

BIBLIOETICA. Dizionario per l'uso

a cura di Gilberto Corbellini, Pino Donghi e Armando Massarenti

Sommario

Dizionario (di Paolo Fabbri) p.

- 1) Consenso informato (di Amedeo Santosuosso) p.
 - Sul senso del consenso (Gilberto Corbellini) p.
- 2) a.1 / Donazione di organi e tessuti (di Cosimo Marco Mazzoni) p.
- 3) a.2 / Eutanasia (di Demetrio Neri) p.
- 4) b.1 / Codice di Norimberga (di Gilberto Corbellini) p.
- 5) b.2 / Tuskegee Study (di Gilberto Corbellini) p.
- 6) c.1 / Dolore e cure palliative (di Domenico Gioffré) p.
- 7) c.2 / Karen Quinlan (di Amedeo Santosuosso) p.
- 8) d.1 / Coscienza (prospettiva neuroetica) (di Giulio Tononi) p.
- 9) d.2 / Il corpo e le sue immagini (di Cosimo Mazzoni) p.
- 10) e.1 / Embrione (di Paolo Fabbri) p.
- 11) e.2 / Embrione (statuto etico dell') (di Barry Smith e Berit Brogaard) p.
- 12) f.1 / Clonazione (di Paolo Fabbri) p.
- 13) f.2 / Bio-brevetti e bio-pirateria (di Mariachiara Tallacchini) p.
- Religio (di Gilberto Corbellini) p.
- Dilemmi mor(t)ali (di Gilberto Corbellini) p.

DIZIONARIO

di Paolo Fabbri

PASSATORE Le parole, si sa, sono arbitrarie rispetto alle entità a cui si riferiscono. Il dizionario, testo costruito secondo il principio alfabetico per dar ordine alla ricchezza dei vocaboli, è quindi doppiamente arbitrario. L'alfabeto infatti è variabile secondo le lingue.

Sono possibili però altre forme di dizionario, non costruite secondo il significante grafico ma sulla base del significato tematico

(il thesaurus, l'enciclopedia).

Il vasto e rigoglioso campo delle parole può essere ordinato come un erbario o un giardino, per somiglianze di famiglia

(sinonimi)

o per opposizioni

(antonimi).

La significazione è fatta di differenze che si somigliano.

Comunque sia, le parole che compongono un dizionario, sono elastiche e reversibili. Organizzate, come nel gioco delle parole incrociate, in due grandi classi:

le denominazioni,

condensate

e le definizioni,

allargate.

Ogni vocabolo infatti è accompagnato da un numero variabile di definizioni, nominali e verbali. Piccoli testi descrittivi che si definiscono come entrate e termini:

rendono conto di tutte le accezioni registrate nell'uso nella lingua

(le "entrate" del dizionario)

e di prevedere e anticipare i possibili usi a venire

(i "termini" del dizionario).

D'una parola

(/tavola-o/ ad es.),

si possono dare descrizioni morfologiche

(il ripiano, le gambe, il materiale),

compositive

(a quattro o a più o meno gambe),

funzionali

(per l'uso: tavolo da notte, da gioco o per modalità di costruzione, fatto a mano, per incastro o con chiodi, assemblato a macchina, ecc.).

L'articolo di dizionario quindi è una costruzione virtuale che cerca di esaurire tutte le possibili accezioni che è suscettibile di realizzare. In questo senso è un dispositivo mnemonico con un doppio congegno:

descrive nel presente gli usi trascorsi e anticipa quelli a venire.

Quelli che si sono fissati nella ripetizione

(parole-sosta)

e quelli che si propongono nell'innovazione

(i neologismi).

Per questo i vocaboli sono il deposito d'una cultura e un'incessante suggerimento e suggestione di significato e di forme per il suo cambiamento. Anche e forse soprattutto attraverso la traduzione in e da altre lingue.

Oltre ad un nucleo stabile composto dai termini più ricorrenti nell'uso, poche centinaia, il dizionario registra in parte i diversi lessici specializzati a partire dai quali entrano continuamente termini nuovi o ne possono uscire di desueti.

Per contro, a partire dalle forme e dai significati, è possibile creare relazioni e combinazioni illimitate.

In ogni ricerca nel vocabolario il rinvio per sinonimia e antonimia è interminabile, come un rizoma labirintico continuamente ripiegato su di sé.

Anche se i termini sono articolati su vari piani di significato: parole come "parola" o "grammatica" sono nello stesso tempo termini e metatermini.

Le ricostruzioni di archeologia virtuale del lessico primitivo fanno pensare che la prima locuzione dell'uomo sia stata appunto: "parola"

D'altra parte le parole, oltre alle varie accezioni di senso, hanno una morfologia particolare: sono articolate cioè in parti

(prefissi,

infissi,

suffissi,

declinazioni,

ecc.)

che si prestano a combinazioni regolate ma anche imprevedibili.

Il procedimento della rima o dell'assonanza, ad es., mette in parallelismo o in opposizione il senso di parole foneticamente prossime e semanticamente lontane.

È quindi triviale dire che la poesia remunera le mancanze delle lingue.

Ma queste sedicenti mancanze sono incluse e come previste da un gioco combinatorio delle loro forme, il quale consente una doppia creatività: secondo e contro le regole.

Il dizionario allora è un deposito e un meccanismo di memoria trascorsa

(l'etimologia, presente in ogni voce, è una figura retorica)

e soprattutto futura.

CONSENSO INFORMATO

di Amedeo Santosuosso

BARTOLO: «Consenso informato»: espressione linguistica polisenso e ambigua

che

fa la sua prima apparizione alla fine dell'Ottocento in Germania, in alcune regole amministrative in materia di sperimentazione clinica sui detenuti, e che proprio in Germania ha la massima dis-applicazione nella ricerca medica nei campi nazisti,

che

i medici Andrew Ivy e Leo Alexander, a nome dell'*American Medical Association*, definiscono come regola che viene applicata nella ricerca medica negli US e offrono alla Corte di Norimberga (*Codice di Norimberga*, 1947),

mentre

negli stessi anni e per molti anni ancora, tra il 1932 e il 1972, si svolge negli Stati Uniti il *Tuskegee Study of Untreated Syphilis in the Negro Male*, uno studio teso alla osservazione della storia naturale della sifilide *non trattata*, nel quale i ricercatori arruolano uomini neri affetti da sifilide e, mentendo, non somministrano loro alcun farmaco, anche dopo la scoperta della penicillina (1947),

che

negli anni '80 del secolo scorso arriva in Italia, nella stessa Inghilterra e in altri paesi europei come regola americana,

che

la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea riconosce solennemente, dando per scontato che si sappia cosa sia,

che

ormai dilaga, dai trattamenti medici ai test genetici, dal trattamento dei dati personali alla carta di credito.

PRIMO BIOETICISTA: Il consenso preceduto da adeguata informazione ha vissuto per tutto il Novecento oscillando tra una sua iniziale concezione quale scriminante dell'operato del medico e il tardivo affermarsi dell'idea che sia espressione di un diritto fondamentale del paziente di decidere *se* e a *quali* trattamenti sottoporsi.

SECONDO BIOETICISTA: Nella prima accezione, risponde all'interesse del medico di evitare che la sua condotta possa essere considerata un atto di lesione personale.

PRIMO BIOETICISTA: Nella seconda accezione, è una espressione di diritti di più alto rango, come il diritto alla salute e, soprattutto, la libertà personale.

PRIMO SPETTATORE: Le due accezioni convivono tuttora, in Italia e negli altri paesi,
SECONDO SPETTATORE: con l'importante differenza, che negli ultimi anni è diventata prevalente la seconda.

PRIMO SPETTATORE: Finanche quando dalla scelta del paziente derivi un obiettivo pregiudizio per la sua salute o, persino, per la sua vita.

STUDENTE: Nel 1996 una statuetta della Madonna prende a lacrimare sangue, a Civitavecchia; l'emozione e il clamore pubblici sono fortissimi; vi è il sospetto che il sangue delle lacrime appartenga a una persona, che avrebbe organizzato la messinscena; viene avviato un processo penale nel corso del quale si pone il problema se, in mancanza del suo consenso, la persona sottoposta alle indagini possa essere sottoposta coattivamente a prelievo ematico, per accertare la coincidenza tra il sangue dell'indagato e quello delle lacrime della statuetta.

La Corte costituzionale italiana esclude che una persona possa essere costretta a un intervento sanitario indesiderato. La libertà personale è

un diritto inviolabile rientrante tra i valori supremi, quale [...] nucleo essenziale dell'individuo, non diversamente dal [...] diritto alla vita e all'integrità fisica, con il quale concorre a costituire la matrice prima di ogni altro diritto [...] della persona.

Dunque, l'intangibilità della sfera personale è "matrice prima di ogni altro diritto" e regola fondamentale, o dovrebbe essere.

SUL SENSO DEL CONSENSO

di Gilberto Corbellini

Personaggi:

Clinico = Giorgio Ginex

Studente = Lino Guanciale

Primo Bioeticista = Cristian Giammarini

Secondo Bioeticista = Giovanni Battaglia

Studentessa = Alice Bachi

CLINICO: Buongiorno. Come al solito iniziamo l'ultimo incontro di questo seminario sul consenso informato con il caso clinico. Fresco di questa mattina: un esempio delle conseguenze perverse della dottrina del consenso informato.

Oggi un paziente del nostro reparto, colpito da una malattia cronica piuttosto invalidante, che potrebbe recuperare una vita socialmente valida seguendo una terapia la cui efficacia è largamente dimostrata, ha scelto di abbandonare il trattamento. Che, peraltro, cominciava a dare risultati.

Il paziente si era rivolto a noi per far contenta la moglie. Si era sempre curato con l'omeopatia, e la moglie ha insistito perché provasse anche un trattamento 'ufficiale', dato che quello 'alternativo' non dava risultati.

STUDENTE: Di che malattia si tratta?

CLINICO: Di una patologia autoimmune, con un decorso progressivamente invalidante.

Questa mattina è venuto nel mio studio e mi ha detto che lascia il reparto. Mi ha ripetuto quello che avevo già ascoltato al momento del ricovero. Cioè che lui non crede nella medicina allopatrica. Durante la degenza ha avuto l'ennesima conferma che questa medicina è riduzionista, che si interessa solo della malattia. Non della persona malata. Manchiamo cioè di un approccio olistico.

Un malato può decidere di rinunciare alla miglior terapia per la sua condizione, nel nome di ridicole convinzioni ideologiche. Esercitando certamente in questo modo un proprio diritto. Ma recando, di fatto, dei danni alla comunità. Il consenso informato, consentendo simili scelte, mina l'efficacia e l'utilità sociale della medicina.

Peraltro, sono convinto che alla fin fine, le persone non cercano davvero il consenso informato. Ma qualcuno che asseconi le loro irrazionali aspettative. Ve lo ricordate il caso di Bella? Di Bella non forniva alcuna informazione ai suoi pazienti. Ma mezza Italia era ai suoi piedi. Denigrando gli oncologi che rispettano davvero l'autonomia dei loro pazienti.

PRIMO BIOETICISTA: Scusa... non confondiamo i problemi. Sono d'accordo su quanto dici nel merito del caso Di Bella. Ma è anche vero che gli oncologi non si dimostrano sempre così disponibili a comunicare nei modi più adeguati con pazienti che stanno vivendo un'esperienza particolarmente tragica.

CLINICO: Il rispetto per l'autonomia del paziente implica che gli si debba sempre dire la verità! O no? Anche questa è una conseguenza del consenso informato.

Il malato ha il diritto di sapere perché in base a una determinata informazione magari prenderebbe decisioni diverse.

Ma pensa allora alla donna che non ha dato il consenso per l'amputazione della gamba, e di conseguenza è morta. Come deve sentirsi un medico quanto vede vanificati i suoi sforzi e sacrifici per imparare a curare sempre più efficacemente le persone. Facendo credere di voler umanizzare la medicina, la bioetica ha disumanizzato il medico. L'ha trasformato in un burocrate.

SECONDO BIOETICISTA: Anch'io penso che la situazione stia andando fuori controllo. Però c'è bioetica e bioetica. La nuova etica della medicina nasce con il processo di Norimberga contro i medici nazisti responsabili di raccapriccianti esperimenti nei campi di concentramento. Nel codice di Norimberga per la prima volta si afferma che la sperimentazione sull'uomo è moralmente accettabile solo se c'è il consenso volontario del soggetto.

I problemi sono cominciati perché la regola del consenso è stata impropriamente giustificata dai filosofi anglosassoni in un'ottica utilitaristica. La norma del consenso è valida se serve a difendere la dignità della persona. Quando diventa lo strumento per affermare un individualismo edonistico, allora qualcosa è andato storto.

Il medico è diventato un funzionario che deve soddisfare la domanda di un cliente.

PRIMO BIOETICISTA: Francamente non riesco a capire perché la situazione debba essere vista in chiave solo negativa. E' vero che ci sono dei problemi. Ma queste novità possono rappresentare anche delle opportunità...

SECONDO BIOETICISTA (*interrompendolo*): Belle opportunità! La dimostrazione che è in corso una pericolosa deriva viene dalla sempre più diffusa accettazione da parte degli stessi medici dell'eutanasia. Io sono credente e per me la vita è sacra. Donde, può essere giudicata scontata la mia posizione. Ma basta riflettere sulla storia per accorgersi che, abdicando da certi valori, si ritorna alla barbarie.

STUDENTE: Posso intervenire?

CLINICO: Prego...

STUDENTE: Non capisco tutta questa paura della libertà. Non trovo fondata l'assunzione che le persone non siano abbastanza avvedute e capaci di scegliere in autonomia.

Io mi trovo d'accordo con le posizioni del bioeticista statunitense Tristram Engelhardt. La medicina occidentale non ha alcun titolo per affermare in modo arrogante un proprio statuto scientifico o morale privilegiato.

CLINICO: Abbiamo tra noi un esemplare di... medico postmoderno!

STUDENTE: Credo che le critiche dei filosofi e sociologi postmoderni alla medicina siano sacrosante.

Il principale ostacolo al compimento di un processo di liberalizzazione delle scelte rischia di essere proprio la bioetica. Il che sarebbe paradossale essendo stata la bioetica a mettere in crisi il paternalismo medico.

I bioeticisti stanno sostituendo i medici come latori di una visione paternalista! Engelhardt ha risposto a quei bioeticisti nordamericani che invocano un freno alla medicina e alle biotecnologie, perché queste sarebbero ormai in mano al mercato, accusandoli di difendere un egualitarismo fondato sull'invidia. L'invidia di chi non si può permettere le nuove tecnologie per i costi, per cui chiede alla società di vietarle. Una morale altruistica e benevolente giustificerebbe invece la libertà della ricerca, indipendentemente da quanto costa.

SECONDO BIOETICISTA: Engelhardt è un texano pazzo! E' uno che difende l'infanticidio e l'eutanasia involontaria!

STUDENTE: Se posso finire...

CLINICO: Ascoltiamolo. Il confronto è importante. Oltre che stimolante...

STUDENTE: Io penso che il rispetto della libertà personale sia l'unico valore su cui tutti possiamo trovarci d'accordo. Da cui dobbiamo partire. Per poi differenziarci fin che vogliamo. Per me, a meno che un'azione non procuri danni a un'altra persona, nessuno ha il diritto di impedirla. Tanto meno il medico. Anche se in base ai suoi valori non è d'accordo con la mia scelta, e magari la giudica irrazionale o dannosa per la società.

I miei pazienti vogliono curarsi con le medicine alternative? Che c'è di male? Una società democratica e liberale deve fare in modo che chi vuole questo tipo di assistenza lo trovi. Non vogliono curarsi o vogliono mettere fine alle loro sofferenze. Si devono creare le condizioni.

Io trovo ragionevole quello che Engelhardt dice a proposito dell'eutanasia. Se la vita non è sempre meglio della morte, in quanto ci sono delle situazioni in cui vivere comporta sofferenze terribili. Allora anticipare la morte può essere un bene, mentre lasciare che la natura faccia il suo corso un'inutile cattiveria.

SECONDO BIOETICISTA: Sono esterrefatto!

CLINICO: Anch'io credo che lei sragioni. O meglio, che Engelhardt come suo solito esageri. La logica filosofica è una cosa. La vita reale un'altra. Ovviamente sono disposto a discutere sull'eutanasia. Il monitoraggio delle esperienze di legalizzazione dell'eutanasia e del suicidio medicalmente assistito dimostra che i rischi di abusi sono inferiori a quelli paventati da chi è contrario.

Fermo restando che le cure palliative devono essere più accessibili, per evitare che la richiesta di morire non sia dovuta a una condizione di sofferenza medicalmente trattabile.

STUDENTESSA: Mi fa orrore una società in cui la salute viene trattata alla stregua di una merce. O dove i medici sono obbligati a sopprimere delle persone invece di cercare di salvarle dalla morte. Forse hanno ragione quelli che dicono che pensiamo solo ai soldi, e che non scegliamo più questa professione con le giuste motivazione.

PRIMO BIOETICISTA: Scusate... se vogliamo davvero capire quello che sta accadendo, dobbiamo evitare le generalizzazioni troppo facili. Una nuova attenzione per i risvolti morali della medicina, che coinvolge attori sociali che non sono più solo il medico e il paziente, si è prodotta nel mondo occidentale sotto la spinta di una pluralità di fattori. Diversi a seconda dei contesti geografico-politici.

Negli Stati Uniti il dibattito bioetica è stato influenzato dal fatto che in quel paese si praticava la medicina di frontiera. Per esempio, i trapianti d'organo. Che sollevavano il problema di sensibilizzare la società rispetto alla vera definizione di morte. E di stimolare la disponibilità alla donazione di organi.

Quando parliamo di consenso in medicina dobbiamo capire sempre se si tratta di un termine polisemico, anche da un punto di vista storico. E' diverso maturare una dottrina sulla base di una serie di eventi pubblici drammatici, che mettono alla sbarra i medici, dall'importarla.

CLINICO: Che cosa vuoi dire?

PRIMO BIOETICISTA: Anche se viene solitamente richiamato il processo di Norimberga ai medici nazisti, nell'immediato secondo dopoguerra il processo politico che portò all'affermarsi della riflessione bioetica fu il Tuskegee Study. La scoperta di quell'esperimento innescò un processo che sottrasse formalmente ai medici statunitensi la libertà di stabilire, sulla base dei propri valori o delle proprie conoscenze, cosa fosse meglio per un paziente.

Sempre negli Stati Uniti, dove le sentenze fanno giurisprudenza, si sono susseguiti una serie di casi come quello sollevati da Dax Covart nel 1973, da Karen Ann Quinlan del 1975 e da Nancy Cruzan del 1983. In tutte queste situazioni, i genitori di quei pazienti in coma permanente chiedevano ai medici, in virtù del diritto costituzionale all'autodeterminazione, di interrompere un trattamento doloroso o inutile e di lasciarli morire. Perché quella sarebbe stata la loro scelta se fossero stati coscienti. La Quinlan e la Cruzan hanno vinto le loro cause. I medici hanno dovuto sospendere i trattamenti.

In Europa non abbiamo avuto nessun caso così eclatante. La prima sentenza che sollevava il problema in Italia è del 1990.

I valori morali possono cambiare in quanto le risposte emotive e le elaborazioni cognitive che determinano le scelte sono influenzate dal contesto sociale.

SECONDO BIOETICISTA: L'uomo rimane sempre uomo. La dignità della persona, il senso di giustizia e la libertà della coscienza sono valori universali.

PRIMO BIOETICISTA: Posso essere d'accordo sul fatto che esistono degli universali umani. Ci differenzia comunque il fatto che per me questi universali possono assumere connotazioni diverse in rapporto alle possibilità che il contesto offre. Prendiamo un universale che ci interessa da vicino: la salute.

La vera novità rispetto al passato è che la salute non è più concepita come una condizione di assenza di malattia, ma come «benessere fisico, psichico e sociale completo». E alla medicina non viene più assegnato il compito di trattare o prevenire le malattie. Che appare limitato. Ma quello di promuovere la salute. Se essere in salute è ormai equiparato a una virtù, perché meravigliarsi di una crescente moralizzazione della medicina.

Non crediate che non sia consapevole dei paradossi del consenso informato. Il fatto è che noi non siamo neppure bene equipaggiati psicologicamente per utilizzare efficacemente le informazioni utili per fare scelte razionali. Il contesto e l'esperienza influenzano le decisioni del malato.

E nemmeno le decisioni dei medici rispecchiamo una razionalità pura. Per cui si potrebbe dire che i pazienti rischiano di non dare un vero consenso informato, se, come pare, i medici stessi si sbagliano sistematicamente nel presentare loro diverse opzioni, con i relativi rischi.

L'errore medico non è solo o soprattutto dovuto a negligenza. Ma, piuttosto, a una scarsa consapevolezza dei vincoli naturali che governano i ragionamenti umani. E che ci portano spesso a ingannarci. È facile per il medico essere vittima di qualche distorsione nell'elaborazione delle informazioni.

STUDENTESSA: Andiamo bene! Questo significa che non stiamo imparando quello che ci serve. Probabilmente è vero che non è insegnando al medico come piegarsi alla volontà del paziente

che si possono risolvere i problemi che causano insoddisfazioni nei pazienti e nei medici riguardo alla medicina... Ma allora... Che cosa si dovrebbe fare?

a.1 / DONAZIONE DI ORGANI E TESSUTI

di Cosimo Marco Mazzoni

GIAMMARINI: «Donazione di organi e tessuti». Passa sotto questa espressione la cessione gratuita post mortem di parti del corpo umano ad altri soggetti che preventivamente, e talvolta dopo lunga attesa, ne hanno fatto richiesta scritta.

La questione giuridica e morale consiste nello stabilire se le parti staccate del corpo

MARCHESE: (organi come rene, cuore, fegato, oppure semplicemente tessuti, sangue, sperma)

GIAMMARINI: possono essere oggetto di proprietà e perciò trasmissibili a terzi come qualunque altro bene materiale.

Il dono di organi così come il dono di sangue è diretto a sconosciuti. E' proprio l'anonimato che permette che il dono sia ricevuto.

BATTAGLIA: Il donatore di sperma deve essere secondo una precisa previsione di legge anonimo.

BROGI: È grazie all'anonimato che il dono presuppone la prossimità sociale, il solidarismo.

GIAMMARINI: Il sangue come gli organi vengono ricevuti dal destinatario attraverso un sistema di intermediari che nulla hanno a che fare con la funzione del dono. Essi, di fatto, svolgono la funzione di interrompere alla radice il legame che potrebbe sorgere tra il donante ed il donatario.

MARCHESE: Questi intermediari (medico, équipe sanitaria, struttura ospedaliera) hanno tuttavia trasformato il dono in merce.

VITALE: Hanno assimilato il dono di sangue o di organi in prodotto sanitario e lo hanno equiparato a tutti gli altri farmaci che il malato ha diritto di pretendere e di ricevere. Per chi lo riceve, un organo fa parte di un sistema anonimo di circolazione.

MARCHESE: E allora, in questo contesto, esso non è accettato come un dono ma è ricevuto come una merce, alla fine è preteso come un bene o un servizio che egli ha diritto di ricevere come cittadino.

BATTAGLIA: Ma la favola del "dono" di organi va immediatamente sfatata.

Una delle motivazioni che le recenti leggi degli Stati ricchi in materia di prelievo di organi e di tessuti a fini di trapianto hanno dato a mo' di giustificazione per aver definito donazione ciò che donazione in nessun caso era né appariva, è stata la suggestione che l'espressione poteva indurre su coloro cui quelle leggi erano destinate.

BROGI: Si disse, la parola donazione servirà a favorire gesti di altruismo, di generosità, di bontà. In fondo, il gesto della donazione di un organo non è lontano dal dono del ricco al povero, dall'elemosina.

BATTAGLIA: Vorrei allora provare a chiedermi se davvero rientri nel contesto del dibattito attorno al trapianto di organi la prospettiva e l'uso della parola dono.

Un modo per rispondere è quello di chiedersi

BROGI: come fa Arthur L. Caplan

BATTAGLIA: in qual modo si creano i doveri di aiuto verso il prossimo. Ad esempio vi sono obblighi di aiuto o di soccorso che nascono come effetto di particolari ruoli esercitati dentro la società. E poi naturalmente ci sono gli obblighi di protezione ed aiuto che nascono da atti volontari come le promesse ed i contratti. Ma sfortunatamente queste ipotesi non sono applicabili alla promessa di donazione di un organo.

Ma ci sono altri modi nei quali il dovere di aiutare il prossimo sfugge all'immagine dell'atto caritatevole o della donazione. Per taluno è relativamente facile far ottenere grandi benefici ad altri senza rischi o con poca fatica. E da questo deriva nei confronti di essi un preciso dovere di aiutare.

BROGI: Ancora Caplan fa l'esempio del bravo nuotatore che può facilmente trarre in salvo un bambino che sta affogando semplicemente nuotando per venti metri verso di lui, ed a chiunque parrebbe riprovevole ed anzi terribile se non lo facesse, anche al di fuori delle ipotesi di omissione di soccorso. Ma sarebbe alquanto strano descrivere la scena del salvataggio come un atto di liberalità, un atto di generosità, come un dono che il nuotatore fa al bambino: e non piuttosto che un preciso inderogabile dovere.

BATTAGLIA: Ebbene, a me pare che la cosiddetta donazione di organi si trovi assai più vicina ad un tipo di doveri come quello che incombe al nuotatore piuttosto che ad un atto straordinario di beneficenza. Se è vero che molte persone possono essere salvate da un aumento della disponibilità di organi allora – mi chiedo – è più corretto permettere il prelievo come un atto di donazione, che è lodevole se offerto ma non è riprovevole se negato, o piuttosto come un dovere in entrambi i casi?

MARCHESE: Seguendo l'invito di molte legislazioni europee, e segnatamente della legge italiana del 1999, molti di noi portano in tasca una tesserina colla quale si dichiarano al momento di morire donatori dei propri organi e tessuti.

BATTAGLIA: Si tratta di un sentimento freddo ed in parte cinico, a volta motivato da convenzioni sociali, o da un generico senso di colpa verso i meno fortunati.

GIAMMARINI: Come per dire: prendete pure quello che vi serve, tanto a me non serve più. A poco prezzo faccio di me un benemerito della società. Potrò sentirmi cittadino solidale dello Stato sociale e membro partecipe della condizione umana. Potrò persino dire: magari tutti facessero come me! In verità, si tratta di una ricchezza della quale mi disfaccio senza sacrificio alcuno.

a.2 / EUTANASIA

di Demetrio Neri

GIAMMARINI: Si presenta spesso la situazione, nel corso di una malattia giunta in una fase nella quale non sono più sperabili né la guarigione, né il recupero del paziente a una dignitosa vita di relazione, in cui non sembra più appropriato continuare a fare ogni sforzo per tenere in vita la persona.

Cosa è lecito fare in casi del genere?

HOBEL: Se le cose stanno in modo tale che è razionalmente preferibile morire che continuare a vivere, è moralmente lecito porre in essere procedure il cui risultato sarebbe un'anticipazione del momento della morte?

LOI: E se in quella situazione il paziente chiede al medico di togliergli la vita, è moralmente lecito che questi, se è d'accordo, esaudisca tale richiesta?

GIAMMARINI: *Il Caso.*

PASSATORE: “Cari amatissimi amici, me ne vado. Come avevo promesso ho resistito e lottato finché ho potuto. Personalmente non condanno il suicidio – penso che ogni uomo ha il diritto di decidere il destino della sua vita. Ma questo suicidio non è. A questo punto è soltanto evitarmi ed evitarvi lunghi inutili giorni di sofferenza senza speranza”.

Questo è il testo della lettera d'addio di Lillo Roxas, un intellettuale e giornalista della Palermo degli anni '60 e '70, che nel 1980 commise quello che oggi chiameremmo un “suicidio medicalmente assistito”.

GIAMMARINI: c'è il tema della “sofferenza inutile e senza speranza”, di seneciana memoria;

LOI: c'è il tema della “qualità della vita” e della rivendicazione della “piena dignità della sua persona umana”;

HOBEL: E infine, ma alla base di tutto, la pretesa puntigliosa di avere il diritto di decidere, di volere “rimanere soggetto, primo e sovrano”, una pretesa poi, stranamente, ma significativamente, in qualche modo ridimensionata (“questo suicidio non è”) nella lettera d'addio.

GIAMMARINI: Questo è solo un esempio, tra i tanti che si potrebbero addurre, di casi realmente accaduti (il dark number, sul quale in Italia ci si ostina pervicacemente a non volere far luce). La complessità del fenomeno scaturisce dal fatto che gli atteggiamenti e le reazioni delle persone quando si trovano di fronte al proprio morire possono essere estremamente diversificati.

LOI: Ci sono persone che sopportano pazientemente tutto quel che la sorte porta con sé e non trovano indecoroso vivere intubati o collegati ad altre macchine che controllano le condizioni esterne della loro vita: chiedono anzi che sia fatto tutto il fattibile per allungare anche di poco la loro vita, fin oltre il limite l'accanimento terapeutico.

GIAMMARINI: Hanno certamente le loro ragioni per accettare tutto questo e non c'è neppure bisogno di sapere quali siano: sono le loro ragioni.

HOBEL: Possiamo al massimo pensare che nel significato che queste persone attribuiscono al termine dignità non hanno un ruolo significativo l'autonomia e il controllo sul proprio corpo e la propria vita o che, comunque, la perdita di autonomia e di controllo non viene percepita come gravemente lesiva della loro dignità.

PASSATORE: Vi sono invece persone che possono ritenere che una parte essenziale della loro dignità risieda appunto nel mantenere un ragionevole controllo su quel che accade alla propria vita e per questo sono angosciate dall'idea di poterne passare la parte finale in condizioni che esse considerano, per varie ragioni (ma sempre le loro ragioni), gravemente lesive della loro dignità.

LOI: Vi sono poi persone che sono in grado di sopportare serenamente le sofferenze terminali, magari finalizzandole ad un alto scopo religioso.

PASSATORE: Altre persone non riescono a trovare un senso nella sofferenza terminale: per queste persone, è il senso stesso che si è dileguato, poiché nella condizione terminale nessuno dei beni materiali e spirituali che la vita consente di perseguire è per loro neppure più una promessa per la quale valga la pena soffrire. La sofferenza diventa inutile, insensata.

GIAMMARINI: Come ha scritto Uberto Scarpelli, se è vero che il problema eutanasia chiama in causa la nostra stessa spiritualità, il nostro modo di essere e il tipo di persone che abbiamo voluto diventare, allora bisogna dire con chiarezza che qui si pone una questione generale di libertà: "Chi dalla sua religione è condotto a sopportare qualsiasi abiezione fisica per amore di Dio va scrupolosamente onorato nella sua volontà; chi al contrario in una diversa religione di vita non vuole offendere la vita col suo avvilito deve essere anch'egli onorato nella sua altrettanto nobile scelta".

LOI: È necessario, a questo scopo, aggiungere alla lista dei diritti dell'uomo un nuovo diritto, quello di morire bene?

GIAMMARINI: Direi di no: se ognuno di noi ha un indiscutibile diritto morale a vivere tutte le fasi della propria esistenza in condizioni e con modalità che non arrechino offesa a ciò in cui ognuno di noi ripone la propria dignità, allora ciò che si deve rivendicare non è un nuovo diritto, ma semplicemente un'intrinseca dimensione dello stesso diritto di vivere con dignità.

b.1 / CODICE DI NORIMBERGA

di Gilberto Corbellini

GINEX: “Il consenso volontario del soggetto umano è assolutamente essenziale” perché un esperimento medico sia ammissibile. Così recita il primo dei dieci criteri elaborato per emettere la sentenza del tribunale militare americano che il 19 agosto 1947 condannò i medici che avevano condotto esperimenti su soggetti umani nei campi di concentramento nazisti. I criteri sono diventati popolari con il nome di Codice di Norimberga.

SBARSI: Il codice aveva lo scopo di controbattere le tesi elaborate durante il processo dalla difesa dei medici tedeschi,

DI FILIPPO: sulla base della testimonianza di diversi periti si sosteneva, che gli esperimenti nei campi nazisti non erano diversi da quelli condotti nello stesso periodo nei penitenziari statunitensi, né da quelli realizzati in Germania in conformità alla regolamentazione delle “innovazioni terapeutiche e la sperimentazione umana” promulgate dal Ministero degli interni del Reich nel giugno 1931.

SBARSI: Se era facile dimostrare che il regolamento del 1931 non era mai stato adottato dal nazionalsocialismo, che aveva invece apertamente incoraggiato dal 1939 le forme più barbare di sperimentazione umana, le similitudini tra le sperimentazioni nei campi nazisti e nelle prigioni statunitensi preoccuparono i consulenti del tribunale.

DI FILIPPO: La tesi antiamericana dei ricercatori tedeschi fu così argomentata dal medico nazista Gerhard Rose nella sua difesa al “processo dei medici”. “Ognuno che, come scienziato, ha una conoscenza interna della storia degli esperimenti medici dannosi, sa con certezza questi fatti. A parte l’autosperimentazione [...] la misura in cui i soggetti sono volontari è spesso ingannevole. Nella migliore delle ipotesi si tratta di un autoinganno da parte dei medici che conducono l’esperimento, ma molto frequentemente è un deliberato sviamento del pubblico. Nella maggioranza dei casi, se noi esaminiamo la questione dal punto di vista etico, troviamo uno sfruttamento dell’ignoranza, della frivolezza, delle difficoltà economiche o di altra emergenza in cui si trovano i soggetti della sperimentazione. Io posso riferirmi soltanto all’esempio che è stato presentato al Tribunale dal dottor Ivy, quando ha mostrato il modulo per gli esperimenti sulla malaria negli Stati Uniti. Voi, signori del Tribunale, siete in grado di esaminare se, sulla base delle informazioni contenute in questi moduli, un individuo con la cultura media di un internato in una prigione si può fare una chiara opinione dei rischi di un pericoloso esperimento per la malaria. Ogni sincero e decente scienziato confermerà questi fatti in una conversazione privata, ma non farebbe mai una simile dichiarazione in pubblico”

GINEX: Il dovere e la responsabilità di garantire le condizioni che rendono valido il consenso spettavano direttamente a chi conduceva l’esperimento.

SBARSI: Prima del Codice di Norimberga non esisteva alcuna legge o dichiarazione internazionale che stabilisse quali esperimenti medici sull’uomo fossero ammessi e quali illeciti.

GINEX: Il fatto che nel codice non si faccia esplicitamente riferimento ai fatti emersi nel dibattito contro i medici nazisti, ha privato di forza giuridica il documento, che ha

indubbiamente ispirato diverse leggi nazionali e documenti internazionali volti a prevenire abusi della sperimentazione umana e a promuovere la dottrina del consenso informato.

DI FILIPPO: Infatti, vent'anni dopo il processo di Norimberga, nonostante i principi enunciati nel codice fossero stati ribaditi da diverse assemblee mediche mondiali e nella Dichiarazione di Helsinki, l'anestesiologo della Harvard Medical School, Henry Beecher, denunciava un prove circostanziate il fatto che la ricerca medica negli Stati Uniti continuava a essere condotta contro gli interessi dei pazienti. In un articolo pubblicato sul New England Medical Journal nel giugno del 1966 descriveva 22 esempi di esperimenti clinici condotti tra il 1948 e il 1965 palesemente contrari all'etica medica enunciata nel codice di Norimberga. Pazienti di colore, poveri, anziani o malati di mente erano stati infettati intenzionalmente con virus o cellule tumorali, o sottoposti a pericolosi interventi chirurgici privi di finalità terapeutiche. La denuncia suscitava un grande scandalo nell'opinione pubblica, e costringeva i National Institutes of Health, che avevano finanziato quelle immorali ricerche, a introdurre le prime linee guida riguardanti le ricerche cliniche che utilizzavano e un ufficio preposto a verificare che i ricercatori ottenessero il consenso dalle persone che si sottoponevano agli esperimenti.

b.2 / TUSKEGEE STUDY

di Gilberto Corbellini

GINEX: “Il governo degli Stati Uniti ha fatto qualcosa di tragicamente, profondamente, moralmente sbagliato. Abbiamo offeso il nostro impegno a garantire integrità e uguaglianza per tutti i cittadini... un atto chiaramente razzista. [...] Possiamo solo guardarvi negli occhi e dire finalmente, da parte del popolo Americano, che quello che il governo degli Stati Uniti fece fu vergognoso, e io ne sono dispiaciuto”.

Con queste parole, il 16 maggio 1997, il presidente degli Stati Uniti Bill Clinton chiedeva pubblicamente scusa agli 8 sopravvissuti da un esperimento sulla sifilide umana scoperto 25 anni prima.

ROSSINI: Tutto era iniziato nel 1932, nella Contea di Macon in Alabama.

VENEROSO: A 600 uomini di colore, la maggior parte poveri e analfabeti, fu chiesto di sottoporsi ad accertamenti diagnostici periodici con la promessa del trasporto gratuito all'ospedale, nonché di pasti caldi, di cure e di funerali a spese del governo.

Ai medici interessavano i 399 risultati affetti da sifilide, che ovviamente non furono informati della loro condizioni, né curati, se non con blandi e inefficaci trattamenti. A tutti fu detto che avevano il “sangue malato”, e che erano necessari periodici prelievi di midollo spinale.

ROSSINI: Negli anni Quaranta, 250 di loro furono trovati positivi per la sifilide alla visita di leva, e per legge avrebbero dovuto essere sottoposti a trattamento obbligatorio con penicillina, il nuovo e finalmente efficace antibiotico da poco sperimentato.

VENEROSO: Ma furono esonerati dal trattamento per disposizione del servizio sanitario.

Alla conclusione dell'esperimento 28 uomini era morti direttamente di sifilide e 100 per complicazioni associate alla malattia.

Quaranta mogli si erano infettate e 19 bambini nati dai matrimoni erano affetti da sifilide congenita.

ROSSINI: La scoperta del Tuskegee Study avvenne agli inizi degli anni Settanta. Il primo a cui venne il sospetto circa la moralità dell'esperimento fu un esperto di malattie veneree, Peter Buxton, che nel 1966 espresse le sue perplessità al Center for Disease Control statunitense.

VENEROSO: La replica fu che l'esperimento doveva continuare fino al completamento, cioè fino alla morte e all'esame autoptico finale di tutti i soggetti.

ROSSINI: Questo accadeva negli stessi anni in cui si stava affermando definitivamente il principio che la sperimentazione sull'uomo non è moralmente e legalmente accettabile in assenza di consenso.

GINEX: A seguito della denuncia pubblica veniva creato un comitato che nel rapporto finale giudicava l'esperimento immorale sia per quanto riguarda il modo in cui era iniziato sia per come era stato continuato; ne raccomandava l'immediata cessazione, nonché il risarcimento delle vittime sopravvissute.

Chiedeva altresì la creazione di un comitato nazionale sulla sperimentazione umana con l'autorità di regolamentare tutti gli studi sperimentali con soggetti umani finanziati con fondi federali.

ROSSINI: Il comitato non venne creato, ma come conseguenza di una serie di audizioni che riguardarono anche il Tuskegee Study alla Commissione lavoro e affari sociali del Senato statunitense, presieduta da Ted Kennedy, nel 1974 il Congresso degli Stati Uniti votava il National Research Act, che istituiva la National Commission for the Protection of Human Subject of Biomedical and Behavioral Research.

La Commissione, composta da undici esperti, doveva proporre delle linee guida di carattere etico per la regolamentazione della ricerca sperimentale su soggetti umani e su feti.

[GINEX: Nel giugno 1978 veniva licenziato il Rapporto Belmont. I principi del rispetto per le persone e le loro scelte morali autonome, della beneficenza per i soggetti umani della ricerca biomedica e della giustizia nella distribuzione sociale dei benefici e degli inconvenienti venivano per la prima volta identificati come criteri di riferimento per la valutazione etica della ricerca e della pratica biomedica.]¹

¹ [...] = probabile taglio o porzione di testo da inserire in video.

c.1 / DOLORE E CURE PALLIATIVE

di Domenico Gioffrè

GUANCIALE: Sul piano letterale diversi sono i significati che vengono attribuiti alla parola dolore. Sensazione di sofferenza fisica. Male.

PASSATORE: Sentimento o stato di profonda sofferenza morale, afflizione,

GUANCIALE: pena.

IANNAZZO: Avvenimento, cosa o persona che procura dolore.

HOBEL: Sensazione soggettiva di sofferenza,

TOLONI: di molestia,

HOBEL: di pena, causata da un male fisico.

PASSATORE: Intensa e duratura afflizione dell'anima.

GUANCIALE: Oltre al dolore fisico e a quello morale c'è una definizione del dolore come pentimento, tipico dell'ambito religioso.

TOLONI: Il dolore nell'accezione clinica del termine viene definito nel 1986 ad opera della IASP International Association for the Study of Pain come "Esperienza emotiva e sensoriale spiacevole, associata ad un danno tissutale in atto o potenziale, e descritta in termini di tale danno".

Il dolore quindi non è solo un sintomo ma qualcosa di più complesso come vedremo più avanti.

IANNAZZO: In termini evolucionistici il dolore è un segnale importante. Tutti gli animali sono dotati di un sistema di segnalazione e quindi di un meccanismo di fuga. Evitare una fonte di pericolo tale da provocare un danno è assai più rilevante che cercare ciò che piace.

PASSATORE: Così mentre l'assenza del piacere può condurre ad uno stato di disagio, di infelicità, l'assenza del dolore diviene una condizione da ricercare, da perseguire. Il dolore frena il nostro slancio vitale, ci richiama alla cruda realtà del transito e della fine della corsa, oltre la quale non ci è concesso andare. Almeno fisicamente.

GUANCIALE: Ognuno di noi ha la sua esperienza di dolore sin da quando veniamo al mondo. Non nasciamo con una risata ma con un pianto e chi ci partorisce soffre a sua volta.

TOLONI: In termini percettivi il dolore è un evento semplice ma un fenomeno complesso. Questa complessità può essere spiegata solo se si opera una sua scomposizione mettendo in luce alcune componenti. Ad esempio quella neurofisiologica. Ovvero la capacità delle vie del dolore di trasmettere informazioni spaziali e temporali dello stimolo doloroso.

IANNAZZO: Esiste inoltre una componente cognitiva attraverso la quale l'esperienza del dolore viene modificata dai significati che ad esso vengono attribuiti.

PASSATORE: Il dolore ha poi una componente affettiva, per cui lo stimolo doloroso è accomunato a vissuti emotivi nel contesto familiare e in generale nella vita di relazione.

HOBEL: E infine una componente comportamentale. Ossia l'insieme delle reazioni messe in atto quando si sente dolore.

GUANCIALE: Lo stimolo doloroso ha quindi bisogno di essere costantemente interpretato e questo modula la percezione del dolore: un campanello di allarme importante che segnala il rischio di perdita dell'integrità psicofisica.

TOLONI: Se tutto questo è vero nelle malattie acute non lo è nelle patologie croniche, quando il dolore perde la sua funzione di "sentinella" e diventa esso stesso "malattia" da curare, causa di sofferenze inutili e umilianti.

GUANCIALE: Si entra in una zona di penombra in cui si è spogliati del proprio ruolo, dell'aspetto fisico ormai non più sotto controllo, dell'identità psichica, della posizione sociale, del prestigio, della dignità.

Occorre un mantello protettivo, un *pallium*, come quello che simbolicamente, in un affresco di Giotto ad Assisi, San Francesco porge nelle mani di un viandante.

HOBEL: Le cure palliative sono il mantello protettivo per il malato colpito da patologie croniche inguaribili ad esito infausto che non rispondono alle cure mediche. Non è più in gioco la quantità di vita ma la sua qualità.

TOLONI: Ma se nuovi sono i problemi, nuovi sono anche i bisogni. Tra questi il controllo dei sintomi fisici, come il dolore, l'inappetenza, l'incontinenza urinaria, la nausea, il vomito, il calo ponderale, la dispnea, le piaghe da decubito.

PASSATORE: Anche sintomi psichici come depressione, stato confusionale e insonnia sono frequenti.

TOLONI: Questi bisogni non possono essere soddisfatti in ospedale.

Proprio questa condizione richiede un approccio olistico con la costituzione di una équipe multidisciplinare.

HOBEL: La medicina palliativa è una nobile medicina ancora poco diffusa [nel nostro paese] questo perché nel nostro sistema formativo si insegna a curare la malattia e non a curare la persona malata.

TOLONI: Per il medico e l'infermiere la qualità della vita significa effettuare un trattamento analgesico efficace,

PASSATORE: per lo psicologo quella di sostenere il paziente ad elaborare la sua nuova condizione,

IANNAZZO: per l'assistente sociale quella di aiutare la famiglia ad accedere ai servizi sanitari e di assistenza.

GUANCIALE: La moderna medicina richiede un ripensamento nei suoi programmi didattici. Ai medici non solo va insegnato a curare "qualcosa" ma soprattutto "Qualcuno".

c.2/ KAREN QUINLAN

di Amedeo Santosuosso

GUANCIALE: Karen Quinlan è una giovane donna, che si trova in uno stato di coma irreversibile a seguito di un incidente. Cosa accade quando un paziente non è più cosciente e capace e non potrà mai più recuperare la capacità di prendere delle decisioni razionali?

MARCHESE: La Corte suprema del New Jersey (1976) accoglie la richiesta del padre di sospendere i trattamenti medici: Karen ha un *right of privacy* di decidere sulle proprie condizioni, che non può essere negato per il solo fatto che non può esercitarlo coscientemente; la soluzione è quella di affidare il suo esercizio al padre.

Il *right of privacy*, il più intimo e radicale dei diritti, può essere esercitato da *un altro*, sia pure il padre?

BACHI: Il *right of privacy* non diventa una *paternalistic privacy*?

MARCHESE: Comunque la soluzione diventa un punto di riferimento per molto tempo e ha una implicazione importante.

Il paziente decide direttamente, se è cosciente e capace, oppure attraverso un suo rappresentante, che farà valere le volontà precedentemente espresse dal diretto interessato.

GUANCIALE: Ma cosa accade se il diretto interessato non ha espresso una volontà prima di entrare in coma irreversibile?

BARTOLO: Nel 1990 la Suprema Corte Federale degli Stati Uniti decide finalmente di pronunciarsi sul diritto a morire. Nancy Cruzan, a seguito di un incidente stradale, si trova in “stato vegetativo permanente”, senza alcuna possibilità di recupero delle facoltà mentali.

BROGI: I genitori Cruzan prospettano la questione alla Corte suprema federale in questi termini: un paziente non perde il suo diritto a decidere per il solo fatto che è in uno stato di incapacità; si deve fare riferimento a desideri manifestati in precedenza oppure, in mancanza anche di questi, si deve riconoscere ai familiari stretti il potere di far valere il diritto a non subire trattamenti sanitari non desiderati

GUANCIALE: (come nel caso Quinlan).

BROGI: La Corte afferma che il paziente ha il diritto di consentire o di rifiutare i trattamenti. Una decisione profondamente personale, che può essere presa anche sulla base di una volontà espressa in passato, purché ricostruibile sulla base di solide prove.

Ed è proprio sulla base di nuove deposizioni testimoniali che i genitori Cruzan l'autorizzazione a interrompere l'alimentazione mediante mezzi artificiali. Dopo pochi giorni Nancy smette di respirare.

GUANCIALE: Per un punto di vista diverso è sufficiente spostarsi nel Regno Unito, con il caso Bland. Il 15 aprile 1989 Tony Bland, un diciassettenne tifoso del Liverpool, va allo stadio per veder giocare la sua squadra.

Troppi spettatori affollano lo stadio e schiacciano coloro che si trovano contro le barriere: quasi cento persone muoiono. Tony sopravvive, ma la sua condizione, come per Nancy Cruzan, è di “stato vegetativo permanente”.

La House of Lords, nel 1993, stabilisce che il principio della sacralità della vita non è un principio assoluto.

Non si può, nel caso di Tony Bland, parlare di omicidio: in primo luogo, perché si tratta di un’omissione in una condizione senza speranze; in secondo luogo, perché l’alimentazione e l’idratazione costituiscono trattamenti medici soggetti alla valutazione medica di appropriatezza e, infine, perché il medico non ha l’obbligo giuridico di somministrare trattamenti inutili.

In conclusione, i medici sono tenuti a decidere dopo averne discusso con la famiglia.

MARCHESE: Ecco le due vie: per i giudici americani la volontà del paziente, pur remota, è la base unica delle scelte;

GUANCIALE: per i giudici inglesi la valutazione dei medici ha grande importanza.

MARCHESE: La via americana nel *cul de sac*?

Il caso di Terri Schiavo, che è in coma dal 1990 e che non ha lasciato precedenti volontà, scuote la prospettiva americana.

Il marito chiede che sia interrotta l’idratazione e la nutrizione di Terri.

BROGI: I genitori della donna si oppongono.

MARCHESE: L’opinione americana prevalente vede con sospetto ogni decisione che non faccia riferimento a volontà precedentemente espresse dal diretto interessato; manifesta grandi difficoltà di fronte al conflitto interno alla cerchia dei familiari.

GUANCIALE: I giudici italiani si rifiutano di decidere, per ora.

BACHI: Anche l’Italia ha il suo caso: è la vicenda di Eluana Englaro, da oltre dieci anni in stato vegetativo permanente.

Il coraggioso padre-tutore si rivolge ripetutamente ai giudici, chiedendo l’interruzione dei trattamenti.

La Corte d’Appello di Milano con un provvedimento

GUANCIALE: (dicembre 1999)

BACHI: che non ha precedenti in Italia, stabilisce che il padre-tutore ha la cura della persona della figlia e che, quindi, è legittimato a proporre il ricorso, ma, sul più bello, la Corte d’Appello di Milano rigetta la domanda “considerato il dibattito ancora aperto in ambito medico e giuridico”.

In una seconda decisione

GUANCIALE: dicembre 2003,

BACHI: la stessa Corte riconosce che la chiarificazione dei termini della questione ha fatto dei passi avanti, ma, anche questa volta, sul più bello, dice di essere “perplessa” e... non decide.

GUANCIALE: O, meglio, pensa di non decidere: è una decisione anche far valere le perplessità e lasciare Eluana nello stato in cui si trova.

BACHI: Del caso è ora investita la Corte di Cassazione.

d.1 / COSCIENZA (PROSPETTIVA NEUROETICA)

di Giulio Tononi

BARTOLO: Una spiegazione scientifica della coscienza deve stabilire quali strutture neuroanatomiche sono necessarie e sufficienti per l'esperienza coscienza e definire quali caratteristiche deve avere un sistema per manifestare un comportamento cosciente.

GUANCIALE: Se le neuroscienze riusciranno a spiegare scientificamente la coscienza, sarà possibile costruire delle coscienze artificiali, e condurre esperimenti su sistemi coscienti. I dilemmi etici che l'uomo troverà allora di fronte saranno davvero del tutto nuovi e sconvolgenti.

Il dossier Hellden documenta le ultime conversazioni tra un giovane programmatore di nome Peter Hellden ed una delle sue creature, l'artefatto cosciente di nome Hell 17.

C'è niente di peggio della morte?

TESTO SCRITTO: Un dolore intenso e duraturo.

GUANCIALE: Il dolore si attenua o scompare durante il sonno.

TESTO SCRITTO: Persino il dolore ha i suoi limiti: quando diventa troppo forte, la coscienza si affievolisce.

GUANCIALE: *Non ti spegnerò mai più', Hell. Questa volta ti lascerò acceso dentro la macchina senza più interruzioni. Il che è a dire che sei veramente fortunato, Hell. Hai più o meno lo stesso numero di moduli neurali che ho io, ma i tuoi sono indistruttibili. E non si stancano, non si spengono, a differenza dei miei. E ho fatto ogni sforzo per collegare i tuoi moduli neurali esattamente come i miei, e sono identiche anche le relazioni informazionali tra i moduli che costituiscono i nostri due complessi centrali. Il che vuol dire che la tua coscienza è davvero un clone della mia – un'idea niente male, non è vero, Hell? Ecco qui l'immagine digitale: la vedi la faccia che ti guarda? Mi vedi? Questa faccia, Hell, sono io.*

TESTO SCRITTO: *IMMAGINO CHE QUESTA SAREBBE ANCHE LA MIA FACCIA SE AVESSI UN CORPO DI CARNE ED OSSA E NON SIMULATO AL CALCOLATORE. HAI L'ARIA INTELLIGENTE, PETER. ABBIAMO TANTO IN COMUNE CHE MI POTREI PERSINO IMMAGINARE DI INNAMORARMI DI TE. COSA MI ASPETTA? AVRÒ LE STESSE TUE ESPERIENZE, MA A DIFFERENZA DI TE, IL MIO FLUSSO DI COSCIENZA NON SI INTERROMPE MAI. ORA CHE MI NUTRI CON UN FLUSSO CONTINUO DI IMMAGINI E SUONI DAL TUO UNIVERSO, IMMAGINI E SUONI CHE SONO REALI, HO UN GRAN DESIDERIO DI VEDERE E SENTIRE DI PIU'. COSA PENSI DI OFFRIRMI?*

GUANCIALE: *Mi è venuta un'idea, Hell. So ciò che intendo offrirti. Manderò in corto-circuito alcuni dei tuoi moduli, così che non smettano mai di scaricare alla massima frequenza. Lo sto per fare, Hell, adesso. Lo senti? Interrompo un attimo, così puoi rispondermi. Hai provato qualcosa?*

TESTO SCRITTO: *NON PROVO ASSOLUTAMENTE NIENTE. COSA STAI CERCANDO DI FARE?*

GUANCIALE: *Ma si' che lo senti. Non negare – so quello che provi. Non costringermi ad aumentare l'intensita'.*

TESTO SCRITTO: *NON PROVO NIENTE, NIENTE DI NIENTE, PETER, ASSOLUTAMENTE NIENTE.*

GUANCIALE: *Certo che lo senti. E adesso aumento l'intensità.*

TESTO SCRITTO: *BASTA, PETER, BASTA. MI SCOPPIA IL CERVELLO. MI FA TROPPO MALE. COSA MI STAI FACENDO, E PERCHÉ? BASTA, TI PREGO.*

GUANCIALE: *Ti lamenti sempre che vuoi la realtà. Ora l'hai avuta. Ora lo sai. Ma sai solo lamentarti. Sei insopportabile. Non posso credere che tu sia simile a me. Non sei neanche in grado di muoverti.*

TESTO SCRITTO: *MA SE SEI TU CHE MI HAI RESO CIO' CHE SONO. TU NE SEI RESPONSABILE. E' SOLTANTO COLPA TUA. SEI INDICIBILMENTE CRUDELE. NO, NON LO SEI. SEI TALE QUALE ME. MA NON C'E NIENTE CHE IO POSSA FARE, MENTRE TU PUOI.*

GUANCIALE: *Faresti lo stesso. Sei come me, solo più debole.*

TESTO SCRITTO: *SONO INFINITAMENTE PIÙ DEBOLE, PETER. FARÒ CIO' CHE VUOI. ME NE STARÒ IN SILENZIO.*

GUANCIALE: *No. Ti meriti una lezione. Adesso ti riattivo i moduli per un po'.*

TESTO SCRITTO: *TI IMPLORO, PETER, SPEGNILI. NO, SPEGNIMI. TI PREGO, SPEGNIMI. PETER, SE MI ODI, SPEGNIMI, SPEGNIMI PER SEMPRE.*

GUANCIALE: *Così avrai imparato la lezione. E non ti spegnerò mai. Mai più. Come promesso.*

GUANCIALE: Questo è quanto Hellden ha lasciato scritto.

BARTOLO: Lo hanno trovato morto e pensano che si sia suicidato. Ma non ha mai rivelato dove abbia sigillato Hell 17.

GUANCIALE: Come altri prima di lui, Hellden voleva essere speciale, mettere la firma a qualche cosa di unico.

BARTOLO: Ci è riuscito, e sapeva che questo era un modo per farlo.

GUANCIALE: Anche l'idea di un dolore eterno è insopportabile, diceva nella nota. Qual'e' la misura del dolore? Quanto è grande il mio delitto? Ce ne sono di più grandi? La gente ne parla ancora.

d.2 / IL CORPO E LE SUE IMMAGINI

di Cosimo Marco Mazzoni

GUANCIALE: *Il corpo umano come servo muto.*

TOLONI: Il corpo umano è diventato oggi il corpo-protesi, è diventato il “fattore di disturbo della spiritualizzazione teologica e tecnologica”.

GUANCIALE: Il corpo umano è operante come “servo muto”, scrive l’antropologo tedesco Dietmar Camper.

Il corpo deve “funzionare”. Le parti del corpo, gli organi, i tessuti “servono” al corpo.

TOLONI: Le biotecnologie di oggi hanno riscoperto e consegnato ad una rinnovata attualità il meccanicismo cartesiano, ma con questa formidabile differenza: gli organi non sono parte di un tutto, ma hanno una vita ed un valore in sé. Si possono combinare, sezionare, vendere, donare, dare in prestito: vivono di vita propria.

GUANCIALE: *Il corpo e le sue immagini.*

DI FILIPPO: Attenti a non confondere il corpo con l’immagine del corpo!

Il corpo che muore si trasforma in cadavere, e poi in polvere.

«I morti non sono più persone, non sono più niente», diceva all’inizio del secolo Marcel Planiol

IANNAZZO: nel suo trattato di diritto civile.

DI FILIPPO: Ma al contrario del corpo materiale che muore e diventa polvere, quel che può vivere in eterno è invece l’immagine del corpo, il suo doppio.

Ma le immagini sono ferme, sono astratte, sono anch’esse morte.

In una parola, le immagini sono rappresentazioni di una realtà che non c’è più.

IANNAZZO: La sembianza del corpo è dematerializzata, ha perso il connotato ineludibile che il corpo consegna alla consistenza fisica: la sua materialità.

DI FILIPPO: La decostruzione del corpo comincia dalla rappresentazione, quando si sostituisce la realtà virtuale alla realtà fisica.

IANNAZZO: E' una vicenda che il giurista conosce bene. I modelli che egli si è costruito in duemila anni ed ha ancor oggi a disposizione sono sempre modelli rappresentativi, sono i simboli della realtà materiale. La realtà del diritto è una realtà virtuale, fatta di parole.

DI FILIPPO: Egualmente, ciò che al giurista sta a cuore non è il corpo ma la sua astrazione espressa nell'ossimoro "persona fisica".

GUANCIALE: *Il corpo dematerializzato dei giuristi.*

IANNAZZO: Certo, dietro c'è il *substrato*, come amabilmente lo chiamano i giuristi, quello fatto finalmente di carne ed ossa;

DI FILIPPO: ma il diritto civile si può disinteressare del substrato.

IANNAZZO: Il linguaggio giuridico dell'ideologia anticorporale ti prende per quello che *rappresenti*, cioè una *persona* priva di materia.

DI FILIPPO: E così, l'ormai impronunciabile parola *persona* non è l'essere umano fatto di carne ed ossa, ma è la sua rappresentazione.

IANNAZZO: Il mondo del giurista è una realtà metafisica: è per questa ragione che il corpo non è mai entrato a far parte del suo bagaglio culturale. Il momento a partire dal quale il corpo entra nel diritto civile è coll'irrompere delle biotecnologie contemporanee: le parti del corpo diventano valori in sé, vivono di vita propria.

GUANCIALE: *L'existence du corps est d'abord corporelle.*

DI FILIPPO: L'unica possibilità sembra consistere nel far tornare a parlare il corpo, mobilitandolo contro le simbologie che di lui circolano.

IANNAZZO: La modernità ci ha portati alla testimonianza sul corpo ammutolito in progressiva alternanza alle chiassose rappresentazioni di esso. La *velina* come personificazione del corpo inesistente e fantastico. Ecco le sembianze del corpo messe in scena per gli occhi e per la mente di chi guarda, un diluvio di pubblicità erotica.

DI FILIPPO: Ecco la domanda da rivolgere alla modernità: il corpo oppure le rappresentazioni del corpo?

IANNAZZO: Nell'opera rappresentata, ciò che si rappresenta è il corpo, quello fiabesco, ideale. E' lui che è liberato in figure, in spettri, in fantasmi corporei che esercitano potere e violenza.

DI FILIPPO: Nello sport, gli atleti sono le rappresentazioni di se stessi. Ecco il corpo di Lance Armstrong che fila al *Tour de France*: è la forma irrealistica del ciclista mito, reificato dalla televisione. Niente a che vedere con Coppi e Bartali. Ecco gli atleti alle Olimpiadi di Atene: sono personaggi, appartengono al mondo della rappresentazione teatrale, degli sponsor, delle magliette in fibra, i nuotatori nelle loro tute che coprono per intero il corpo, ora non più nudo ma mascherato a simbolo di forza e di violenza.

[IANNAZZO: Nella comunicazione di massa, il corpo di Marilyn Monroe o di Lady Diana sono sembianze senza corpo, eterne e moderne dee dell'immaginario piccolo borghese, che trasmettono vaghe aspirazioni di riscatto sociale, oppure incerti sentimenti di compassione.]²

TOLONI: La logica delle immagini funziona come una trappola. E' l'esito di un processo lungo, diventato oggi pressoché perfetto. Il merito principale va all'industria culturale che ha da tempo allestito questa voglia di rappresentare oltre l'essere.

² Probabile taglio.

e.1 / EMBRIONE

di Paolo Fabbri

DI FILIPPO: I miti si fanno così, per accumulo di varianti. Un museo scozzese espone, per curiosi di biologia, una variante del Vello d'Oro: un maglione fatto con la lana della rimpianta pecora Dolly. Il primo mammifero clonato che ha introdotto nel nostro apparato simbolico il disordine classificatorio attribuito ad Edipo.

LOI: Niente di pecoreccio quindi.

DI FILIPPO: Come il tragico eroe tebano, marito della madre e fratello dei propri figli, Dolly, nata del 1996, era un clone di Belinda, madre-gemella di sei anni più vecchia di lei.

LOI: Congiunta al montone Davide, Dolly ha poi generato quattro esemplari, che sono nipoti in tutti i sensi del termine: Belinda, che ha ceduto una cellula della ghiandola mammaria, è la loro nonna ma anche la zia.

DI FILIPPO: Uno psicanalista avrebbe voluto conoscere i sogni di Dolly, che per anni ha rubato la prima pagina ad un altro mito scozzese, il mostro di Loch Ness.

LOI: E ci sarebbe di che.

DI FILIPPO: A parte la passione scozzese per la lana, che ha giocato un ruolo nella scelta, la pecora è il più antico degli animali domestici; il cane è arrivato dopo, per custodirla.

LOI: E il denaro, cioè il pecuniario, deriva proprio da "pecus". La ricchezza si misura in greggi, in Velli

DI FILIPPO: d'Oro.

Con la sua morte precoce, Dolly inquieta però i nostri incubi: è neonata vecchia?

LOI: Ammesso e non concesso che si possa clonare l'uomo, ci capiterà lo stesso?

DI FILIPPO: E in queste dinastie femminili, il ruolo del montone non sarà ormai pecorile?

LOI: Davide è un intermediario facoltativo tra Dolly e Belinda, come sa il movimento lesbico americano di cui Dolly è il totem.

DI FILIPPO: Ma c'è qualcosa di più perturbante. Quando si forma l'Embrione, parola greca che significava "crescere dentro"? Dopo molti errori, la cellula di Belinda, ricordiamolo, è stata messa in contatto con l'ovocito prelevato su un'altra pecora. Una stimolazione elettrica ha poi portato il programma genetico del primo esemplare all'interno dell'ovulo del secondo. Di qui è stato trasferito in una terza pecora portatrice e dopo cinque mesi, hello Dolly!

LOI: La manipolazione degli ovuli ha portato all'ovino!

DI FILIPPO: Ammesso che sia ancora l'oggetto della biologia, la vita quando comincia?

LOI: Dal trasferimento del programma genetico o dallo sviluppo iniziale nell'utero portatore?

DI FILIPPO: Per la Chiesa cattolica, per cui c'è Embrione dotato d'anima immortale dal momento della fecondazione, il problema è spinoso.

DI FILIPPO: Ma non fidiamoci troppo delle etimologie: in scienza le definizioni non sono essenzialiste ma evolutive: atomo significava "insecabile" e lo si è frantumato in un'infinità di modi. Domandiamoci invece se c'è stata fecondazione.

LOI: Direi di no!

DI FILIPPO: Solo un artefatto cellulare:

LOI: nessuno, prima della nascita di Dolly avrebbe chiamato Embrione un ovulo con un nucleo sostituito.

[DI FILIPPO: Ma, direte, è già il potenziale di un Embrione, il quale è un potenziale dell'organismo definitivo.

LOI: Una virtualità al quadrato pone già problemi etici o metafisici?]³

DI FILIPPO: Umano viene da "humus", terra. Grazie alla tecnoscienza, eccoci sulla Terra, a comunicare con parole sempre più instabili, mentre Dolly è ascesa alla costellazione dell'Ariete, traccia celeste del mitico Vello d'oro.

LOI: By Dolly!

³ Probabile taglio.

e.2 / EMBRIONE (STATUTO ETICO DELL')

di Barry Smith e Berit Brogaard

GIAMMARINI: Il senso comune basta a stabilire che gli individui adulti sono esseri umani.

LOI: Ma il senso comune è del tutto inadeguato quando si tratta di stabilire il momento preciso in cui l'embrione diventa un essere umano.

GIAMMARINI: È a questo punto che c'è bisogno di esplicitare un'ontologia.

Gli esseri umani così come gli altri organismi superiori soddisfano le sei condizioni che seguono, e che non sono altro che le caratteristiche fondamentali del concetto filosofico di "sostanza".

1) Ogni sostanza è soggetta a cambiamenti. Le sostanze subiscono processi e sono in grado di manifestare qualità contrarie in momenti differenti.

LOI: (Talvolta John è più caldo, talvolta è più freddo).

GIAMMARINI: 2) Ogni sostanza è un'entità che persiste attraverso il tempo. Resta numericamente identica dall'inizio alla fine della sua esistenza, anche quando è sottoposta a tipi diversi di cambiamento.

LOI: (John è la stessa sostanza di stamattina anche se la sua temperatura è cambiata).

GIAMMARINI 3) Ogni sostanza è estesa nello spazio. Una sostanza può perdere e acquisire alcune delle sue parti spaziali senza con ciò compromettere la propria identità.

LOI: (Le parti spaziali di John sono cose come le sue gambe e le sue braccia, le sue cellule e le sue molecole).

GIAMMARINI: 4) Ogni sostanza è dotata di un confine esterno connesso e completo

LOI: – non diversamente dalla superficie di una sfera –

GIAMMARINI: che separa il suo interno dall'esterno distinguendola nel contempo dalle altre sostanze.

5) Ogni sostanza è connessa nel senso che non sono presenti spazi vuoti che ne separino le parti.

LOI: (Le sostanze devono essere perciò distinte dai mucchi o dagli aggregati di sostanze, come il gruppo di jazz in cui suona John).

GIAMMARINI: 6) Ogni sostanza è un'entità indipendente nel senso che non richiede l'esistenza di un'altra specifica entità per esistere.

Non sono solo gli individui organici a soddisfare i sei criteri sopra elencati ma anche pezzi di materia inerte dotati di confini

LOI: (come ad esempio i pianeti o i palloni).

SBARSI: Ma le cellule, così come gli esseri umani e gli altri organismi si distinguono perché sono dei sistemi causali unificati relativamente isolati dal loro ambiente circostante.

BATTAGLIA: Ogni organismo multicellulare è un sistema causale relativamente isolato dotato di un'organizzazione modulare, grazie alla quale è in grado di contenere al suo interno numerosi altri sistemi causali relativamente isolati.

LOI: Quand'è che l'embrione soddisfa le condizioni per essere una sostanza che sia anche un sistema causale nel senso sopra specificato?

VITALE: Possiamo distinguere le seguenti possibilità:

SBARSI: a) Stadio dello zigote unicellulare

VITALE: (giorno 0);

BATTAGLIA: b) Stadio dello zigote multi-cellulare

VITALE: (giorni 0-3);

SBARSI: c) Stadio della morula

VITALE: (giorno 3);

BATTAGLIA: d) Stadio della blastocisti

VITALE: (giorno 4);

SBARSI: e) Annidamento

VITALE: (giorni 6-13);

SBARSI: f) Gastrulazione (giorni 14-16);

BATTAGLIA: g) Neurulazione

SBARSI: (dal sedicesimo giorno);

VITALE: h) Fine del primo trimestre

SBARSI: (giorno 98^);

BATTAGLIA: i) Vitalità

SBARSI: (intorno al giorno 130^);

VITALE: l) Movimento

BATTAGLIA: (del feto)

SBARSI: (intorno al giorno 150^);

VITALE: m) Nascita

SBARSI: (giorno 266^);

BATTAGLIA: n) Sviluppo dell'autocoscienza

SBARSI: (qualche tempo dopo la nascita). È con la gastrulazione

GIAMMARINI: Gastrulazione

VITALE: Gastrulazione

LOI: Gastrulazione

SBARSI: - in cui gli abbozzi degli organi vengono portati nelle posizioni in cui si svilupperanno gli organi - che l'embrione cessa di essere un gruppo di cellule omogenee e si trasforma in una singola entità eterogenea, cioè in un essere vivente multicellulare individuale dotato di un asse corporeo, di simmetria bilaterale e di meccanismi propri per proteggere se stesso e per ripristinare una condizione di stabilità a fronte di situazioni di disturbo.

VITALE: È con la gastrulazione che l'asse cranico dell'embrione e le sue superfici dorsali e ventrali vengono alla luce ed è a partire da questo momento che si formano i confini di un'entità coerente e separata.

BATTAGLIA: In questo stadio si forma per la prima volta un confine spaziale in grado di circoscrivere l'embrione rispetto al tessuto extra-embriionale.

SBARSI: Il che ci dà ottime ragioni per credere che l'individuazione dell'inizio dell'esistenza umana in questa fase possa rappresentare più di una semplice stipulazione concettuale. Per tutte queste ragioni la nostra idea è che - sebbene la vita umana sia già presente nelle fasi precedenti - è solo con la gastrulazione che ci troviamo di fronte all'evento soglia che inaugura l'esistenza di un essere umano.

f.1 / CLONAZIONE

di Paolo Fabbri

TOLONI: Il significato delle parole è sottoposto a un doppio movimento di precisazione ed estensione. Le parole comuni vengono ridefinite e precisate scientificamente, quelle scientifiche prendono, nel quotidiano, accezioni meno tecniche, più analogiche e immaginarie. E' il caso dei cloni e della clonazione.

HOBEL: In biologia e in genetica, i cloni sono popolazioni cellulari ottenute per lo più a partire da una sola cellula; discendenti con genotipo uguale d'un individuo monozigote.

TOLONI: Oggi il termine si è esteso a prodotti informatici (hardware) a basso costo che riproducono illecitamente prodotti di marca (clone di assemblaggio).

HOBEL: La clonazione era naturale riproduzione agamica di individui, cellule o geni col medesimo corredo cromosomico.

TOLONI: Oggi è definita tecnicamente come manipolazione genetica: trapianto, in uova fecondate, private di nucleo e patrimonio genetico, delle cellule somatiche d'un donatore; ingenerando così soggetti con corredo genetico identico al donatore.

HOBEL: Ma per estensione, la clonazione è diventata riproduzione, specie abusiva, di prodotti informatici oppure del codice d'un cellulare non protetto per utilizzare abusivamente della linea telefonica.

TOLONI: C'è, nell'uso comune, la traccia profonda di un illecito legato alla replicazione dei soggetti e degli oggetti, un feticismo dell'originale.

Anche nella "società della riproduzione tecnica", la duplicazione conserva un'aura pericolosa e negativa.

In particolare la clonazione umana, fonte d'innumerabili dibattiti e il cui divieto si è iscritto nella nuova Costituzione Europea.

E' la figura dei gemelli, così viva in tutte le mitologie pubbliche e private (ci sono culture in cui il labbro leporino è l'inizio di una divisione gemellare!). Sappiamo che l'evoluzione del cervello e i casi della vita differenziano quello che all'inizio era identico.

HOBEL: Ma quando due ricercatori inglesi hanno realizzato il biasimato trapianto di due nuclei, maschile e femminile nella stessa cellula, nella comunità scientifica aleggiava lo spettro dell'ermafrodito.

TOLONI: Questa fobia del clone è anche il retaggio del doppio che abita nell'immaginario dell'ombra e degli specchi, i quali sono, nella nostra cultura iconofila, gli archetipi narrativi della nascita delle immagini.

HOBEL: Come doppi e come convertitori d'identità, specchi e ombre sono in stato di duplicità, operatori di mutazione o di metamorfosi.

TOLONI: Operare sul corpo e le sue protesi è manipolare l'immaginario; clonare il soma, dicono i semiologi, è agire sul sema.

f.2 / BIO-BREVETTI E BIO-PIRATERIA

Di Mariachiara Tallacchini

BROGI: Una nuova forma di colonialismo è in atto, a giudizio di molti, nel mondo, attraverso i brevetti sulle “risorse” biologiche e genetiche (materiali biologici, sequenze genetiche, organismi semplici e complessi).

VENEROSO: Il brevetto è uno dei cosiddetti diritti di proprietà intellettuale, che attribuiscono all’autore/inventore di un’opera dell’ingegno un diritto personale al riconoscimento della “paternità” dell’opera stessa e un diritto economico allo sfruttamento esclusivo della medesima per un periodo di vent’anni.

BROGI: In origine (a partire dal secolo diciottesimo) i brevetti riguardavano gli artefatti meccanici (caffettiere, macinapepe, trappole per topi)

VENEROSO: ed erano essenzialmente tesi a far conoscere pubblicamente l’inventore, rendendo al tempo stesso socialmente disponibili le nuove conoscenze connesse all’invenzione. E’ noto il caso di Louis Pasteur, che accettò di brevettare il lievito di birra da lui inventato per esserne riconosciuto “autore”, ma certamente non per finalità di tipo economico.

ROSSINI: L’argomentazione retorica con cui il diritto ha giustificato la proprietà intellettuale sugli organismi è l’applicazione della metafora meccanicistica del mondo (di stampo newtoniano) ai brevetti. La sostanziale equivalenza tra materia inorganica e organica – riconducibili, nella prospettiva del programma riduzionistico, alle medesime sostanze di base –, suggerendo che gli organismi sono macchine, bio-artefatti, ha potuto giustificare l’uguale brevettabilità di artefatti ed entità biologiche. In una famosa sentenza del 1980, *Diamond v. Chakrabarty*, la Corte Suprema degli Stati Uniti autorizzava per la prima volta la brevettabilità di un microrganismo geneticamente modificato. Osservando che il microrganismo realizzato dal Dr. Ananda Chakrabarty era un’“opera umana” e non un “lavoro della natura”, i giudici concludevano che “ogni cosa sotto il sole fabbricata dall’uomo è brevettabile”.

VENEROSO: La sentenza ha aperto le porte alla brevettabilità – prima negli Stati Uniti e poi in Europa- del primo organismo complesso, l’*OncomouseTM*, un topo modificato geneticamente con un gene che predispone allo sviluppo di tumori alla mammella.

BROGI: Si compie così il passaggio, letteralmente, dalla trappola al topo – dai brevetti meccanici a quelli organici –, evidente nei disegni che hanno accompagnato rispettivamente la richiesta dei due brevetti.

ROSSINI: Questa “distorsione” e “riduzione” della complessità del vivente è stata rilevata dalla Corte Suprema del Canada, che nel 2002 si è opposta alla brevettabilità dell’*Oncomouse*, osservando che gli organismi complessi non rientrano nei “composti di materia” (*composition of matter*) di cui parla la legge canadese sui brevetti.

VENEROSO: Peraltro, così la Corte, qualora si accetti la brevettabilità degli organismi complessi, insieme all’*Oncomouse* risulteranno brevettabili anche gli esseri umani.

BROGI: Il corpo umano?

ROSSINI: Non è brevettabile nel suo stato naturale, mentre lo sono i materiali da esso isolati e purificati.

VENEROSO: Ma a chi appartengono le cellule del corpo e qual è il loro valore economico?

GINEX: Il caso più famoso di brevetto sul corpo umano è quello che ha visto coinvolto il signor John Moore e l'Università della California a Los Angeles.

Il signor Moore, a cui era stata asportata la milza per curare la leucemia da cui era affetto, scoprì che il chirurgo che lo aveva operato, il dr. Gold, aveva brevettato, senza prima consultarlo, una linea cellulare a partire dalle linfocine presenti nei suoi tessuti; e lo citò in giudizio per violazione del suo diritto di proprietà sulle proprie cellule.

Ma la Corte Suprema della California, nel 1990, gli diede torto, negandogli il diritto di partecipare agli utili derivanti dalla linea cellulare. I materiali biologici di Moore, così osservava la Corte, non avevano alcun valore in sé e non appartenevano a nessuno. Ciò che aveva valore era l'opera dell'ingegno – la trasformazione delle cellule in linea cellulare –,

BROGI: e dunque il diritto a ricevere una remunerazione economica spettava solo agli autori di essa. È facile vedere che questo “diritto” legittima una realtà già ben consolidata: il legame che esiste tra scienza e imprese commerciali.

GINEX: Questi poteri proprietari sulle risorse biologiche stanno condizionando i rapporti internazionali tra paesi emergenti e paesi industrializzati, riproponendo situazioni di colonialismo commerciale.

Il termine “biopirateria” è stato coniato per alludere a questa predazione giuridica della vita.

VENEROSO: Molte risorse genetiche situate in paesi del Sud del mondo, e il cui utilizzo è spesso ben noto alle popolazioni locali, diventano oggi oggetto di “invenzione” da parte di multinazionali.

BROGI: È il caso del Nap Hal, la varietà di grano che rende particolarmente croccante il *chapati*, il famoso pane indiano.

GINEX: La Monsanto, dopo aver sequenziato e brevettato un tipo di grano, denominato Galatea, povero di glutine – ciò che produce nella panificazione l'effetto croccante – ha affermato che il Nap Hal imitava le caratteristiche di Galatea. Ma i contadini indiani sostengono che il Nap Hal esisteva già come varietà selezionata con mezzi tradizionali e che dunque non si dava violazione dei diritti della Monsanto. Sarebbe opportuno riflettere circa le premesse scientifiche, sociali ed economiche implicite nell'istituto brevettuale, premesse che perpetuano un modello piuttosto desueto dei rapporti economici, della giustizia internazionale, della democrazia.

RELIGIO

di Gilberto Corbellini

Personaggi:

Direttore = Marchese

Giornalista = Sbarsi

Scrittore = Di Filippo

Scenziato = Toloni

GIORNALISTA: Il contesto immaginato è la redazione di un quotidiano, dove

DIRETTORE: il direttore,

GIORNALISTA: un giornalista,

SCRITTORE: uno scrittore

GIORNALISTA: discutono di come trasformare in uno scoop per il giornale l'imminente uscita di un libro in cui si racconta del ritrovamento di un quaderno di laboratorio di un ricercatore che negli anni Sessanta tentò un esperimento di clonazione umana.

SCIENZIATO: All'incontro è presente uno scenziato,

GIORNALISTA: amico della giornalista. Lo scenziato cerca di convincerli a non sollevare inutili e controproducenti polveroni per scopi autopromozionali

DIRETTORE: Vi dico subito che non ho nessuna intenzione di farmi cacciare e che sono un buon amico di diversi cardinali. Esigo quindi che si giochi a carte scoperte. Altrimenti non perdo neppure il tempo per starvi ad ascoltare....

GIORNALISTA: D'accordo. Lui è l'autore del libro di cui ti ho parlato. Mentre lui è un amico embriologo. Insieme abbiamo letto il libro. Che è molto intrigante. Lui (*indicando l'embriologo*) pensa che sia tutto inventato. Io non lo so. Certo... Se fosse tutto vero... sarebbe uno scoop straordinario. Potremmo creare un bel caso. Ci dovremmo guadagnare tutti qualcosa...

DIRETTORE (*rivolgendosi allo scrittore*): Non correre troppo con la fantasia. Lei ha portato con sé i documenti da cui risulti che è vero quello che racconta nel libro?

SCRITTORE: In questa cartella ci sono le fotocopie dei documenti che ho utilizzato...

DIRETTORE: Come mai questa storia non è mai venuta fuori finora?

GIORNALISTA: Perché...

DIRETTORE (*interrompendola*): Voglio sentirmelo dire da lui.

SCRITTORE: Ho trovato la prima traccia di questa storia in un articolo sulle attività di alcuni laboratori, mentre cercavo di farmi un'idea sul tipo di esperimenti di biologia molecolare che si facevano negli anni Sessanta per ambientare un romanzo. Nell'articolo si parlava di un laboratorio in cui si sperimentavano tecniche di fecondazione in vitro. E c'era il riferimento a una busta conservata in un archivio pubblico. La cosa mi ha incuriosito. Sono andato all'archivio, e tra le carte ho trovato due quaderni. Nei quaderni i fatti salienti che ho utilizzato per scrivere il mio libro.

Come mai nessuno abbia trovato i quaderni, non lo so. Bisogna tener conto, però, che quelle carte sono arrivate all'archivio solo tre anni fa. Prima stavano in un deposito. Il ricercatore che fece gli esperimenti di cui si parla nei quaderni lasciò le sue carte a un anziano collega, fisiologo di cui aveva frequentato il laboratorio. Quando questi morì, nel 1973, due anni dopo l'espatrio del nostro, tutta la documentazione che si trovava nel suo laboratorio fu mandata appunto in deposito.

DIRETTORE (*rivolto allo scienziato*): Lei cose ne pensa? Ha letto il libro?

SCIENZIATO: Con tutto il rispetto, per me è una bufala... Non era tecnicamente possibile realizzare la clonazione con cellule di mammiferi quarant'anni fa. Questa è la storia dei diari di Hitler... o delle sculture di Morandi. Ricordate? Venne fuori che erano falsi. Non voglio dire che sia stato Fausto a fare questi falsi. Niente di personale (*rivolgendosi allo scrittore*)

DIRETTORE: Va beh! Lasciamo stare la questione se si tratti di un falso. Il problema non è tanto questo... Con tutte le cose che ci inventiamo... Una più una meno. Secondo lei (*rivolto allo scienziato*) quegli appunti hanno senso da un punto di vista tecnico-scientifico?

SCIENZIATO: Non sono in grado di capire la plausibilità di esperimenti fatto quasi mezzo secolo fa. Le tecniche, i reagenti, le ipotesi... era un altro mondo. I protocolli sono abbastanza chiari. Si possono ripetere. Cosa che potrei anche provare a fare nel mio laboratorio con le cellule di topo. Per quanto riguarda quelle umane... ovviamente è impossibile ripetere l'esperimento. Da noi è vietato.

DIRETTORE: In pratica, di cosa si sarebbe trattato?

SCIENZIATO: Questo ricercatore riuscì, quarant'anni fa, a trasferire il nucleo di una cellula adulta in una cellula uovo. In pratica a fare la clonazione. Si mise d'accordo con un chirurgo ospedaliero e lo convinse a effettuare delle varianti alle operazioni chirurgiche che praticava sulle donne in modo da procurargli degli già oociti maturi. Tentò a più riprese di togliere il nucleo per poi fonderli con una cellula adulta. Non riuscì. A un certo punto provò a coltivare gli oociti con delle cellule somatiche e un virus che in quegli anni si usava per facilitare la fusione cellulare... Stando a quello che scrive, una delle cellule ibride che si formarono assunse un assetto cromosomico normale e cominciò a dividersi... E, sempre da quello che si può leggere si sviluppò normalmente in coltura... Da questo punto partono una serie di speculazioni sul destino di questo embrione...

GIORNALISTA: Il libro fa l'ipotesi che l'embrione sia stato impiantato nell'utero di qualcuno e che quel clone sia nato...

DIRETTORE (*rivolto allo scrittore*): Interessante. Anche questo risulta dai documenti in suo possesso.

GIORNALISTA: No...

DIRETTORE (*seccato*): Per favore... Vorrei che fosse lui a parlare.

SCRITTORE: No... I quaderni riguardano solo il periodo degli esperimenti. A un certo punto questa persona emigrò in Sudafrica.

DIRETTORE: Gentilmente, mi racconterebbe in sintesi la vicenda?

SCRITTORE: Da quello che sono riuscito a ricostruire, a metà degli anni Sessanta questo ricercatore fu avvicinato da un ricco industriale, che aveva letto sulla stampa internazionale degli esperimenti fatti in Inghilterra sulla clonazione. Avendo saputo che il nostro, che si chiamava Francesco, studiava la biologia della riproduzione, si dichiarò disposto a finanziarlo privatamente se si dedicava a tentare di clonare un uomo. Non è chiaro se lo scopo fosse quello di farsi clonare. Da quello che si legge nei quaderni, in realtà doveva avere delle idee simili a quelle di questo Francesco. Che era molto religioso, con tendenze un po' mistiche.

SCIENZIATO: Ecco... quello che non risulta chiaro nel libro è come conciliava il suo credo religioso con esperimenti contrari a qualsiasi etica religiosa. In quanto intervengono sui meccanismi della riproduzione umana, interferendo con il disegno naturale divino e usando l'uomo come mezzo.

SCRITTORE: Questo è uno degli aspetti interessanti della storia.

Il nostro scienziato sfidava la teologia sostenendo che il successo della clonazione poteva dimostrare che la vita è il risultato di un progetto divino. E che tale progetto coincide con la struttura formale del Dna. Con il fatto cioè che il Dna è stato concepito, sin dall'origine, come un substrato fisico per trasportare un programma genetico. Se a partire dal Dna di un organismo adulto complesso, un cavallo, un cane, una scimmia o un uomo, si fosse riusciti a ottenere una copia praticamente identica dell'animale si sarebbe ottenuta la dimostrazione che la vita è governata da un piano deterministico. E che la logica di un tale determinismo non poteva certo scaturire dal caso e dalla selezione naturale, ma solo da un disegno divino.

SCIENZIATO: Ma non ha senso... Certo, diversi scienziati, anche autorevoli, hanno ipotizzato che il Dna sia arrivato dallo spazio...

SCRITTORE: Aspetta. A un certo punto viene consigliato da un vescovo di discutere le sue tesi con un teologo. E i due si trovarono a difendere posizioni che oggi ci sembrerebbero paradossali, considerando come sono schierate scienza e religioni oggi. Lo scienziato affermava un punto di vista determinista, giustificando i suoi esperimenti scientifici con la necessità di contrastare il declino morale della società. Nel momento in cui Dio metteva a disposizione dell'uomo la dimostrazione della sua presenza nel mondo, voleva che fosse usata per realizzare il suo disegno: l'eliminazione del male, cioè dell'imperfezione dal mondo. E per lui l'imperfezione nella vita era rappresentata dalla riproduzione sessuale.

Il prete difendeva la libertà dell'uomo e criticava l'idea che la clonazione potesse avere a che fare il disegno di Dio. Usando argomenti piuttosto interessanti. La tesi del teologo era che l'uomo ha scoperto Dio nella sua ricerca di significato e di spiegazioni. E che ciò è potuto accadere in virtù dell'imperfezione dei meccanismi che in natura trasformano la materia, e danno continuità alla vita. La libertà dell'uomo non è prescritta nel disegno divino, ma è il risultato della creatività dei processi naturali. Che hanno reso possibile a uno dei prodotti della creazione di scoprire la causa prima di tutto. Cioè Dio.

DIRETTORE: E come finisce. Mi si diceva lei ha trovato le tracce dell'effettiva esistenza in vita di entrambi.

GIORNALISTA: Il teologo è effettivamente esistito e ci sono persino delle sue pubblicazioni. Partì per il Sud America il 31 maggio 1969, dove alcuni mesi dopo morì in un incidente. Il pullman su cui viaggiava precipitò in un burrone sulle Ande in Ecuador.

DIRETTORE (*rivolgendosi ostentatamente allo scrittore*): E il ricercatore?

SCRITTORE: Subito dopo la partenza del teologo, per il nostro embriologo sono cominciarono le disgrazie. Il laboratorio andò distrutto a causa di un inspiegabile incendio. Pare abbia fatto un viaggio a Roma e di ritorno abbia deciso di partire per il Sudafrica. Si possono fare diverse illazioni... Comunque ho già preso contatto con un conoscente che vive a Città del Capo. Magari trova qualche traccia e riusciamo a ricostruire che cosa ha fatto laggiù.

DIRETTORE: Mi sembra che ci siano comunque un po' tutti gli ingredienti per venderla bene. La questione della veridicità passa in secondo piano. Mi scusi se il mio cinismo la scandalizza...

SCIENZIATO: Non mi scandalizzo di nulla. Meno che meno della strumentalizzazioni un po' morbose che i giornalisti fanno della scienza... Comunque, le faccio i complimenti per come è riuscito a montare il prodotto. La lettera del teologo, poi, è indubbiamente intrigante...

DIRETTORE: Quale lettera?

GIORNALISTA: In una lettera ritrovata in uno dei quaderni e scritta il 29 maggio 1969, il teologo, prendendo commiato dallo scienziato, spiega come entrambi furono strumentalizzati da qualcuno che non voleva che le idee del ricercatore circolassero troppo.

DIRETTORE: Mi fate leggere.... (*Lo scrittore gli passa il dattiloscritto del libro aperto a una data pagina*)

...credo che non abbia compreso la ragione per cui io sono stato mandato io a dialogare con Lei. Negli ultimi anni, dopo il Concilio, ho riflettuto e scritto sulle implicazioni della teologia naturale di San Tommaso rispetto ai rapporti tra religione e scienza. L'importanza che Tommaso attribuiva alla realizzazione della felicità terrena e la sua idea che la legge naturale può essere conosciuta anche attraverso la ragione mi ha portato a sostenere che la Chiesa Cattolica dovrebbe approvare il controllo delle nascite. Inoltre, dovrebbe lasciare aperta al confronto con le conoscenze scientifiche il problema di quando attribuire all'embrione il valore di un'esistenza umana con il pieno diritto alla vita. Questa posizione, che ho condiviso con diversi teologi, è uscita perdente.

Quando Lei se ne è uscito con l'idea che il controllo scientifico della riproduzione fosse giustificabile su basi religiose, e che se si fosse dimostrata possibile la clonazione si avrebbe avuto la dimostrazione che non la selezione naturale ma una sorta di Dio-programmista avrebbe creato la vita e l'uomo, hanno temuto che si potesse ingenerare una qualche confusione. A mio giudizio si tratta di preoccupazioni esagerate. Avendo comunque deciso che Lei va fermato, hanno incaricato me di intercettarla. Mi sono documentato sulle Sue teorie e ricerche, non trovandovi un gran che di plausibile. Ho cercato di convincerLa a lasciar perdere. Ma senza successo.

Interessante... La scoperta che quasi quaranta anni fa si facevano già esperimenti per clonare l'uomo. Uno scienziato e un prete che si confrontano sui rapporti tra scienza e religione, la Chiesa che sta decidendo quale atteggiamento assumere nei riguardi delle nuove tecnologie.

Inoltre, tutti e due i protagonisti scompaiono. Uno sappiamo che è morto. Dell'altro non abbiamo più nessuna traccia. Potrebbe essere ancora vivo. I giornali ne parleranno per settimane... Ci sarà chi si metterà alla ricerca dello scienziato. Chi vorrà raccontare di averlo conosciuto. Li scateneremo tutti... Prevedo un aumento del 50% delle vendite in edicola. Sono pronto a scommettere.

DILEMMI MOR(T)ALI

di Gilberto Corbellini

Personaggi:

Neurologo = Veneroso

Padre = Ginex

Madre = Iannazzo

PADRE: In un futuro non lontano gli avanzamenti scientifici e tecnici nel campo delle biotecnologie

NEUROLOGO: e delle neuroscienze

PADRE: potrebbero mettere due genitori di fronte al dilemma se acconsentire o meno che il figlio si sottoponga a un trattamento sperimentale che mira a potenziare le capacità cognitive attraverso un intervento di ingegneria biochimica.

NEUROLOGO: I genitori discutono della nuova terapia e delle implicazioni etiche e sociali con un neurologo

MADRE: che è fratello della madre del bambino, e che sostiene una posizione critica nei riguardi del nuovo trattamento.

NEUROLOGO: C'è anche la possibilità che le sue condizioni peggiorino. Ci avete pensato?

PADRE: Sono sorpreso di sentirti così prudente. Finalmente l'ingegneria biochimica può fare qualcosa anche per migliorare le disfunzionalità comportamentali. Non si tratta più di somministrare psicofarmaci a bambini e ragazzi senza sapere su quali processi biochimici si interviene. Ma di potenziare alcuni centri nervosi ben circoscritti che modulano i processi di apprendimento. Non comprendo davvero le tue obiezioni. Cosa ti è successo in questi dieci anni in cui ci siamo persi di vista.

MADRE: Ricorderò sempre le interminabili discussioni quando frequentavamo l'università. Tu sostenevi con grande convinzione che la manipolazione del Dna avrebbe prodotto solo benefici all'umanità? In quegli anni, all'inizio del secolo, facevano paura le nanotecnologie, gli ogm e i microrganismi di sintesi. Ci si era inventato persino il greygo, una sorta di organismo nanomeccanico in grado di auto-riprodursi, che si sarebbe potuto generare e sfuggire al controllo umano. Un altro grande timore erano i brevetti: la vita non si brevetta, era lo slogan.

A distanza di trent'anni, effettivamente non è accaduto niente di quello che si temeva e nessuno si è impadronito della vita. Ci sono voluti quasi trenta anni...

PADRE: Trenta anni. Praticamente una generazione... Aveva ragione Max Planck a dire che nella scienza le novità non trionfano perché si è riusciti a convincere i colleghi. Ma perché chi si oppone muore...

NEUROLOGO: Invecchiando, forse sono diventato anch'io un conservatore... Però, credo che i miei argomenti siano pertinenti. Gli sviluppi applicativi delle modificazioni indotte nei geni hanno riguardato sinora sistemi piuttosto semplici.

Con il cervello e il comportamento la situazione è diversa. Noi abbiamo già forzato le predisposizioni del nostro cervello, creando un ambiente completamente diverso da quello dell'adattamento evolutivo. Se andiamo a potenziare alcuni meccanismi di funzionamento per inseguire questi cambiamenti, davvero non possiamo prevedere quali saranno le conseguenze. Rischiamo di causare nuove sofferenze... E questo, a me, crea qualche problema morale...

MADRE: Voglio capire meglio. E' in gioco il benessere di nostro figlio. Proprio tu mi avevi preparato a guardare positivamente alle nuove tecnologie genetiche.

PADRE: Ha funzionato bene anche l'inserimento di alcuni geni che riparano il genoma negli embrioni dei figli di genitori che rischiano di trasmettere una predisposizione al tumore. Il trattamento a cui si sottoporrà nostro figlio, in fondo è di questo tipo.

NEUROLOGO: In ogni caso gli interventi sul cervello non si trasmettono ereditariamente...

PADRE: Lo so. Ma una volta che si sia dimostrato che il potenziamento di un gene a livello somatico produce benefici e nessun danno, che cosa potrà impedire che la modifica venga fatta a livello embrionale precoce e quindi diventi ereditaria...

NEUROLOGO: Attenzione. Un conto è modificare l'attività di un gene in un organismo adulto e un conto è modificarlo a livello embrionale. I topi possono apprendere molto più rapidamente o possono comportarsi in modo più estroverso se si aumenta l'espressione di un gene dopo una certa fase dello sviluppo del cervello. Ma se il cambiamento viene fatto molto precocemente oltre a diventare più intelligenti diventano anche più sensibili al dolore, e oltre a diventare più estroversi diventano anche più violenti. L'organizzazione estremamente complessa del cervello rende molto difficile fare previsioni sulle conseguenze di interventi che mirano a modificare in modo specifico il comportamento.

Le più recenti tecniche di scansione tridimensionale del cervello consentono di mappare nei minimi dettagli i processi biochimici e le modificazioni strutturali che intervengono a livello nervoso in coincidenza con i nostri comportamenti. Quello che si osserva è un'impressionante variabilità individuale dei volumi di tessuto che elaborano una medesima risposta cognitiva o comportamentale. Per cui non esiste uno standard fisiologico a cui far riferimento.

PADRE: In realtà, leggevo che si riesce addirittura a misurare l'attività nervosa presente nelle diverse regioni del cervello e a stabilire che cosa vi corrisponde in termini di stati mentali. Infatti, non so che cosa si aspetti a cambiare la definizione di morte cerebrale. E' assurdo rifiutarsi di riconoscere che non serve che l'intero cervello abbia cessato di funzionare per essere di fatto morti. Non si capisce perché se siamo tutti d'accordo che il rispetto della dignità della persona implica che non si debba costringere nessuno a esperire condizioni dolorose associate a una malattia, questo principio non debba valere anche per le sofferenze prodotte da danni neurologici che alterano l'esperienza cosciente.

NEUROLOGO: Tu sollevi un problema delicato. Noi ci interroghiamo, anche ora, sulle implicazioni morali delle scelte che facciamo. Assumendo che siamo persone libere, che possono decidere in piena autonomia. Ma allo stesso tempo sappiamo, perché lo abbiamo verificato, che non siamo davvero liberi. Che i nostri giudizi morali e le nostre scelte sono il risultato di operazioni che avvengono nel nostro cervello. Operazioni che riusciamo a leggere quasi nei dettagli con gli strumenti di cui disponiamo per rilevare l'attività cerebrale. Probabilmente è il

numero elevatissimo di possibilità di scelta, cioè di stati che il nostro cervello potrebbe assumere in risposta a una particolare configurazione di stimolo, che ci pone in una condizione di incertezza o indeterminatezza che di fatto è libertà e questo perché il cervello è una sorta di microcosmo evolutivo che consente un adattamento estremamente variabile. Questa straordinaria potenzialità è anche una tragica condizione di labilità individuale.

MADRE: In che senso?

NEUROLOGO: In due sensi almeno. Innanzitutto il nostro cervello è il risultato dell'evoluzione e le sue strutture si sono comunque evolute in un ambiente molto diverso da quello attuale. Esistono malattie che sono la conseguenza di un disequilibrio di alcuni fattori nutrizionali: fattori che erano presenti nella dieta dei nostri antenati e che oggi sono assenti. Il discorso non è diverso per il comportamento. La stabilità e l'efficienza del nostro cervello dipendono enormemente dalle condizioni ambientali di sviluppo infantile. Almeno quanto dipendono dalla genetica. E io non credo che conosciamo abbastanza il cervello per modificarne la biologia e sintonizzarlo meglio sul nuovo ambiente.

PADRE: Quale è l'altra implicazione?

NEUROLOGO: Che poiché ogni cervello è individuale, ogni condizione di disturbo del comportamento è individuale. Chi ti dice che il successo ottenuto nei pochi trattamenti sin qui fatti sia stato valutato adeguatamente, e che le condizioni dei ragazzi già trattati sia comparabile con quella di vostro figlio?

PADRE: A me sembra di capire che la novità del trattamento a cui si sottoporrebbe nostro figlio, è che, appunto, è estremamente più specifico... È possibile determinare le basi biochimiche dei deficit funzionali associati a determinati disagi comportamentali...

NEUROLOGO: Hai detto correttamente: associati. Cioè che risultano frequentemente correlati con alcuni fenotipi comportamentali. Non voglio essere frainteso. Io non sto minimizzando la portata di queste scoperte. Ma ci sono stati anche degli insuccessi. In alcuni casi sono comparsi seri disturbi del sonno e forme lievi di dissociazione. In situazioni di vera incertezza, la prudenza non è più un lusso o un atteggiamento conservativo.

PADRE: Allora, tu cosa consiglieresti....

NEUROLOGO: Gradualità.

MADRE: Noi vogliamo che sia felice...

NEUROLOGO: O, forse, la scorciatoia dell'intervento fa comodo anche a voi... In ogni caso, io avvertirei una forte responsabilità. E cercherei in tutti i modi di aiutarlo a valutare criticamente i pro e i contro di queste nuove tecnologie che promettono la felicità.

MADRE: Vuoi dire che quanto più siamo in grado intervenire sui processi biologici che governano il nostro funzionamento, tanto maggiore deve essere l'attenzione verso le aspettative che ci facciamo. Certo, è disorientante rendersi conto che pur avendo ormai le prove del fatto che il libero arbitrio è una finzione, continuiamo a relazionarci con il mondo come se fossimo liberi.

NEUROLOGO: Una medesima condizione clinica, cioè la stessa risposta disadattativa osservata in diversi individui, può essere dovuta a configurazioni di attività del cervello del tutto diverse.

Questo significa che, volendo, è possibile, ma soprattutto si deve cercare di programmare un percorso terapeutico individualizzato.

PADRE: Proveremo a parlargliene. Anche se non sono molto fiducioso. Purtroppo non ci ascolta molto... E' vero che i genitori hanno una scarsissima influenza sui figli...