

Annali del Dipartimento di Filosofia (Nuova Serie), XII (2006), pp. 239-262
ISSN 1824-3770 (online) © 2007 Firenze University Press

Seminario di filosofia politica

I filosofi e i Comitati etici

Firenze, Dipartimento di Filosofia, 30 maggio 2006

Premessa

ELENA PULCINI

Gli interventi qui raccolti sono il risultato, finalmente disponibile, di un incontro seminariale sul tema «I filosofi e i comitati etici», svoltosi il 30 maggio 2006, dalle ore 16 alle ore 19,30 presso il Dipartimento di Filosofia di Firenze, nell'ambito del programma del Seminario di Filosofia Politica (diretto da Furio Cerutti, Dimitri D'Andrea, Elena Pulcini e Monica Toraldo di Francia).

L'incontro era stato pensato fin dall'inizio come un momento di confronto pubblico tra alcuni colleghi del Dipartimento di Filosofia – in particolare coloro che hanno fatto parte dei vari 'comitati etici' nelle strutture sanitarie toscane (come D'Andrea, Moneti, Pagnini, Pulcini, Sandrini, Toraldo) – e rappresentanti sia delle strutture sanitarie stesse (medici, bioeticisti, genetisti), sia delle istituzioni locali.

Il seminario ha visto una partecipazione più ampia ed attenta del previsto, fra cui quella di colleghi del Dipartimento, studenti, dottorandi e allievi del Master di Bioetica; ciò a riprova del fatto che la promozione di momenti di discussione pubblica nell'ambito del Dipartimento sembra essere gradita e decisamente auspicabile.

Dopo l'introduzione di Furio Cerutti, ideatore e moderatore dell'incontro, che ha fornito alcune informazioni generali e sottolineato episodi recenti di proiezione dei filosofi verso l'esterno, c'è stato l'intervento del Direttore del Dipartimento Andrea Cantini, il quale ha ribadito tra l'altro la necessità di moltiplicare iniziative di questo genere al fine di incrementare il rapporto tra il Dipartimento e le strutture territoriali, e di creare uno scambio fecondo tra la filosofia e alcuni momenti della prassi sociale, politica e culturale.

Sono seguite le relazioni introduttive di Maria Moneti e di Monica Toraldo, che hanno riflettuto criticamente sul ruolo dei comitati etici, sui pericoli di burocratizzazione e di tecnicismo, ma anche sull'importanza di questo organismo di fronte all'enorme sviluppo delle biotecnologie, e sulle sue grandi potenzialità laddove esso tenga fede alla sua funzione

di discussione di problemi e sfide inedite di natura bioetica. Esse hanno inoltre posto l'accento sulla funzione della presenza del *filosofo* all'interno dei Comitati etici (CE), rilevando una sorta di tendenza alla sottovalutazione di questa figura e ribadendone, allo stesso tempo, la necessità. Si è insistito in particolare sull'arricchimento che il parere del filosofo può portare all'interno dei CE, dato il suo carattere non riduzionistico e non specialistico.

Le due relazioni hanno toccato molti altri temi rilevanti relativi al rapporto tra filosofia e bioetica, stimolando una ricca discussione tra i presenti. Soprattutto due aspetti sono stati sottolineati nella discussione: in primo luogo la necessità di sviluppare maggiori competenze rispetto all'enormità dei problemi da affrontare, in secondo luogo la situazione paradossale dei CE che, per così dire, orientano senza però avere la facoltà di decidere su problemi gravi e cruciali.

Agli interventi previsti di Dimitri D'Andrea, Guido Miccinesi, Elena Pulcini, Maria Grazia Sandrini, Francesca Torricelli, Alberto Zanobini, si sono aggiunti altri interventi da parte dei presenti, alcuni dei quali hanno posto l'accento anche su problemi pratici relativi alla promozione e al rilancio del ruolo dei CE, sulla base delle considerazioni critiche da molti condivise. In particolare, proprio da coloro che lavorano all'interno delle strutture sanitarie è stato espresso l'auspicio che la stessa direzione dei CE venga tenuta da un filosofo.

Da questa riunione, è scaturita la proposta da parte del Direttore di Dipartimento di raccogliere i materiali della discussione per pubblicarli sugli *Annali del Dipartimento di Filosofia*, in modo da dare maggiore visibilità all'iniziativa e renderne gli esiti teorici e pratici disponibili per un pubblico più vasto.

Ci auguriamo che il successo dell'incontro e l'impegno dimostrato da coloro che vi hanno partecipato siano di buon auspicio per la futura promozione di eventi analoghi all'interno del Dipartimento.

Sull'utilità della filosofia in certe funzioni sociali

FURIO CERUTTI

Parto da un episodio. Diversi anni fa, non ricordo quanti, in una riunione del Consiglio (non ricordo se) del Dipartimento o del Corso di laurea in Filosofia ci trovammo dinanzi alla richiesta dell'Ateneo, mi pare sollecitato dall'Unità sanitaria locale, di designare un membro del costituendo Comitato etico di un ospedale dell'area fiorentina. Sembrava però per diffusa opinione che la cosa non potesse interessarci e/o che non avessimo nessuno da designare, tanto che ci predisponiamo a passare al punto seguente dell'ordine del giorno. Per fortuna un collega ci interruppe sostenendo che non era affatto cosa da trascurare o per la quale non fossimo competenti; finimmo allora per designare la collega Toraldo di Francia, che così cominciò un *cursus honorum* che l'ha di recente (redigo questo contributo nell'inverno 2006-07) portata ad essere nominata nel Comitato nazionale di bioetica, con legittimo orgoglio del Dipartimento e del Gruppo di filosofia politica, all'interno del quale è collocato in questo Corso di laurea l'insegnamento di Bioetica. Negli anni successivi seguirono numerose altre nomine di nostri colleghi o di nostri laureati da noi designati, alcuni dei quali contribuiscono a questi atti del Seminario di filosofia politica. Venne poi il Corso di perfezionamento ed infine il Master in bioetica, e questo è stato finora il principale canale tramite il quale abbiamo come istituzione filosofica preso contatto con il mondo esterno (Facoltà di Medicina, professione medica, organismi sanitari pubblici).

L'episodio l'ho raccontato per evidenziare con una piccola narrazione quanto anche a Firenze fossimo impreparati ad affrontare la prima uscita dei docenti di filosofia dal recinto accademico e la loro entrata in un'area della vita sociale (e morale, aggiungerei) del paese e del territorio. Nonostante il tentativo dell'*establishment* medico di tenerci fuori o marginalizzarci negli organismi pubblici, la filosofia insegnata nelle Università si è configurata come un sapere di cui professionisti e decisori di politiche pubbliche non possono fare facilmente a meno, sorpresi come sono da questioni di regolazione etica delle tecniche; questioni che poco tempo fa non esistevano o venivano risolte da una qualche autorità amministrativa o medica (anche appoggiandosi ad autorità e dottrine religiose) in base ad una *communis opinio* presunta giusta e condivisa. Che non sia più (solo) così, che quelle certezze convenzionali siano contestate o risultino incapaci di rispondere ai

nuovi quesiti produce un aumento del tasso di *riflessività* della vita sociale, un passaggio da un sapere convenzionale e tradizionale ad un processo argomentativo plurale, pubblico e trasparente.

Sul ruolo dei filosofi nei Comitati etici non voglio però aggiungere altre osservazioni a quanto sostengono, sulla base di un'esperienza diretta che a me manca, gli autori dei contributi, sia quando ne sottolineano l'importanza sia quando ne mettono in luce le difficoltà. Voglio invece richiamare l'attenzione dei colleghi filosofi, anzi più modestamente dei docenti di filosofia, sul moltiplicarsi di segni che il nostro sapere non serve solo esclusivamente (anche se serve ancora principalmente) a formare alla riflessione sul mondo e i suoi abitanti nuove generazioni di docenti e studiosi, oppure a trasmettere tramite gli scritti le nostre vedute filosofiche a lettori filosofi e non-filosofi. Ci sono ormai anche delle utilizzazioni dirette del nostro sapere da parte di alcuni settori o funzioni della vita sociale, che si tratti dei Comitati etici o della Facoltà di economia (ma potrebbe pure essere un'azienda o una Business School) che ci richiede insegnamenti di etica o di quella di Scienze politiche che ha bisogno dei logici per affinare i propri insegnamenti di metodologia. Altre richieste potrebbero venire presto, per esempio da parte di chi elabora politiche pubbliche relative all'ambiente, un oggetto di crescente rilevanza filosofica. Sporadicamente, molto sporadicamente, anche organismi politici e/o elettivi chiedono di sentire una voce filosofica sui problemi di cui dibattono.

Lungi da me suggerire che queste presenze della filosofia nella vita pubblica e professionale costituiscano occasione di un radicale rinnovamento o rivitalizzazione della filosofia, la cui vita migliore resta quella che ogni tanto produce grandi o almeno rilevanti teorie e grandi o almeno importanti libri. E tuttavia tali presenze non sono da sottovalutare, o da guardare con una smorfia seriosa di rifiuto di ogni 'praticismo'. Se veniamo richiesti, non rispondiamo che non c'interessa o che non siamo preparati: il filosofo, mente flessibile, non ci mette molto ad entrare in un nuovo oggetto e ad interloquire con partners che hanno bisogno anzitutto di metodo e di ordine dell'argomentazione. E se non veniamo esplicitamente richiesti, ma supponiamo di avere in qualche nuovo campo qualcosa da dire, prendiamo talora l'iniziativa di iniziare uno scambio di vedute.

È lontano, ma non lontanissimo il tempo in cui alla filosofia veniva richiesto di fornire una visione del mondo, una certezza sul corso della storia. Con l'esaurirsi di quella richiesta e di quella funzione la filosofia è stata messa a tacere sulla scena pubblica o convocata solo per fornire terapie consolatorie o discorsi da *talk show*. Credo che non possiamo che rallegrarci di essere ora visti in qualche settore come seri professionisti, che se hanno qualcosa da dire su di uno specifico problema d'interesse comune lo dicono e altrimenti tacciono.

La figura del filosofo nei comitati etici: riflessioni e domande

MARIA MONETTI

Non parlerò dei Comitati etici nella loro realtà istituzionale, ossia di ciò che dovrebbero essere e del perché sono stati istituiti, ma di quello che sono, a partire dalla mia esperienza pluriennale come membro del Comitato etico locale (CEL) e del CESF dell'Ospedale pediatrico Meyer di Firenze. Le mie osservazioni non intendono portare elementi di certezza normativa in questa materia; al contrario, esprimerò una serie di dubbi, perplessità e domande che si sono presentati nel corso di questa esperienza. Affronterò due punti: il primo riguarda l'esistenza stessa dei Comitati etici e la loro funzione; il secondo riguarda l'ambiguità della figura del 'bioeticista', statutariamente prevista all'interno dei Comitati etici.

Prima di entrare nel vivo delle questioni voglio dire di una sensazione di spaesamento, e persino di inutilità, provata più volte nel corso della mia esperienza, sia riguardo al senso del lavoro che svolge o dovrebbe svolgere un CEL, sia riguardo alla mia partecipazione e al contributo che avrei dovuto dare. È affiorata più volte la domanda «che ci faccio qui?» e una perplessità seria, vorrei dire etica, di fronte al fatto che esistono aspettative sociali circa lo svolgimento di certi compiti, non del tutto chiari a mio parere agli stessi partecipanti e forse nebulosi nello statuto dei CEL.

La mia prima domanda riguarda l'esistenza stessa dei Comitati etici e la loro funzione. A un certo punto la legge ha decretato che ogni azienda ospedaliera dovesse dotarsi di questa istituzione e, se ne sentisse o meno la necessità, il Comitato etico doveva esserci. Nei primi tempi non solo non era chiaro quali fossero i compiti specifici, gli interventi che venivano richiesti; ma c'era anche un'impressione di burocratizzazione senza contenuti o con contenuti vaghi e incerti, e il sospetto che questo potesse introdurre elementi di impaccio, lentezza, complicazione in un settore in cui si deve poter operare, quando ce n'è bisogno, con celerità e decisione. Ma c'era anche l'impressione che l'istituzione di questi comitati non fosse del tutto esente dall'influsso di una moda – prettamente angloamericana – di eticizzare ogni settore della vita pubblica.

Quando dico 'eticizzare' intendo riferirmi a una cultura e a un costume, sempre più diffusi nell'America degli ultimi decenni, in base ai

quali ogni forma di prassi, in quanto può produrre conseguenze buone o cattive nella vita dei singoli o della comunità, deve essere sottoposta a regole e posta sotto il controllo di esperti delle regole. Non si è mai tanto parlato di etica quanto se ne parla da qualche anno, di norme che regolamentino ogni settore della vita pubblica ma anche della vita privata: un esempio che in Europa ha suscitato una certa ilarità era la normativizzazione dei rapporti uomo/donna contro comportamenti ascrivibili al genere 'molestie sessuali'. Questa cultura delle norme ha prodotto una regolamentazione capillare di ogni sfera dell'agire e ha fatto emergere come eticamente rilevanti atti e comportamenti che prima venivano considerati del tutto neutri. Nella storia del pensiero filosofico esiste un esempio di pan-eticizzazione dell'agire e delle relazioni: Fichte nella *Sittenlehre* sosteneva che ogni azione, persino ogni gesto, nella misura in cui introduceva nel mondo qualche modificazione, sia pure apparentemente trascurabile, ma che poteva avere conseguenze sulla vita degli altri, aveva una rilevanza etica. Quest'idea, in sé stravagante e in certo modo totalitaria, ha oggi da un lato acquisito una certa plausibilità, da quando, come dice Jonas, l'efficacia causale di lungo raggio delle nostre azioni ha reso eticamente rilevanti anche gesti apparentemente neutri, come usare la macchina invece dell'autobus. Dall'altro però continua ad apparire una pretesa iperbolica e talora anche paradossale: non esisterà mai un tessuto normativo così capillare e dettagliato da prevedere l'infinita possibilità delle situazioni e delle azioni umane. Questa pan-eticizzazione dell'agire e delle relazioni intersoggettive contiene in sé una *promessa* e una *minaccia*: la promessa è quella di una crescita di attenzione e di sensibilità etica, che faccia emergere problemi, e ci renda consapevoli dei diritti/doveri, là dove prima non si era in grado di vederli e si accettavano pratiche in qualche misura lesive di diritti, o prevaricatorie, o umilianti. La minaccia è quella dello scivolamento verso una concezione estremamente riduttiva e tecnica dell'etica, che adotta come modello l'ottica giuridica: norme, applicazione delle norme al caso specifico, analisi di tutti gli aspetti del caso per vedere in quale norma possa rientrare, ecc. In questa prospettiva è stata creata una figura nuova, quella dell'*eticista*, come di un *esperto in norme*, casistica e cavilli relativi all'applicazione delle norme: figura ambigua e implausibile, che presuppone una visione *tecnica* e avanza pretese di *esattezza* in un campo in cui ambedue sono fuori luogo.

Ma c'è un altro aspetto di questa eticizzazione diffusa, che riguarda in special modo l'ambito medico e in particolare ospedaliero: ed è l'alto tasso di conflittualità istauratosi nel rapporto medico/paziente, con risvolti giudiziari sempre più frequenti. Il *patto terapeutico* tradizionale, basato sulla *fiducia*, sul mettersi nelle mani del medico, è da tempo venuto meno e per buone ragioni. Ci sono state tutte le tappe dei diritti del

malato, del tribunale del malato, e quindi di una serie di norme a tutela e garanzia del paziente. Norme e interventi ovviamente giustissimi. Ma nella conflittualità sempre più elevata che caratterizza i rapporti medico/paziente c'è forse qualcosa di più. Anche questa è, all'origine, una moda o una cultura proveniente dall'ambito angloamericano. Ho in mente film in cui si vedono giovani avvocati in cerca di cause, che si aggirano per le corsie degli ospedali interpellando i malati nella speranza che qualcuno voglia citare in giudizio un medico o l'azienda ospedaliera per errori, negligenze, fatti di rilievo penale e civile. Da questa cultura nasce la figura del cosiddetto *consenso informato*, che sancisce l'obbligo di informare in modo corretto ed esaustivo il paziente sulle terapie e i trattamenti che gli vengono proposti e chiedere il suo consenso prima di procedere. Il problema del consenso informato – e quindi la preparazione di una modulistica adeguata, in linea con i criteri di correttezza etico-giuridica relativi a queste procedure – è stato uno degli oggetti privilegiati delle sedute del CEL di cui facevo parte. Su questo tema voglio fare qualche riflessione.

È ovvio che l'evoluzione del rapporto medico/paziente in direzione della sempre maggiore consapevolezza, partecipazione e autonomia decisionale del paziente, al posto del rapporto paternalistico, fondato sull'autorità, che era la consuetudine precedente, è da salutare come un progresso. Tuttavia vorrei esprimere qualche perplessità. Anzitutto questa: viviamo in una società ad alto tasso di divisione del lavoro e di specializzazione, che richiede un reciproco rapporto di fiducia e di delega. Ognuno di noi conosce a fondo solo la ristretta area di competenze che gravitano intorno alla sua attività lavorativa e ognuno affida il suo benessere, la sua salute e in certi casi la sua vita a tutti coloro che, si spera con competenza e correttezza, ogni giorno gli forniscono prodotti e servizi. Ora, mi è del tutto chiara la peculiarità e delicatezza del rapporto medico/paziente, rispetto a tutti gli altri rapporti in cui un cittadino fruisce di servizi e prestazioni, private o pubbliche. Quindi mi sono chiare le ragioni per le quali qui, e solo qui, emergono esigenze speciali di tutela dei diritti, di informazione e consenso. Tuttavia ci può essere qualcosa di artificioso e, in definitiva, non del tutto benefico per il paziente in questa prassi e in questa norma. Il bisogno, non privo di qualche componente regressiva, di affidarsi e affidare il proprio corpo a qualcuno che *sa* che cosa va fatto, è un bisogno molto acuto nel momento della sofferenza. L'informazione può, in certi casi, aumentare l'angoscia anziché diminuirla; e comunque il consenso del paziente non può e non deve diminuire la responsabilità di chi è il solo competente a compiere le scelte necessarie. Se in passato c'è stato il rischio di un eccesso di autorità e di potere in un rapporto sbilanciato e ineguale, in cui il medico decideva in solitudine senza far

parte del suo sapere e delle decisioni al paziente, oggi si può rischiare un eccesso di coinvolgimento del paziente in decisioni che non è in grado di prendere perché, anche informato, non è in grado di capire quali siano davvero le alternative e quali tutte le conseguenze.

Uno dei compiti più problematici dei comitati etici è quello di dare pareri su sperimentazioni farmacologiche o semplicemente terapeutiche. In quelle occasioni ho capito quanto sia difficile, per un non addetto ai lavori, acquisire tutti gli elementi necessari per prendere decisioni responsabili e ponderate. Una volta mi è capitato di dover decidere se autorizzare l'uso di un certo farmaco in un contesto terapeutico diverso da quello per cui era stato creato: si trattava di pazienti affetti da patologie gravissime, irreversibili e inevitabilmente letali. Ho ascoltato con molta attenzione le informazioni che ci sono state date, ho seguito il dibattito, ho chiesto a mia volta chiarimenti; alla fine ho votato a favore. Ho pensato che, in ogni caso, fosse giusto tentare una terapia forse inefficace, ma che apriva uno spiraglio di speranza in una condizione altrimenti disperata. Tempo dopo qualcuno – una persona che faceva volontariato in ospedale – mi ha detto che avevamo autorizzato l'uso di un farmaco che produceva gravi sofferenze aggiuntive ai già sofferenti pazienti terminali. Non so dire se questa informazione fosse giusta o se ci fosse un'esagerazione polemica. Ma questo mi ha aperto gli occhi, dolorosamente, sull'enorme responsabilità dell'emettere un parere e sulla difficoltà, pur in presenza di un'informazione dettagliata, di dare un consenso davvero 'informato': se era stato possibile che persone competenti o comunque non sprovvedute come i membri di un CEL emettessero un parere così sbagliato, è possibile che il paziente o, nel caso pediatrico, i genitori in preda all'angoscia, siano in grado di capire a fondo le alternative in gioco e di decidere per quella migliore?

Esistono norme assai precise circa la sperimentazione dei farmaci e circa l'arruolamento di volontari per la sperimentazione. E tuttavia ci sono, intorno a questa pratica, molti elementi che producono inquietudine. Ci sono, anzitutto, grossi interessi economici. Questo è del tutto normale, nessuna casa farmaceutica si accollerebbe l'onere della ricerca se non in vista di grandi benefici finanziari. I medici che accettano di aderire alla sperimentazione sono a loro volta pagati dalle case farmaceutiche: anche questo è normale, senza incentivi nessuno si assumerebbe questo compito. Esistono protocolli molto precisi sui modi di effettuare una sperimentazione; ci sono controlli per l'autorizzazione ad avviarla, controlli in itinere, controlli di chiusura. Esistono garanzie, e il comitato etico è, appunto, un garante della correttezza di svolgimento di questa attività. E tuttavia ci sono motivi di inquietudine. Mi è capitato, da un lato, di chiedermi in certi casi quanto fossero davvero utili queste speri-

mentazioni, se non si trattasse, per le aziende farmaceutiche, di un modo per cercare nuove fette di mercato con prodotti poco diversi da altri, già esistenti; dall'altro, quale fosse il rapporto costi/benefici, soprattutto in termini di effetti indesiderati e rischi. Il mio istinto di prudenza mi porterebbe a bocciare ogni sperimentazione che includesse qualsiasi, se pur remoto, rischio, ma mi è stato spiegato che non esistono farmaci che non ne comportino. Dunque si tratta di provare, su cavie umane, e di calcolare rischi ragionevoli. I risultati della sperimentazione sono un dato che consente di migliorare gli interventi terapeutici per tutti i pazienti affetti dalla stessa patologia; e d'altra parte il paziente 'arruolato' accetta di sottoporsi all'esperimento dopo essere stato informato dettagliatamente su tutti gli aspetti della sperimentazione e aver dato liberamente il suo consenso. Ci sono dunque tutte le ragioni per dare un parere positivo, e tuttavia l'importanza degli interessi economici in gioco dà la sensazione di una sproporzione di poteri, di forze e di informazione, che non si sa bene come fronteggiare.

Ci sono poi problemi etici di nuova generazione, che sorgono da quel pluralismo culturale ed etico che, in una certa misura, è fenomeno recente. La domanda terapeutica, o di servizio sanitario, che può venire rivolta a un'istituzione ospedaliera può avere caratteristiche del tutto improprie, non riconoscibili come legittime nel contesto sanitario e nel contesto giuridico del nostro paese. Per esempio, un caso fantasma, nel senso che non ve n'è traccia per ovvie ragioni nei verbali del comitato etico. Vengono all'ospedale dei nomadi a chiedere di praticare la circoncisione sui loro bambini. È una richiesta per la quale ci sono almeno due buone ragioni etiche per rispondere di no: la prima è che si tratta di una violenza praticata su un minore, un'operazione chirurgica che prevede anestesia e comporta un minimo di rischio, non giustificato da necessità terapeutiche; la seconda è che viene usato uno spazio pubblico, denaro pubblico, sala operatoria, medici, anestesisti, infermieri ecc, per un intervento non terapeutico e quindi ingiustificato. E non è solo una questione contabile – ma le questioni contabili, quando riguardano le risorse pubbliche, sono sempre questioni etiche – ma anche di uso delle strutture pubbliche, per esempio della sala operatoria, che potrebbe essere necessaria per un'urgenza. Quindi, la risposta corretta è a mio parere senz'altro negativa. Ma a questo punto i nomadi dicono: va bene, la faremo noi al campo; e questo lascia intravedere possibili conseguenze gravissime, infezioni, setticemie, pericoli anche mortali per il bambino. Questa alla fine è davvero una questione filosofica: se si è deontologisti, come io sono con le dovute correzioni di buon senso, si risponde di no, per le ragioni che ho detto, e ci si disinteressa delle azioni degli altri e delle conseguenze di cui sono loro i responsabili. Ma se invece si è

conseguenzialisti si ragiona in modo diverso: allora non solo è giusto scegliere l'azione che comporta minori conseguenze negative, ma ci si ritiene responsabili anche di ciò che accade per quello che si fa o non si fa. Responsabili del fare come del lasciare accadere. E quindi, in questo caso, si è tenuti a rispondere di sì.

Faccio un altro esempio, quello della sunna o mutilazione simbolica del corpo femminile, in sostituzione di quella reale, gravemente lesiva del corpo e della dignità della donna, prevista da certe culture. Questo è un tema su cui il consiglio regionale ha chiesto un parere al CEL. Come è noto, la sunna è un compromesso, sostituisce la mutilazione con un intervento simbolico, cruento solo in quei minimi termini che la cerimonia richiede. Ma questo prevede l'uso delle strutture pubbliche, con tutto quello che ciò significa anche in termini, impliciti, di riconoscimento nei confronti del contenuto simbolico di questa procedura: un contenuto di mortificazione, di violenza sulla donna, di negazione di diritti e di dignità. Anche qui, la discussione è stata lunga e accesa. Chi era favorevole sosteneva che l'alternativa era lasciare le donne alla barbarie dell'intervento vero e proprio; i contrari, me compresa, ritenevano che proprio accettare il valore simbolico di questa violenza – e i simboli, come tutti sanno, sono elementi strutturali della vita etica, psichica, sociale e politica di una comunità – forniva un avallo e una giustificazione a una pratica indegna.

Un altro esempio, che però non attinge alla mia esperienza personale, è quello dell'aborto selettivo: donne in stato avanzato di gravidanza che, appreso dall'ecografia che il feto è femmina, si rivolgono alla struttura pubblica chiedendo un aborto 'terapeutico'. Se il medico fa obiezione confessano candidamente che ricorreranno all'infanticidio. Anche qui, un utilitarista, lascerebbe da parte i principi e sceglierebbe il male minore, anche se è una flagrante illegalità e un atto gravido di conseguenze, anche in termini di squilibri demografici. Un deontologista, invece, ha buone ragioni per opporsi: non solo quelle, ovvie, di respingere un atto che viola la legge e la deontologia professionale, ma anche quelle del rifiuto della violenza di cui molte culture extra-europee sono portatrici nei confronti della donna, una violenza che comincia già nel grembo materno. Negare l'assenso può significare dare segnali chiari di intransigenza su principi e norme che costituiscono la base stessa della costituzione e dello stato di diritto, anche nella convinzione che una resistenza attiva contro certe pratiche produca alla lunga un regredire di certe culture e dia alle donne concrete speranze di affrancamento da servitù ancestrali.

Questi esempi, oltre a mostrare come la realtà delle situazioni e dei dilemmi che possono presentarsi vada molto al di là di quello che la legge prevede e prescrive, avevano anche lo scopo di sfatare un'altra

idea sbagliata sulla figura del cosiddetto 'bioeticista' – e vengo così al mio secondo tema – in quanto *filosofo*: l'idea cioè che l'etica, e in particolare la bioetica, sia un *corpus* di norme e principi condivisi al quale è possibile rifarsi per prendere di volta in volta decisioni. La filosofia in generale non è un sapere sistematico e universalmente condiviso dalla comunità scientifica, come la geometria o la fisica; la filosofia morale, in particolare, è un'arena di discussione permanente nella quale si incontrano e scontrano posizioni molto diverse e talora inconciliabili. Non c'è solo, in ambito bioetico, la contrapposizione nota e fin troppo mediatizzata tra *etica laica* ed *etica cattolica*, una contrapposizione che molti di noi considerano astratta e superabile. Esistono anche altri tipi di posizioni antagonistiche: deontologismo e consequenzialismo, come ho detto, ma anche varie versioni di utilitarismo tra loro divergenti, e poi etiche dei diritti, contrattualismo, ecc. Chi ha pensato alla presenza del *bioeticista* nel Comitato etico, e ha dato a questa figura tanto rilievo, forse si è illuso di aggiudicarsi, per ogni dilemma o per ogni caso da discutere, un punto di vista etico oggettivo e non controverso. Questa è davvero un'illusione e un'idea sbagliata.

Per statuto e regolamento, ci sono due figure senza le quali una seduta del comitato etico non sarebbe valida: il giurista e il bioeticista. Queste due figure si trovano in una posizione analoga: sono 'laici' nel senso di esterni e, al tempo stesso, indispensabili. In questa norma c'è un'esigenza giusta: quella per cui le competenze specifiche, mediche, infermieristiche, farmacologiche ecc. e le rispettive deontologie professionali non appaiono sufficienti a fare fronte a nuovi problemi o non soddisfano più, da sole, una richiesta di etica e di correttezza giuridica che è cresciuta nel tempo, anche per un'affinarsi della cultura e della coscienza comune rispetto a questi problemi. Questa esigenza però può dar luogo a prospettive improprie. In particolare, occorre distinguere la figura del filosofo da quella del giurista: il giurista fa riferimento a un *corpus* positivo di leggi, rispetto alle quali certe azioni si configurano come lecite o illecite. Per quanto riguarda invece la figura del filosofo-bioeticista possono esserci, dietro questa esigenza, visioni riduttive della bioetica. La prima è quella che intende la bioetica come *un'etica applicata*, in quel senso esteriore e meccanico per cui c'è da una parte un'etica generale, costituita di principi e di norme già dati, dall'altro lo specifico caso di cui si sta discutendo. Il contributo del bioeticista starebbe nell'applicare la norma al caso, traendone fuori un parere. L'idea di bioetica che invece emerge sempre di più in campo filosofico, e che in particolare viene da noi coltivata, è assai più complessa: il suo punto di partenza è la specificità del terreno e il carattere peculiare dei problemi, dei fenomeni, delle azioni oggetto di discussione; e solo dopo che si sono acquisiti questi elementi e si è

preso atto della complessità e della peculiarità del problema si procede a porre domande e a formulare risposte: il che non è né un metodo induttivo che rinuncia a criteri e principi generali, né tanto meno una violazione della 'legge di Hume' nel senso di una riduzione dell'aspetto normativo all'aspetto descrittivo, ma un modo di procedere in cui le risposte dipendono anzitutto dall'impostazione corretta e concreta delle domande. La seconda concezione riduttiva è quella opposta, secondo la quale il bioeticista è un *esperto* di pareri etici *particolari*, uno che dispone di un repertorio di risposte specifiche per ogni problema specifico, una specie di tecnico da consultare caso per caso. Anche questa mi sembra una concezione del tutto inadeguata.

Il mio maestro, Cesare Luporini, diceva che i filosofi non sono tenuti a produrre conclusioni, sia che partecipino a un seminario o che scrivano un saggio. Il loro prodotto è la discussione stessa, e se le domande restano sospese, senza risposta, non per questo la discussione è stata inutile o improduttiva. Ma un Comitato etico, invece, delle risposte le deve produrre, ci si aspetta che giunga a conclusioni e dia pareri. E spesso si tratta di decisioni del tipo aut-aut, di alternative reciprocamente esclusive. Rispetto a questa esigenza sarebbe uno snobismo narcisistico indulgere all'immagine socratico-scettica della filosofia come l'arte di porre domande, seminare dubbi, corrodere certezze. E allora, di nuovo, dobbiamo capire il senso della figura del bioeticista in quanto *filosofo*. A mio parere, il filosofo-bioeticista è uno che ha acquisito delle competenze specifiche, che si aggira da conoscitore nel dibattito bioetico, ormai amplissimo e collocato nelle aree di confine in cui competenze di vario genere, filosofiche giuridiche mediche e scientifiche, si mettono a confronto per indagare, porre domande e elaborare risposte ragionate e riflesse. Deve aver incamerato la ricchezza di questa discussione, deve averci riflettuto e deve avere a sua volta articolato posizioni proprie, meditate e ragionate. Ma è anche qualcosa di più. In quanto *filosofo*, è uno che porta nell'arena della discussione una competenza più generale: quella di un rigoroso controllo dell'argomentazione, di un'analisi critica delle ragioni, di una riflessione attenta sulle più comuni fallacie del ragionamento specialmente in campo morale. Potremmo definire questa competenza filosofica generale con termini come 'indicatore di complessità', oppure 'operatore antiriduzionistico', nel senso di un'attiva sorveglianza contro la banalizzazione dei problemi o contro l'inerzia di ragionamenti che scivolano sulla china del già detto e non si accorgono delle possibili insidie, o non rilevano aspetti importanti e non immediatamente visibili del problema di cui si tratta. Infine il filosofo ha una funzione di controllore della correttezza logica e argomentativa, è uno che richiama alla chiarezza, all'esplicitazione di tutto ciò che è implicito

ma non detto, all'attenzione per tutte le implicazioni e le conseguenze derivanti dalla presa di una posizione piuttosto che dell'altra. È lì per evitare soluzioni riduttive, per porre domande là dove altri hanno già le risposte, per dare profondità etica e problematica a questioni che un sapere specifico potrebbe rischiare di appiattare, e giungere a conclusioni, certo fallibili, ma attentamente ragionate.

I filosofi e i Comitati etici (o «Comitati di bioetica»)

MONICA TORALDO DI FRANCA

Prima di entrare nel merito del tema di questo seminario penso che possa esser utile, per la nostra discussione, dire qualcosa sull'origine dei Comitati etici, sulle funzioni loro attribuite e sulle difficoltà che incontrano nello svolgimento di queste stesse funzioni. Passerò poi a illustrare quello che a mio parere, e in base all'esperienza fatta come coordinatrice del Comitato etico dell'ASL 10 di Firenze, può essere l'apporto della figura del 'filosofo' all'interno di questi organismi; a conclusione esporrò alcune mie perplessità sul ruolo che, in tempi recenti, è andato assumendo il Comitato nazionale di Bioetica e sui rischi di derive dei Comitati di livello inferiore.

Premetto che il termine 'bioetica' è un termine polisenso, usato in più accezioni in dipendenza dai contesti e dagli ambiti disciplinari in cui viene impiegato, ma anche dalle finalità, più o meno esplicite, che ne sottendono l'impiego nel discorso pubblico. Si può pertanto distinguere, un po' schematicamente, fra un senso forte e uno debole di questo termine. In senso forte la bioetica si presenta come una disciplina, con intenti normativi, che ha già prodotto i propri 'esperti' (la nuova figura del bioeticista) e che si pone come scopo principale quello di indicare principi e forme di ragionamento pratico che servano da guida per decisioni e scelte dilemmatiche inerenti all'ambito delle 'scienze della vita' e della cura della salute. In senso debole il termine viene usato, invece, per denotare un'area di difficili questioni originate dai più recenti sviluppi, scientifici e tecnologici, della medicina e della biologia, in particolare della biologia molecolare: la bioetica come «luogo di incessante elaborazione e confronto senza immediate finalità normative» (S. Rodotà, *Questioni di bioetica*, 1993), ossia luogo di approfondimento degli aspetti più complessi e problematici della 'rivoluzione biomedica' degli ultimi decenni.

Ed è questa seconda la prospettiva che ha informato l'impostazione sia dei Corsi di Perfezionamento che del Master in Bioetica del nostro Dipartimento. Si è ritenuto infatti metodologicamente più utile considerare l'ambito delle 'questioni di bioetica' come area aperta per un dibattito a più 'voci', sia sotto il profilo disciplinare che degli orientamenti culturali e religiosi, con la consapevolezza che non ci sono soluzioni univoche, né scorciatoie semplificatrici, quando ci interroghiamo sulle scelte possi-

bili in questi nuovi territori dell'agire intenzionale: quelli delle tecniche riproduttive, degli espianti e trapianti di organi, dei test genetici, degli interventi di bioingegneria, delle terapie di sopravvivenza, ma anche della sperimentazione medica e delle nuove condizioni in cui si ripropongono i temi dell'interruzione volontaria di gravidanza e dell'eutanasia.

E non ci sono scorciatoie semplificatrici perché l'estensione del campo delle decisioni possibili ci costringe a confrontarci con problematiche che rimettono in discussione lo stesso rapporto dell'uomo con la propria natura biologica, che modificano la percezione del senso di sé e dei rapporti personali più 'significativi'; e insieme, per effetto del continuo spostamento della linea di confine fra caso/scelta, fra ciò che è 'naturalmente' dato e ciò che viene a ricadere nell'ambito dell'agire intenzionale, rendono fluido e incerto il rapporto, che si dava per scontato, fra 'sfortuna' e ingiustizia (M. Toraldo di Francia, *La sfida delle biotecnologie: identità, conflitti e nuove forme di discriminazione*, 2004).

Ci troviamo obbligati a ripensare, insieme all'uso che dovremmo fare dei nuovi poteri di intervento sul 'vivente', molte categorie cardine del nostro mondo di significati condivisi e a riproporci, in chiave nuova, le antiche domande filosofiche sul significato di 'libertà' e di 'responsabilità', di 'vita', di 'morte', di 'individuo', di 'persona' (come pure di 'maternità' e di 'paternità') e, non ultimo, di 'identità personale'.

Fatta questa premessa, vengo alla questione che ci interessa. Per quanto riguarda l'origine dei Comitati etici questa può esser fatta risalire alla creazione, negli Stati Uniti, degli *Institutional Review Board* – sorti negli anni sessanta dello secolo scorso col compito di proteggere i diritti e la dignità dei soggetti coinvolti nelle sperimentazioni sull'uomo – e, successivamente, degli *Ethics Committee*. A questi ultimi, la cui nascita è strettamente correlata all'accelerazione dell'innovazione scientifica e tecnologica in campo biomedico, sono riconosciute specifiche funzioni di consulenza etica nella pratica clinica, che sempre più spesso impone il confronto con scelte difficili relative a casi inediti e controversi.

Dagli anni Ottanta anche i paesi europei cominciano a dotarsi di Comitati etici di vario livello che, pur scontando notevoli diversità fra Stato e Stato per quanto riguarda le modalità della loro organizzazione e funzionamento, potranno fare riferimento, ma solo per l'aspetto che concerne la valutazione e il controllo dei protocolli di ricerca clinica (terapeutica e non, di tipo monocentrico e di tipo multicentrico) a una cornice comune: quella costituita dalle *Norme di buona pratica clinica* (*Good Clinical Practice for Trials on Medical Products in The European Community*), ossia da un insieme di norme e procedure da seguire negli studi clinici e nella documentazione da presentare per poter ottenere l'autorizzazione a mettere in commercio nuovi farmaci.

Nel 1990 anche in Italia viene istituito, presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri e su sollecitazione della Comunità europea, il Comitato nazionale di Bioetica (CNB), a composizione multidisciplinare e 'pluralistica'. A questo Comitato sono affidate le funzioni:

1. di «orientare gli strumenti legislativi ed amministrativi volti a definire i criteri da utilizzare nella pratica medica e biologica per tutelare i diritti umani ed evitare gli abusi», compito da svolgere mediante la formulazione di pareri e l'indicazione di soluzioni;

2. di «garantire una corretta informazione dell'opinione pubblica sugli aspetti problematici e sulle implicazioni dei trattamenti terapeutici, delle tecniche diagnostiche e dei progressi delle scienze biomediche».

Si prevede, inoltre, che i documenti e i pareri espressi dal CNB, che possono essere formulati anche su richiesta di organismi istituzionali di varia natura, forniscano «un approfondimento tematico e una riflessione sui problemi di natura etica e giuridica che emergono con il progredire delle conoscenze nel campo delle scienze della vita».

Diverso è invece il discorso per quanto riguarda i Comitati etici operanti a livello delle strutture sanitarie locali, che cominciano a costituirsi già negli anni settanta per iniziativa delle singole Regioni o, più spesso, su base spontanea e volontaristica, senza coordinamento né regolamentazione legislativa. Solo nel 1998, infatti, un decreto del Ministero della Sanità ne sancirà l'istituzionalizzazione presso le singole Aziende sanitarie e ospedaliere. Ma anche questo decreto non riuscirà a dissipare le molte incertezze relative al loro ruolo perché le disposizioni in merito sono indirizzate soprattutto a regolamentare le procedure di valutazione delle sperimentazioni farmacologiche, mentre lasciano nel vago le altre competenze (Gazzetta ufficiale, Decreto del 18 marzo 1998 del Ministero della sanità, *Linee guida per l'istituzione e il funzionamento dei Comitati Etici*).

Di fatto il dibattito sui compiti, le modalità organizzative, il funzionamento dei Comitati etici locali (CEL) e, più in particolare, sul valore giuridico dei loro pareri è ancora *in fieri*. A tutt'oggi non c'è una normativa specifica cui si possa far riferimento, ma piuttosto una serie di documenti, provenienti da diverse fonti (CNB, Commissione regionale di bioetica, Piano sanitario regionale, ecc.) che forniscono delle linee guida, non sempre fra loro coerenti, per la concreta operatività e composizione di questi istituti; per quel che concerne la loro composizione è, comunque, sempre ribadita l'obbligatorietà della presenza tanto di operatori provenienti dal campo sanitario e della ricerca biomedica, con specifiche competenze, quanto di membri 'laici' qualificati, appartenenti a vari ambiti disciplinari (filosofico, giuridico, economico-statistico, ecc.), e di rappresentanti dei cittadini e del volontariato.

Riassumendo molto schematicamente, da questi diversi documenti si desume che il principio base cui improntare il lavoro collegiale è quello della *centralità della persona del malato*, principio che esige la garanzia non solo del rispetto della sua dignità e dei suoi diritti, ma anche della 'qualità' della sua vita, che deve essere tutelata in tutte le fasi della malattia e, in special modo, nella fase 'terminale'. La finalità più generale viene pertanto individuata nella promozione della cosiddetta 'umanizzazione' dei servizi e delle prestazioni sanitarie, di cui si riconoscono, sotto questo profilo, le preoccupanti carenze, dovute vuoi a fattori intrinseci allo stesso progresso biomedico, vuoi a un tipo di formazione del personale sanitario più orientato a valorizzare l'aspetto 'tecnico' della professione che non quello 'umano'/relazionale.

Con una buona dose di astrattezza e schematismo vengono poi indicati come principi guida più particolari per l'operare dei CEL:

1) il principio di *autonomia di scelta del paziente*, espresso innanzitutto dal principio del «consenso informato» come base per lo stabilirsi di ogni rapporto terapeutico e diagnostico, che solleva subito la questione delle modalità di una sua traduzione pratica, non burocratizzata, nella prassi clinica e quella, ancor più controversa, degli eventuali limiti del suo campo di applicabilità;

2) il principio di *beneficialità*, secondo cui ogni prestazione medica deve necessariamente perseguire il 'bene' della persona, 'bene' che si rivela di sempre più difficile interpretazione nelle situazioni di confine, o alle frontiere delle tecnologie biomediche, e che può anche entrare in conflitto col principio di autonomia;

3) il principio di *equità*, che sposta invece l'attenzione sui problemi di giustizia distributiva nell'ambito della sanità pubblica (segnato da una endemica scarsità di risorse a fronte di un crescente bisogno di cure della popolazione), nel quale la scelta dei criteri di selezione dei settori da privilegiare, e dei criteri di priorità nell'allocazione delle risorse disponibili per ogni settore, assume sovente il carattere di una «scelta tragica» (G. Calabresi - P. Bobbitt, *Tragic Choices*, 1978).

Per quanto riguarda più specificamente la pluralità e complessità di compiti attribuiti a questi nuovi organismi, basta ripercorrere l'elenco di quelle, che almeno sulla carta, dovrebbero essere le loro funzioni per capire come il progetto di istituzione dei CEL si presenti, fin dall'origine, inficiato da aspetti che non esiterei a definire velleitari:

i. funzioni formative e di sensibilizzazione:

a) sia del personale medico e sanitario nei confronti dei profili etici e relazionali dell'attività clinica e assistenziale,

b) sia dei cittadini, che devono acquisire una miglior conoscenza dei loro diritti e dei nuovi temi-problemi sollevati dal progresso della ricerca

biomedica (procreazione assistita, terapia genica, test predittivi, donazione di organi, ecc.) anche per poter formulare quesiti etici pertinenti.

A questo fine si chiede ai CEL di sviluppare una costante attività di ricerca e di documentazione, ovvero di operare anche come seminari di studio e luoghi di riflessione multidisciplinare sulle tematiche 'bioetiche', organizzandosi in gruppi di lavoro;

i.i. formulazione di pareri in ordine:

a) agli aspetti etici e giuridici delle pratiche mediche e assistenziali, con particolare riferimento a casi controversi specifici, indicando possibili criteri di azione volti a «illuminare l'agire dei ricercatori e operatori sanitari nel caso di questioni non ancora oggetto di precisa previsione normativa deontologica»;

b) all'interpretazione e attuazione di principi e norme, anche divergenti, dedotte da fonti diverse;

i.i.i. funzioni consultive di valutazione etica in merito a microallocazioni di risorse e all'organizzazione dei servizi;

i.v. valutazione etica e scientifica, con parere motivato:

a) dei protocolli di sperimentazione clinica, farmacologica e non, prestando particolare attenzione alle modalità di ottenimento del consenso e alla qualità dell'informazione che viene fornita ai soggetti reclutati nella sperimentazione;

b) dei progetti di ricerca di tipo epidemiologico;

v. monitoraggio della conduzione stessa delle ricerche approvate per garantire una effettiva tutela dei soggetti coinvolti.

Da aggiungere che due sono i problemi che si pongono fin dall'inizio con urgenza: il primo concerne l'opportunità o meno di affidare a un solo organismo quest'insieme di compiti molteplici e diversi per finalità. La soluzione prevalsa in Toscana è quella del decentramento della valutazione delle sperimentazioni farmacologiche, facenti capo alle singole Aziende, in Sottocomitati *ad hoc* (CESCM), i cui membri vengono a far parte di diritto anche del Comitato etico vero e proprio. Una soluzione, questa, che si è rivelata col tempo assai poco funzionale.

La seconda questione riguarda invece il carattere più o meno vincolante dei pareri espressi in merito alle sperimentazioni cliniche, questione che sembra oggi provvisoriamente risolta a favore della obbligatorietà e vincolatività di questa categoria di pareri, che devono essere sempre espressi a maggioranza dopo un'adeguata istruttoria, mentre i pareri richiesti per tutti gli altri settori hanno solo valore orientativo e/o di approfondimento del problema.

Il quadro fin qui delineato può già dare un'idea delle difficoltà incontrate dai CEL, e dai connessi Sottocomitati, nell'espletamento delle funzioni loro assegnate che, come riconosce lo stesso documento

del CNB sullo stato dei Comitati etici in Italia (Comitato nazionale di Bioetica, *I Comitati etici in Italia: orientamenti per la discussione*, 2001), non potrebbero essere adeguatamente svolte nemmeno se si trattasse di un impegno a tempo pieno e non di un incarico che si somma ai normali impegni professionali di ciascuno dei componenti.

Per quanto riguarda il versante dell'esame e della valutazione etica e scientifica delle sperimentazioni cliniche, le insufficienze dei Comitati non sono tuttavia appannaggio solo del nostro paese; ne è testimonianza il fatto che una delle questioni più discusse nel dibattito internazionale in materia è quella di «come coniugare rapidità, efficienza ed efficacia pratica nel perseguimento del fine primario della protezione dei soggetti della sperimentazione» (protezione del loro benessere, sicurezza, diritti).

Dai dati pubblicati risulta infatti che, nella maggioranza dei casi, anche negli altri paesi europei si trattano «troppi protocolli, troppo in fretta, con poca competenza e senza monitoraggio sull'andamento delle ricerche approvate» – aspetto che, già di per sé, inficia il ruolo di garanzia degli organismi in questione – e, di converso, si dedica un tempo insufficiente alla preparazione e all'aggiornamento. Una situazione, questa, che non si prevede possa andare a migliorare, a meno di non adottare un diverso sistema di revisione-approvazione dei protocolli di sperimentazione farmacologica, specie se si tiene conto che nei prossimi anni il processo di trasformazione qualitativa e di crescita quantitativa della ricerca farmacologica subirà un'ulteriore notevole accelerazione; per questi motivi molti oggi ritengono auspicabile un superamento del comitato unico polifunzionale a favore dell'istituzione, su base regionale e/o nazionale, di organismi settorialmente specializzati ad alta qualificazione scientifica.

Ma non è solo il lavoro dei Sottocomitati a soffrire dei vizi sopramenzionati, anche quello dei CEL non ne è esente per due diversi ordini di ragioni: in quanto è di loro competenza l'analisi e la valutazione delle ricerche epidemiologiche e di quelle cliniche non farmacologiche, sulle quali va dato un parere entro tempi obbligati, il che lascia poco spazio vuoi per discutere altri temi, vuoi per attivare gruppi di studio e di lavoro efficienti (preparazione di seminari, conferenze, giornate di studio e di informazione, ecc.); ma anche in quanto i componenti dei CESC, che devono riunirsi con più frequenza, non sono in grado di garantire una regolare presenza alle riunioni plenarie, per cui il più delle volte il confronto e la discussione avviene in un Comitato dimezzato, o nel quale manca addirittura il numero legale.

La situazione descritta è poi resa ancor più insoddisfacente dal fatto che non sempre le nomine dei membri 'laici' (ma non solo) avvengono sulla base di un'accertata competenza delle persone che si rendono dispo-

nibili per tali incarichi, così che spesso si entra a far parte di un Comitato senza aver la preparazione necessaria per una partecipazione attiva, né l'interesse e/o il tempo per colmare le lacune (un punto sottolineato anche dal documento del 2000 del CNB). Dicendo questo mi riferisco non solo alla conoscenza del dibattito in corso su queste tematiche, e della relativa letteratura, ma anche a una qualche nozione dei principali documenti e normative nazionali, sovranazionali e internazionali che forniscono la necessaria cornice per potersi orientare in queste materie.

Ne deriva che quelli che, a mio parere, dovrebbero essere i compiti di maggior rilievo di questi organismi sono generalmente i più trascurati: non solo i CEL, con le dovute eccezioni, si trovano nella condizione di non poter funzionare continuativamente come luoghi di documentazione e di approfondimento delle tematiche 'bioetiche' a partire dalla discussione, retrospettiva o prospettica, dei problemi che pongono i singoli casi concreti, ma anche la finalità più generale della «riscoperta e della valorizzazione dell'interrogazione costante e metodica sui fini dell'agire [...] nei confronti degli obiettivi di salute individuali e collettivi e delle scelte assistenziali operate per il loro perseguimento» (Comitato nazionale di Bioetica, *I Comitati Etici in Italia*, Parere del 18 aprile 1997) spesso si riduce a una mera dichiarazione di intenti. Per questi aspetti un ruolo decisivo riveste, comunque, la figura del coordinatore, che, stando ai documenti sopracitati, dovrebbe essere sempre un membro della componente 'laica' (regola solo di rado rispettata), per evitare conflitti d'interesse e garantire l'indipendenza del Comitato nei confronti di pressioni di tipo gerarchico. Al coordinatore, che ha compiti di presidenza e di indirizzo, spetterebbe, una volta sentite le proposte delle diverse componenti, l'articolazione in gruppi di lavoro, la programmazione delle attività e la redazione degli ordini del giorno, oltre alla più generale funzione di stimolo e guida di una riflessione interdisciplinare e pluralistica capace di attingere dalle diverse conoscenze ed esperienze.

Il quadro fin qui tracciato è inteso a mettere in rilievo gli aspetti più critici, intrinseci e contingenti, che ostacolano l'operatività di questi nuovi organismi, ciò nondimeno continuo a pensare che i CEL potrebbero svolgere, se ridimensionati nei loro compiti, una funzione pubblica di grande rilievo e che il loro decollo, come centri di sensibilizzazione alle problematiche bioetiche nell'ambito della sanità e di garanzia dei 'diritti' del malato, potrebbe essere agevolato da un impegno più deciso da parte di chi proviene da una formazione di tipo filosofico ed ha interesse per il campo della 'bioetica' (termine che uso qui nell'accezione debole).

Cercherò quindi di suffragare quest'opinione accennando alla mia personale esperienza, che definirei particolarmente fortunata. Pur con tutte le difficoltà ricordate, nei tre anni in cui sono stata coordinatrice

del Comitato dell'Asl ho avuto infatti la possibilità di affrontare, in un confronto sempre collaborativo con altre professionalità e altri punti di vista, alcuni dei temi più controversi sollevati dal progresso biomedico (quelli dei nuovi profili della relazione terapeutica, delle decisioni mediche di fine vita, degli espunti e trapianti di organi, dei test genetici predittivi, del 'diritto' di essere informati e di quello di 'non sapere', dei pregi e limiti dell'*evidence based medicine*...) e, insieme, di sperimentare come il dialogo in vista della formulazione di orientamenti etici su problemi specifici, spesso sollevati da casi drammatici, possa registrare una più ampia convergenza di giudizi di quanto non accada quando si rimane nel 'cielo' del confronto-scontro sui principi astratti.

Alla luce di tale esperienza, e dei giudizi in proposito espressi dagli altri componenti del CEL, penso di poter affermare che lo sguardo 'filosofico' si rivela indispensabile per inquadrare le nuove problematiche in un orizzonte più ricco e più complesso di quello proprio dell'attuale etica medica e per stimolare una riflessione sulle nuove conoscenze e tecnologie biomediche capace di considerarne, insieme, gli aspetti emancipativi di 'tecnologie della libertà' – dal dolore, dalla malattia, dal destino biologico – ma anche le ricadute negative, i possibili effetti perversi e i rischi connessi al loro abuso. Non solo: la presenza dei filosofi nei Comitati etici dovrebbe contribuire a problematizzare e approfondire il significato, che spesso si dà per scontato, di principi e categorie di rilievo etico e giuridico ormai entrati a far parte del lessico della deontologia medica.

Mi spiego meglio con un esempio che riguarda il nodo di problemi sotteso all'assunzione nel nuovo codice deontologico dei medici del principio 'rivoluzionario' del consenso informato, principio con cui si viene a sostituire al vecchio modello paternalistico del rapporto medico-paziente un modello relazionale incentrato sul concetto di *autonomia* decisionale dell'individuo 'competente' soggetto-oggetto delle cure. Secondo questo modello diviene obbligatorio per il medico informare il malato in merito al trattamento previsto, ai rischi e ai benefici che esso comporta, alle conseguenze per la qualità della sua vita, ai trattamenti alternativi esistenti, in modo che questi possa responsabilmente valutare il suo stato di salute e i mezzi per mantenerlo e ristabilirlo.

Come molti pazienti hanno sperimentato, si tratta di un principio regolativo che, nella sua applicazione pratica, se non è coniugato con un atteggiamento di attenzione per la soggettività del malato, rischia di mancare l'obiettivo di reale rispetto e sostegno delle identità individuali e di coprire forme di burocratizzazione del rapporto e/o di de-responsabilizzazione del personale sanitario, che finiscono per agevolare proprio quel processo di progressiva spersonalizzazione dell'atto medico che, in teoria, il consenso informato dovrebbe contrastare: basti pensare a come

di frequente si riduca a niente più che a una firma su un modulo scritto in linguaggio tecnico, spesso poco comprensibile e/o 'terroristico'.

Nel lavoro svolto dal nostro Comitato il problema di un'applicazione non burocratizzata e non 'disumanizzante' di questo principio, capace di salvaguardarne l'originaria intenzione emancipatrice, è stata al centro di un confronto e di un dibattito continuo, che ne ha fatto emergere le 'derive' più frequenti. Il modello di rapporto incentrato sul concetto di *autonomia della persona*, sulla scelta volontaria e razionale del nuovo 'paziente-cliente', può infatti rivelarsi, in molti casi, un'astrazione semplificatrice, di comodo, non solo per la difficoltà del malato di comprendere il linguaggio specialistico della medicina e la reale portata delle alternative che gli vengono prospettate, ma anche per motivi intrinseci alla natura stessa della relazione terapeutica. Questa relazione, con le sue complesse dinamiche affettive ed emotive, non è un tipo di rapporto che si possa impostare sulla base del modello contrattualistico, in cui, almeno formalmente, c'è un incontro di volontà fra due soggetti che si presuppongono sullo stesso piano. La relazione medico-paziente è, per sua natura, una relazione dissimmetrica: il medico e il paziente non sono, e non possono essere, sullo stesso piano in termini di potere-sapere/bisogni-paure-sofferenza e se il medico (o meglio l'équipe) non si fa carico consapevolmente di questo scarto, e non tiene conto della dimensione personale dell'esperienza del malato, anche la comunicazione diventa problematica e l'informazione non arriva, o arriva distorta.

Per affrontare con maggior consapevolezza critica questa delicata tematica una prima fase è stata dedicata alla ricostruzione degli aspetti storico-filosofici, etici e giuridici del concetto stesso di 'autonomia' e del modello di soggettività che, a seconda degli ambiti, esso presuppone. Questo chiarimento preliminare, che si è articolato nella presentazione di tre elaborati scritti (rispettivamente di taglio filosofico, giuridico, di etica medica) e nel loro commento, ha dato maggior spessore al lavoro collegiale rivolto all'individuazione delle condizioni di possibilità di una traduzione, nella pratica clinica e assistenziale, della regola del consenso informato che fosse rispondente alla proclamata 'centralità' della persona del malato, ovvero modulabile in ragione della diversità delle situazioni concrete, dei risvolti psicologico-esistenziali della comunicazione e dei suoi linguaggi, verbali e non.

Si è pertanto proceduto, in un primo tempo, a una più approfondita considerazione della funzione performativa del linguaggio della medicina e del complesso legame fra aspetti emotivi e aspetti cognitivi nella ricezione delle informazioni; in un secondo tempo, si è discussa, invece, la possibilità dell'assunzione da parte del medico di una visione del 'corpo' malato non solo come semplice oggetto di conoscenza 'tec-

nica', ma anche come fondamento della soggettività e dell'esperienza del mondo (B. J. Good, *Medicine, Rationality and Experience*, 1994) al fine dell'acquisizione di una maggior consapevolezza dell'importanza terapeutica dell'attenzione cognitiva ed empatica per l'aspetto biografico della malattia (nella lingua inglese *illness* è la malattia vissuta, mentre *disease* è la malattia in senso organico).

Ho fatto quest'esempio per rendere meno astratto il mio intervento in questo seminario e dare un'idea del perché sia importante la presenza di competenze filosofiche in un Comitato etico, ma, vorrei aggiungere, anche per offrire uno spunto di riflessione ai 'filosofi' sull'interesse che può rivestire l'aprirsi a un'esperienza formativa innovativa, di raccordo delle proprie conoscenze con i problemi concreti sollevati dal progresso conoscitivo e applicativo delle biotecnoscienze.

Detto questo vorrei concludere con un brevissimo commento sul ruolo che negli ultimissimi anni è andato assumendo il Comitato nazionale di Bioetica, per altro ora profondamente rinnovato nelle sue componenti. Ho già chiarito quelle che a, mio giudizio, potrebbero essere le funzioni di maggior rilievo pubblico dei Comitati etici e questo vale in particolare modo per il Comitato nazionale, cui spetta un compito di indirizzo degli organismi di livello inferiore. Ma per svolgere correttamente il suo ruolo di garante di «una corretta informazione dell'opinione pubblica sugli aspetti problematici e sulle implicazioni dei trattamenti terapeutici, delle tecniche diagnostiche e dei progressi delle scienze biomediche», congiuntamente alla funzione di approfondimento tematico e di riflessione «sui problemi di natura etica e giuridica che emergono con il progredire delle conoscenze nel campo delle scienze della vita», penso che il Comitato nazionale dovrebbe rinunciare ad autolegittimarsi come 'comitato di saggi'; dovrebbe, cioè, rinunciare ad arrogarsi l'*auctoritas* (F. D'Agostino, *Elogio del Comitato nazionale per la Bioetica*, 2005) della parola decisiva su ciò che è bene/male, giusto/ingiusto in materie così delicate e complesse, in cui entrano in gioco le nostre credenze più profonde e radicate sul 'senso' della vita e della morte, della salute e della malattia (da notare che le posizioni di minoranza, pur essendo sempre estesamente argomentate e riportate nei vari documenti, sono state, di regola, ignorate dai media). Quest'autolegittimazione della maggioranza del CNB, che peraltro non gode di alcuna investitura democratica, rischia talvolta di dimenticare che l'orizzonte di riferimento del lavoro comune è quello delle liberal-democrazie, che hanno come loro presupposto il riconoscimento e la tutela del pluralismo degli orientamenti culturali e morali e che considerano la libertà di coscienza sulle questione più intime e personali un valore irrinunciabile. Se non siamo reciprocamente «stranieri morali» (T. Engelhardt, *Foundations of Bioethics*, 1986), in

quanto ci possiamo riconoscere in una cornice comune di principi e valori espressi dalla nostra Costituzione e ripresi dalla Carta europea dei diritti fondamentali, non possiamo nemmeno ritenere che di questi principi e valori vi sia un'unica interpretazione 'giusta', come alcune voci più intransigenti continuano invece a sostenere nella loro crociata contro il cosiddetto relativismo morale.