguarda l'esclusione di una disamina approfondita sul ruolo delle cosiddette carte di autodeterminazione, o direttive anticipate, nel caso dei pazienti in SVP. Il dibattito è oggi acceso soprattutto in Italia, dopo la pubblicazione di un documento del Comitato Nazionale per la Bioetica e varie iniziative di sensibilizzazione e di diffusione di tali carte da parte di alcuni organismi come la Consulta di Bioetica. Il problema è decisamente scottante e importante ma in quanto segue si faranno soltanto alcuni accenni estemporanei. Esistono ottimi argomenti in favore della legittimità morale delle direttive anticipate e di un loro riconoscimento giuridico per questi casi ma qui interessa discutere i presupposti filosofici e etici della definizione dello status morale dei pazienti in SVP e della liceità di un giudizio per sostituzione quando si è chiamati a prendere decisioni per chi non può farlo. Soprattutto in una situazione come quella italiana, in cui le direttive anticipate non possiedono ancora validità giuridica e non è ancora diffusa la cultura di esprimere una decisione anticipata in merito alle cure che si intendono rifiutare o accettare nella prospettiva di uno stato futuro di incompetenza, anche la discussione di tali presupposti è fondamentale.

1.4 Piano dell'opera

Questo è un libro rivolto prevalentemente ai filosofi che intendono impegnarsi nel campo della bioetica o comunque a chiunque prenda sul serio il ruolo della ricerca etico-filosofica in bioetica. Perciò si presterà attenzione soprattutto ai concetti filosofici che sono al centro delle recenti discussioni sulla liceità morale dell'eutanasia non volontaria.

Il pensiero filosofico si è interrogato per secoli su nozioni come 'persona', 'valore', 'diritti', 'sofferenza', 'vita', 'morte' ma i problemi che negli ultimi decenni sono nati con l'applicazione delle tecnologie di prolungamento della vita hanno inciso profondamente sul ripensamento dei significati di questi concetti e hanno messo in discussione i loro usi consolidati, tanto del linguaggio comune quanto di quello filosofico. Questo libro vuole essere una discussione di alcuni aspetti del problema dell'eutanasia non volontaria, inquadrati dal punto di vista di una discussione critica di alcuni importanti concetti filosofici.

Il prossimo capitolo sarà dedicato ad un'attenta disamina del concetto di 'persona'. Secondo la bioetica standard solo le persone hanno diritto alla vita ma tale conclusione dipende in larga parte dal significato e dalla funzione —descrittiva o valutativa— che si intende attribuire alla nozione di persona. Si cercherà di chiarire in quali sensi la bioetica usa il concetto di persona e quali sono i limiti generali di questo impiego e quelli particolari dell'approccio standard all'interno di argomenti che fanno riferimento anche all'identità personale e alla presunta continuità biologica e morale tra feti e neonati. Nel capitolo successivo si tornerà sul concetto di persona, collegandolo però a quello di diritto alla vita e cercando di individuare quali siano i limiti di una tale connessione qualora si identifichi la persona con l'essere umano dotato di funzioni cognitive autoriflessive.¹³ Queste pagine non vogliono certo essere

¹³ Ovviamente si tralascerà del tutto in questa sede il problema del-

una disamina esaustiva del significato del concetto di persona in filosofia¹⁴ ma solo una valutazione delle difficoltà interne alla bioetica standard in merito all'uso di questa nozione e della rigidità della definizione del soggetto morale che ne deriva; rigidità che tra l'altro è condivisa anche da concezioni alternative della persona, come ad esempio quella metafisica del personalismo ontologico, che a tal fine verrà brevemente discussa. In conclusione verrà presentato un approccio al soggetto morale che rinuncia all'uso valutativo di 'persona' ma che presta attenzione al contesto relazionale e affettivo in cui gli individui si trovano ad agire e grazie al quale acquisiscono la propria identità; si tenterà anche di coniugare tale visione della soggettività con un'etica dei diritti intesi come garanzie morali dell'individualità.

Nel quarto capitolo verrà preso in considerazione un argomento peculiare che la bioetica standard, soprattutto di impostazione utilitaristica, ha difeso e difende strenuamente: poiché i neonati non sono persone ma esseri umani capaci di provare piacere o dolore, essi sono sostituibili; è cioè possibile uccidere un neonato con gravi difetti fisici o mentali per mettere al mondo un altro bambino sano. L'alternativa qui riguarda ancora lo status morale dei neonati e il valore delle loro vite in generale:

l'estensione della personalità (sia in senso descrittivo, sia in senso morale) agli animali non umani, concentrandosi unicamente sui problemi teorici e pratici derivanti dall'applicazione del concetto di persona ai membri della specie *homo sapiens*.

¹⁴ Si pensi alle forme di personalismo 'continentali', che si sono sviluppate al di fuori della tradizione tomista, e che hanno trovato varie applicazioni ai problemi bioetici. È il caso, per fare solo un esempio, del pensiero di Paul Ricoeur, di cui si può vedere (oltre al classico *Se stesso come un altro*, Jaca Book, Milano 1993), P. Ricoeur, *Approches de la personne*, in «Esprit», 68 (1990), pp. 115-130. Cfr., per un'applicazione alla bioetica del suo pensiero, L. Benaroyo, *Suffering, Time, Narrative and the Self*, in D.C. Thomasma, D.N. Weisstub, C. Hervé (a cura di), *Personhood and Health Care*, Kluwer, Dordrecht 2001. Inoltre, per una prospettiva simile in etica medica —che fa riferimento ai lavori di E. Levinas e M. Buber—, P. Schotsmans, *Personalism in Medical Ethics*, in «Ethical Perspectives», 6 (1999), pp. 10-20.

sono meri ricettacoli di piacere e dolore oppure possiedono vite uniche e insostituibili? Si tenterà di argomentare a favore della seconda conclusione, mettendo in evidenza i limiti di un approccio che pretenda di oggettivizzare il valore della vita dei neonati e di introdurre ragioni imparziali nelle decisioni individuali di porre fine alla vita di un neonato con difetti fisici e mentali al fine di mettere al mondo un altro bambino sano.

Nella seconda parte del capitolo si affronterà invece una questione preliminare ai problemi morali riguardanti i pazienti in SVP: si può considerare morto un individuo la cui corteccia cerebrale sia completamente distrutta e non possa così riacquistare più la coscienza? Qui è in gioco la discussione sui criteri di morte, sviluppatasi dopo l'introduzione dell'idea che la morte di un individuo corrisponda alla morte cerebrale. Definire vivo o morto un individuo comporta un cambiamento notevole nei nostri atteggiamenti morali nei suoi confronti e nel valore che intendiamo attribuirgli; perciò si pone un'ulteriore questione riguardo al valore morale.

Nel quinto capitolo si cercherà di fare luce sulla nozione di qualità della vita, mettendo a confronto la posizione della bioetica standard con altre concezioni (teorie soggettivistiche, perfezionistiche, progressive e teorie che identificano la qualità della vita con la sua dignità ontologica), che rifiutano di identificare strettamente la qualità con una misurazione oggettiva della quantità di dolore e di piacere che una vita può contenere. Infine si adotterà una definizione della qualità e della dignità della vita che ancora una volta fa leva sulle emozioni dei soggetti coinvolti e sulle relazioni affettive che li uniscono e che quindi influiscono in modo determinante sulla moralità delle scelte.

Nel capitolo conclusivo si cercherà di fare il punto sull'eutanasia non volontaria, basandosi sulle conclusioni costruttive raggiunte nei capitoli precedenti. La prospettiva suggerita tenta di conciliare una risignificazione delle nozioni chiave (soggetti, qualità della vita, dignità, valore) con un'etica dei diritti che non ponga vincoli

assoluti alle scelte dei singoli ma lasci la possibilità di elaborare risposte diverse e significative ai problemi di fine vita in cui si è chiamati a decidere per chi non può farlo.

Le considerazioni svolte in queste pagine finali, che non pretendono certo di essere esaustive ma vogliono soltanto indicare una possibile via di argomentazione tutta da sviluppare e approfondire, si basano sul riconoscimento della complessità della vita morale e delle difficoltà che certe volte si possono incontrare nei tentativi di districare e rendere trasparenti i motivi che possono animare certe scelte e che si presentano come moralmente controversi. La perdita della condivisione di valori comuni o di una prospettiva religiosa che per molti secoli è riuscita a rendere generalmente unitaria la scelta in casi controversi ha reso molto più difficile stabilire canoni universali per decidere non solo per sé ma soprattutto per chi non è in grado di farlo, rendendo opaco lo spettro delle nostre responsabilità. Questo fattore ha messo ancora più in evidenza la difficoltà di affidare ad una teoria etica sistematica queste decisioni e soprattutto di ricercare nel calcolo razionale la soluzione a problemi controversi. In questo quadro si dovrà accettare che la possibilità di elaborare una bioetica comprensiva e risolutiva (al pari di un'etica comprensiva e risolutiva) rimanga un retaggio dell'utopia e la complessità di certe situazioni, in cui rischiamo di rimanere privi di guide sicure, debba necessariamente attirare la nostra attenzione sui limiti della nostra capacità di comprendere e capire in modo esauriente il punto di vista altrui e la sua sofferenza ma anche sull'importanza che il contesto emotivo e relazionale ha per stabilire cosa fare; almeno di non volere rinunciare a fare qualsiasi cosa, uscendo così dal campo stesso dell'etica.

Si tenterà quindi non di sviluppare una coerente teoria etica, che fornisca i canoni razionalmente giustificati per stabilire quale sia la soluzione migliore (o per alcuni quella moralmente *vera*) al problema dell'eutanasia non volontaria ma di ricostruire quei tratti della nostra esperienza morale che danno senso alle nostre scelte e al nostro agire e che, se esplicitati, possono contribuire a

gettare nuova luce sulle nostre convinzioni etiche e sui modi di affrontare 'decisioni tragiche'.

Questo libro è una versione rielaborata della mia tesi di laurea, per la cui stesura ho contratto un debito, credo inestinguibile, verso la Prof. Maria Moneti Codignola e la Prof. Monica Toraldo di Francia. Ugualmente preziose sono state le indicazioni che mi hanno dato durante la preparazione di questo lavoro.

Negli anni che hanno separato la tesi dalla versione definitiva che qui propongo sono stati fondamentali i suggerimenti e gli incoraggiamenti del Prof. Eugenio Lecaldano e del Prof. Maurizio Mori; devo inoltre ringraziare gli amici e colleghi dell'Università di Bologna, soprattutto Giovanni Costa, Simona Chiessi e Silvia Vida, il cui incoraggiamento è stato fondamentale perché portassi a termine queste pagine.

Chiaramente tutto ciò che ho scritto rimane sotto la mia completa responsabilità.

Inutile aggiungere che senza la disponibilità della Firenze University Press e dell'associazione *Kykéion* questo libro non avrebbe mai visto la luce.

Infine vorrei ringraziare la mia famiglia e tutti gli amici che, direttamente o indirettamente, consapevolmente o inconsapevolmente, mi hanno dato aiuto e sostegno, in particolare modo Camilla e Francesca.

Dedico questo libro ad Alessandro, senza i cui insegnamenti non avrei mai intrapreso la strada della filosofia.