

STUDI E TESTI

Ky ké ion

Storia e Filosofia

KYKÉION STUDI E TESTI

La *Collana Kykéion Studi e Testi* è frutto della collaborazione fra l'Associazione Culturale *Kykéion* e la Firenze University Press. Si propone di pubblicare opere scientifiche coniugando il rigore della ricerca accademica con l'attenzione per temi e campi del sapere che si impongono come nuovi soggetti del dibattito culturale.

COORDINAMENTO E DIREZIONE DELLA COLLANA DI STUDI E TESTI

Federico Squarcini, Fulvio Guatelli

AREE TEMATICHE

I. *Scienze delle Religioni*

Cristianistica

Indologia

Islamistica

Ebraistica

II. *Scienza ed Epistemologia*

III. *Storia e Filosofia*

IV. *Scienze Sociali*

V. *Formazione e Didattica*

MATTEO GALLETTI

Decidere per chi non può
Approcci filosofici all'eutanasia non volontaria

Firenze University Press

2005

Decidere per chi non può : approcci filosofici all'eutanasia non volontaria / Matteo Galletti. - Firenze: Firenze university press, 2005.

(Kykéion Studi e Testi. Storia e Filosofia III.1)

<http://digital.casalini.it/8884532671>

Stampa a richiesta disponibile su <http://epress.unifi.it>

ISBN 88-8453-267-1 (online)

ISBN 88-8453-268-X (print)

179.7 (ed. 20)

Eutanasia - Filosofia

Grafica e layout di Alessandro Cecchi

© 2005 Firenze University Press

Università degli Studi di Firenze

Firenze University Press

Borgo Albizi, 28, 50122 Firenze, Italy

<http://epress.unifi.it/>

Printed in Italy

Indice

1. Introduzione: le nuove tecnologie di prolungamento della vita e le sfide dell'etica filosofica	7
1.1 Casi tragici e scelte morali. Neonati con disabilità o gravi patologie e pazienti in stato vegetativo permanente	9
1.2 La bioetica standard: una definizione	14
1.3 Alcune precisazioni preliminari	15
1.4 Piano dell'opera	18
2. Chi è persona? Problemi di descrizione	23
2.1 I vari significati del concetto di 'persona'	23
2.2 La persona umana e la coscienza di sé	25
2.3 La persona e l'unità della vita mentale	30
2.4 Dalla descrizione alla prescrizione. Persona e diritto alla vita nella bioetica standard	40
2.5 La tesi della continuità feto-neonato	46
2.6 Identità personale e continuità mentale: siamo essenzialmente persone?	54
3. Persona e diritto alla vita. Verso una nuova idea di soggettività morale	63
3.1 Persona e diritto alla vita. Alternative alla bioetica standard	64
3.2 L'argomento della potenzialità	69

3.3	La bioetica e l'importanza dei diritti morali	77
3.4	La soggettività morale. Oltre l'idea di persona	81
3.5	Quali relazioni?	86
4.	Il valore della vita. Individui unici e organismi biologici	97
4.1	I neonati sono sostituibili?	
	L'argomento del 'prossimo bambino'	97
4.2	Il viaggio di una vita	106
4.3	Il valore della vita dei pazienti in SVP: esseri umani viventi o cadaveri?	115
4.4	Definizioni ontologiche e morali della morte cerebrale corticale	116
4.5	Filosofia e morte corticale	124
5.	La qualità della vita e le vite degne di essere vissute	129
5.1	Il piacere e la normalità: modelli imparziali per valutare la qualità della vita	129
5.2	Il bene e l'interesse del paziente: i giudizi individuali sulla qualità della vita	138
5.3	Le vite degne di essere vissute e la soggettività dei giudizi	146
5.4	La dignità della vita umana come problema di valore	149
5.5	Capacità e qualità della vita: interpretazioni perfezioniste e progressive	160
5.5	Qualità della vita, relazioni, emozioni	164
6.	Conclusioni: l'eutanasia non volontaria	171
6.1	Eutanasia e disabilità	171
6.2	Scelte individuali e danni collettivi: il problema della discriminazione	173
6.3	Gli incerti limiti della beneficenza	178
6.4	La scelta di porre fine alla vita priva di coscienza	180
6.5	Epilogo. L'eutanasia non volontaria e la complessità dell'esperienza morale	182

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1.2 *La bioetica standard: una definizione*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1.3 Alcune precisazioni preliminari

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

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

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

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

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

1.4 *Piano dell'opera*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2.1 I vari significati del concetto di 'persona'

Come si è accennato nell'introduzione, un nodo centrale degli argomenti della bioetica standard riguarda la stretta connessione stabilita tra il possesso del diritto alla vita e l'essere una persona (cioè un ente autocosciente). Prima di vagliare in dettaglio questa posizione è opportuno svolgere alcune riflessioni introduttive sulle caratteristiche del concetto di persona.

In molta letteratura bioetica, il concetto di 'persona' viene utilizzato come uno strumento privilegiato per risolvere le controversie relative all'attribuzione del diritto alla vita e alla liceità della sua violazione, in quanto costituisce lo spartiacque tra ciò che è moralmente lecito e ciò che è moralmente illecito. Sebbene vi sia un'ampia convergenza da parte di autori diversi su questa funzione del concetto di 'persona', esistono però differenze di notevole importanza relativamente alla sua definizione e al suo uso in sede pratica. Occorre tenere a mente almeno due aspetti importanti della discussione intorno ai problemi posti dal concetto in sede filosofica e discriminare tra due diverse questioni. È possibile infatti distinguere tra un livello su cui si collocano i problemi di clas-

sificazione, che rispondono alla domanda: 'chi è persona?' (contenuto descrittivo della nozione) ed un livello su cui si collocano invece i problemi di natura pratica che rispondono alla domanda: 'come è lecito trattare moralmente chi è persona?' (funzione prescrittiva della nozione). La nozione stessa di persona si propone come uno strumento valido per rispondere ad entrambe le domande: affermare che un individuo è una persona significa non soltanto descriverlo sotto un importante aspetto, classificandolo in un insieme peculiare di entità, ma anche stabilire il modo in cui gli altri devono trattarlo.¹ Per via negativa si può affermare che, se non riconosciamo un individuo come una persona, lo collochiamo al di fuori dell'insieme di entità-persone e allo stesso tempo dichiariamo che le azioni considerate moralmente doverose verso le persone possono (o devono) non venire compiute nei suoi confronti. In particolare modo, l'attribuzione del diritto alla vita è regolata dallo status dell'individuo considerato: se è persona ha diritto alla vita, se non lo è mancherà di tale diritto. Le strategie proposte possono essere più o meno inclusive e ciò vuol dire che l'insieme degli individui che hanno diritto alla vita (che sono persone) sarà più o meno ampio, in relazione al contenuto descrittivo della nozione di persona. Quindi dal punto di vista morale, l'interruzione intenzionale della vita di un essere umano è lecita se l'essere umano considerato non è classificabile come persona. Ma cosa significa essere una persona?

Come è noto, la discussione filosofica sulla definizione di 'persona' ha una lunga tradizione; il dibattito etico contemporaneo ha contribuito ad accentuare il versante

¹ Sui due sensi del concetto di 'persona' e sui problemi che la loro relazione può ingenerare si vedano S.F. Sapontzis, *A Critique of Personhood*, in «Ethics», 91 (1981), pp. 607-618; T. Beauchamp, *The Failure of Theories of Personhood*, in «Kennedy Institute of Ethics Journal», 9 (1999), pp. 309-324. Cfr., per un'esaustiva panoramica sui significati della nozione in etica medica e bioetica, Thomasma, Weisstub, Hervé (a cura di), *Personhood and Health Care*, cit.

del rapporto esistente tra il concetto generale di ‘persona’ e quello specifico di ‘persona umana’. La tesi tradizionale, radicata anche nel senso comune, assume come sinonimi i concetti di ‘persona’ e quello di ‘essere umano’, per cui persone possono essere definiti soltanto gli individui appartenenti alla specie *homo sapiens*. La bioetica in particolare modo ha rimesso al centro della discussione questa identificazione, gettando il dubbio su almeno due punti: (1) al di fuori della specie *homo sapiens* non si danno persone; (2) all’interno della specie *homo sapiens* tutti gli individui sono qualificabili come persone. La critica di questi due punti costituisce uno dei nuclei fondamentali della bioetica standard. Ai fini dell’argomento di questo libro, ci si concentrerà soltanto sulle critiche che la bioetica standard ha mosso al punto (2).

2.2 *La persona umana e la coscienza di sé*

Il punto di partenza di Singer è una concezione consequenzialistica dell’etica: i limiti della protezione morale non possono essere estesi fino ad includere tutte le entità che, pur appartenendo ad una determinata specie naturale, possiedono soltanto caratteristiche biologiche, in quanto gli atti umani sono soggetti a valutazione morale solo nella misura in cui producono effetti sugli ‘interessi’ degli individui; gli ‘interessi’ vengono definiti da Singer in modo vago, come scopi, desideri, stati mentali intenzionali che l’individuo possiede.² Il possesso degli interessi consente di tracciare una linea netta che separa ciò a cui si deve prestare attenzione morale da ciò che è moralmente indifferente. Ad esempio, nel caso delle piante si hanno bisogni e necessità ma non si può parlare di interessi, se

² Cfr. H. Kuhse, *Interests*, in «Journal of Medical Ethics», 11 (1985), pp. 146-149 (p. 146). Altri autori parlano di interessi come «impulsi emotivi» (J. Feinberg, *Gli animali possono avere diritti?*, in S. Castignone [a cura di], *I diritti degli animali*, Il Mulino, Bologna 1988, p. 246) oppure «preferenze» (R.M. Hare, *Il pensiero morale. Livelli, metodi, scopi*, Il Mulino, Bologna 1989, p. 131).

non in senso puramente metaforico:³ un albero viene sicuramente danneggiato se privato dell'acqua necessaria ma ciò non significa che l'albero abbia un interesse ad essere bagnato; se si parlasse di interessi in senso non metaforico, la tutela morale potrebbe essere estesa anche a cose non naturali come le macchine, che per muoversi hanno bisogno di benzina e quindi avrebbero un interesse a ricevere una quantità adeguata di carburante.⁴ Una nozione meno vaga di interesse deve contemplare solamente gli stati di *sentience* (cioè la capacità di provare piacere e dolore). Altri usi, soprattutto in relazione alle cose, sono del tutto metaforici. Nelle parole di Singer la questione dei limiti della sfera di considerazione morale può venire così riassunta: «il solo limite accettabile della nostra preoccupazione morale è il punto in cui non esiste consapevolezza del dolore o del piacere e nessuna preferenza di ogni tipo. Ciò spiega perché i maiali hanno interessi ma non la lattuga. I maiali possono provare dolore e piacere, la lattuga no».⁵ Esiste una stretta connessione tra gli interessi e le capacità corrispondenti di esprimere in atto tali interessi e perciò è necessario operare una separazione tra l'essere umano (concetto descrittivo) e l'essere oggetto di protezione morale, in quanto esistono esseri umani che non possono avere interessi e che quindi non sono destinatari di protezione morale.

Il tipo di interesse che riguarda la persona ha una natura più complessa rispetto alla mera *sentience*. Riprendendo la definizione di John Locke, secondo cui «il termine persona indica [...] un essere pensante intel-

³ «È vero che il libro del mio amico sarà 'danneggiato' se lo lascio sotto la pioggia ma non sto facendo niente di *moralmente* sbagliato nei confronti del libro» (Kuhse, *Interests*, cit., p. 147). «[...] [L]e cose non sono dotate di vita volitiva, non hanno bisogni, desideri o speranze consce. [...] A maggior ragione, non hanno interesse alcuno ad essere protette da norme, giuridiche o morali che siano» (Feinberg, *Gli animali possono avere diritti?*, cit., p. 246).

⁴ Kuhse, *Interests*, cit., pp. 146-147.

⁵ P. Singer, *On Comparing the Value of Human and Nonhuman Life*, in E. Morscher, O. Neumaier, P. Simons (a cura di), *Applied Ethics in a Troubled World*, Kluwer, Dordrecht 1998, p. 99.

ligente, che è dotato di ragione e riflessione e può pensarsi come tale, la medesima sostanza pensante in tempi e luoghi diversi»,⁶ Singer individua nella capacità di essere coscienti del proprio sé e di poter volere che tale sé esista anche nel futuro il fulcro della nozione di interesse che titola un individuo della definizione di 'persona'.⁷ All'interno della specie umana quindi sono persone tutti gli individui che sono coscienti di sé nel tempo ed hanno quindi l'interesse che il loro sé sopravviva nel futuro, sono esseri senzienti tutti gli individui che sono capaci di provare piacere e dolore e infine sono semplici organismi biologici tutti gli individui che non hanno ancora acquisito o hanno perduto l'una e l'altra di queste capacità.

La semplice autocoscienza costituisce il requisito minimo per parlare di 'persona', in quanto secondo Singer si possono enucleare altre capacità che descrivono le persone: autocontrollo, senso del futuro, senso del passato, capacità di porsi in rapporto con altri e di comunicare.⁸ Il punto fondamentale rimane la separazione tra il concetto di 'persona' e quello di 'essere umano', che Singer condivide con molta letteratura bioetica di area anglosassone. Ad esempio James Rachels, partendo da una critica serrata all'etica della sacralità della vita umana, propone una nota distinzione tra due modi di intendere e di usare il termine 'vita'. Nella prassi quotidiana usiamo il termine per delimitare biologicamente i confini tra gli esseri che possiedono un organismo vitale (siano essi persone, vermi o piante) e entità non più vitali o inanimate. Ad esempio, quando si pone la domanda: 'c'è vita sugli altri pianeti?', il termine 'vita' viene usato secondo questa accezione.⁹ Il secondo uso non chiama in causa fatti biologici ma biografici e in questo caso il concetto comprende tutte le

⁶ J. Locke, *Saggio sull'intelligenza umana*, a cura di M. e N. Abbagnano, UTET, Torino 1996, II, XXVII, § 9, pp. 387-409.

⁷ P. Singer, *Etica pratica*, Liguori, Napoli 1989, pp. 80-82.

⁸ Singer riprende esplicitamente quelli che Joseph Fletcher ha chiamato «indicatori di umanità» (ivi, p. 80).

⁹ J. Rachels, *La fine della vita*, Sonda, Torino 1989, p. 32.

esperienze passate e future e tutte le funzioni che un individuo può esprimere — «i fatti della vita di una persona riguardano la sua storia e il suo carattere».¹⁰ Per tenere separati i due usi, Rachels propone di scindere il concetto unitario di 'vita' in quello di 'vita biologica' e 'vita biografica', che ricalcano la già citata distinzione tra essere (piano della descrizione empirica) e dovere (piano della moralità, della prescrizione).

Altri autori condividono l'impostazione di fondo di Singer e Rachels; John Harris, ad esempio, sostiene che la persona è un individuo che è in grado di valutare la propria vita e quindi di esplicitare le ragioni che lo inducono a volere continuare a vivere la propria esistenza:

ciò che conta non è il contenuto di ogni descrizione ma piuttosto il fatto che l'individuo in questione ha la capacità di dare una descrizione del genere. Se concediamo che per ogni individuo il valore della vita consiste semplicemente in quelle ragioni, qualunque esse siano, che ogni persona ha per trovare degna di valore la propria vita e per volere continuare a vivere, allora non abbiamo bisogno di sapere quali siano queste ragioni.¹¹

E il livello di razionalità richiesto per potere valutare la propria vita non è alto, perché sono sufficienti «l'abilità di volere fare esperienza del futuro o di non volere farne esperienza e la coscienza di questi desideri».¹²

La depurazione metafisica e biologica che questi filosofi operano sul concetto di persona non implica che a livello descrittivo l'individuazione delle persone sia completamente isolata rispetto ai dati provenienti dall'ontogenesi umana. Lo sviluppo biologico dell'individuo

¹⁰ *Ibidem*. Cfr., anche, J. Rachels, *Creati dagli animali. Le implicazioni morali del darwinismo*, Edizioni di Comunità, Milano 1996, pp. 233-234; Id., *Uccidere, lasciar morire, e valore della vita*, in «Bioetica», 2 (1993), pp. 271-283 (pp. 275-278).

¹¹ J. Harris, *The Value of Life. An Introduction to Medical Ethics*, Routledge and Kegan Paul, London 1985, p. 16.

¹² Ivi, p. 18.

umano, dal concepimento fino all'emergere della coscienza di sé e della razionalità, presenta tappe che alla luce dell'accettazione delle premesse etiche che abbiamo illustrato divengono estremamente importanti. Ad esempio, H.T. Engelhardt ha messo in luce che lo sviluppo ontogenetico umano si organizza per fasi, le quali si situano tutte su una linea che garantisce la continuità del processo: infatti ogni fase rappresenta un momento in cui si sta sviluppando un unico organismo umano, ossia un'entità con una precisa morfologia e un preciso genotipo. Ma la diversità delle tappe implica anche cambiamenti «sostanziali» all'interno dell'omogeneità complessiva del processo: dalla vita vegetativa si passa a quella senziente, da questa a quella cosciente e infine si arriva alla vita autocosciente, ossia personale.¹³ La differenza sostanziale esistente tra i vari stadi implica anche una differenza di valutazione dei vari stadi: la vita puramente vegetale «ha valore ma non ha diritti; essa non riesce a realizzare se stessa, a possedere se stessa, a volere il proprio valore».¹⁴ Sebbene si pongano ad un livello di sviluppo superiore, anche la vita senziente e la vita cosciente non possiedono diritti perché, non essendo ancora emersa la capacità di autocoscienza, non è possibile imputare responsabilità. In generale si può affermare che la vita umana biologica possiede valore mentre la vita umana personale possiede dignità e che quindi non sono moralmente equiparabili in quanto a protezione morale.

Il dato biologico quindi è significativo in ragione di una scelta di tipo assiologico, metodologicamente prece-

¹³ H.T. Engelhardt Jr., *Ontology and Ontogeny*, in «The Monist», 60 (1977), pp. 16-28 (p. 17).

¹⁴ Ivi, p. 20. Engelhardt dà le seguenti definizioni dei primi due stadi (da cui è facilmente ricavabile la definizione di vita cosciente): «la vita vegetativa non possiede mente. La vita mentale senziente è diretta verso un oggetto intenzionale, sebbene non distingue gli oggetti come oggetti particolari e perciò diversi da sé» (ivi, p. 27, nota 3). Cfr., per la distinzione valore/dignità, H.T. Engelhardt Jr., *Medicine and the Concept of Person*, in M.F. Goodman (a cura di), *What is a Person?*, Humana Press, Clifton 1988, p. 173.

dente. Un individuo quindi è persona solo in un momento tardo dello sviluppo ontogenetico, cioè quando la struttura neuronale e nervosa permette la realizzazione delle capacità rilevanti (come si è ripetuto, coscienza di sé e razionalità).

2.3 *La persona e l'unità della vita mentale*

Per riassumere brevemente, all'interno della specie *homo sapiens* sono classificabili come persone solo gli individui che sono in grado di essere coscienti di sé e di essere razionali. Secondo Singer, questa conclusione è antinaturalista, perché non si basa su presupposti metafisici o biologica ma viene ricavata da premesse di carattere etico. Da questi accenni al contenuto descrittivo della nozione di 'persona' emerge già la sua natura prescrittiva; per chiarire meglio questo punto, verrà affrontata in dettaglio la posizione del filosofo australiano Michael Tooley, la cui trattazione del rapporto tra interessi, diritti e persona ricalca quella singeriana ma si rivela argomentativamente più ricca.

Tooley dichiara esplicitamente la metodologia usata dagli autori che abbiamo già visto, in quanto intende giungere ad un concetto di persona il cui contenuto descrittivo venga selezionato in base a criteri di ordine morale.¹⁵ Il contenuto descrittivo del concetto dovrà esplicitare le proprietà relativamente permanenti e non-potenziali il cui possesso rende intrinsecamente sbagliato distruggere l'entità in questione.¹⁶ Anche Tooley scarta immediatamente il contenuto descrittivo per cui 'persona' equivale a 'essere umano', sebbene i due concetti vengano usati come sinonimi da molti filosofi (vengono cita-

¹⁵ M. Tooley, *Abortion and Infanticide*, Clarendon Press, Oxford 1983, p. 35.

¹⁶ Ivi, pp. 53-57. Si vedano anche M. Tooley, *Aborto e infanticidio*, in G. Ferranti, S. Maffettone (a cura di), *Introduzione alla bioetica*, Liguori, Napoli 1992, pp. 28-31; M. Tooley, *Personhood*, in H. Kuhse, P. Singer (a cura di), *A Companion to Bioethics*, Blackwell, Oxford 1998, pp. 123-124.

ti B. Brody, J.J. Thomson e R. Wertheimer), ma, come Singer, egli ritiene che l'appartenenza ad una specie sia soltanto la descrizione di un fatto naturale e che come tale essa non abbia in sé alcun peso morale.

Il punto centrale è che il concetto di persona ha una sua utilità soprattutto nelle controversie in cui vi è in gioco il diritto alla vita: di conseguenza il metodo che appare più proficuo consiste nell'individuazione delle caratteristiche che garantiscono il diritto alla vita e quindi nella identificazione della categoria delle persone con la classe di quelle entità che possiedono le caratteristiche individuate.

Il punto di partenza dell'argomentazione di Tooley è la tesi di Joel Feinberg secondo cui il possesso di diritti è legato alla capacità di avere interessi e desideri.¹⁷ La correlazione tra diritti e interessi, che Tooley denomina «principio dell'interesse», indica tuttavia un rapporto generale, senza stabilire una relazione necessaria: «in particolare esso non fornisce alcun aiuto per la questione dello status morale di organismi umani che hanno raggiunto il punto di sviluppo in cui hanno desideri e sono così capaci di interessi. Il principio dell'interesse afferma che essi possono avere diritti, non afferma che essi hanno diritti».¹⁸ Seguendo ancora Feinberg, Tooley colma questa lacuna con l'introduzione del «principio degli interessi particolari»: ogni volta che viene ascritto un diritto morale ad un'entità, tale entità deve essere in grado di rappresentarsi l'interesse corrispondente. Solo se esiste un interesse particolare avrà senso affermare che il soddisfacimento di quel diritto può essere un beneficio per il suo detentore.¹⁹ Secondo l'esempio di Tooley, noi non attribuiamo ad un gatto il diritto a ricevere un'istruzione universitaria, proprio perché non esiste alcun interesse particolare del gatto a riceverla.

¹⁷ Tooley, *Abortion and Infanticide*, cit., pp. 96-97.

¹⁸ Ivi, pp. 97-98; M. Tooley, *In Defense of Abortion and Infanticide*, in Goodman (a cura di), *What is a Person?*, cit., p. 86.

¹⁹ Tooley, *Abortion and Infanticide*, cit., p. 100.

Se per un verso quindi i diritti si connettono agli interessi, esiste anche una correlazione tra diritti e desideri. Tooley rileva che la proposizione «Y ha diritto a X» può venire riletta con il condizionale: «Se Y vuole X, allora gli altri hanno un obbligo *prima facie* di astenersi da azioni che priverebbero Y di X». I diritti sono quindi correlati a desideri e obblighi *prima facie*, prima di tutti l'obbligo di non interferenza:²⁰ ciò genera un altro principio, quello che Tooley chiama «principio modificato degli interessi»: X non può avere diritto a Y se non possiede la capacità di avere il corrispondente desiderio per Y. Questo ulteriore principio suggerisce quindi che per possedere diritto all'esistenza continuata²¹ occorre essere soggetti di esperienze, altrimenti sarebbe impossibile avere il desiderio particolare corrispondente. Non solo, ma i desideri implicano sempre la capacità di atteggiamenti proposizionali: per questo «X desidera una mela» è una proposizione ellittica per «X desidera di mangiare una mela». Ogni desiderio può venire ridescritto come un atteggiamento verso una proposizione che si desidera sia vera e perciò, per avere un desiderio, occorre comprendere tutti i concetti implicati nella proposizione che costituisce l'oggetto del desiderio. Il desiderio di un'esistenza continuata presuppone quindi che chi lo prova possieda tutti i concetti rilevanti, cioè il concetto di ordinamento temporale di eventi, di identità nel tempo e di soggetto di esperienze. Poiché il diritto alla vita implica sempre che

²⁰ Ivi, pp. 101-102. Questa posizione è difesa anche da R.B. Brandt, *Ethical Theory. The Problems of Normative and Critical Ethics*, Prentice Hall, Englewood Cliffs 1959, pp. 434-439.

²¹ Tooley usa 'diritto all'esistenza continuata' per indicare il 'diritto alla vita', in quanto il termine 'vita' viene spesso associato soltanto all'organismo umano. Poiché si potrebbe attribuire diritto alla vita anche ad entità che non possiedono un organismo (ad es. intelligenze artificiali o menti non incarnate) e poiché si possono concepire uccisioni che non interessano l'organismo (come fantascientifiche procedure di riprogrammazione della vita mentale), Tooley preferisce utilizzare la locuzione 'diritto all'esistenza continuata'. Cfr. Tooley, *Abortion and Infanticide*, cit., pp. 102-103; Tooley, *In Defense of Abortion and Infanticide*, cit., p. 91; Tooley, *Aborto e infanticidio*, cit., pp. 34-35.

l'esistenza continuata che viene desiderata sia quella dell'ente che desidera, occorre la consapevolezza addizionale di sé come soggetto di esperienze.²²

Vi sono tuttavia dei casi in cui la relazione diritti-desideri risulta insufficiente. Un essere che dorme, o è temporaneamente incosciente, probabilmente non ha desideri ma non per questo perde il diritto ad un'esistenza continuata. Più eclatante è il caso del paziente in coma temporaneo, il quale non ha una vita mentale paragonabile a chi è sveglio. In tutti questi esempi uccidere il soggetto in questione risulterebbe una grave violazione del suo diritto all'esistenza continuata. Inoltre gli obblighi di non interferenza sembrano generati anche da interessi: vi possono essere interventi chirurgici praticati su neonati che, pur non violando alcun desiderio attuale, sono contrari al loro interesse a lungo termine.²³ E, infine, in alcuni casi il possesso di diritti viene vincolato dal fatto che il soggetto detentore ha concesso oppure no agli altri di privarlo delle cose su cui ha diritto.

Quindi sembra opportuno mantenere sia una versione che lega il possesso di un diritto al possesso di un inte-

²² Tooley, *Abortion and Infanticide*, cit., pp. 103-104. I concetti sono rilevanti non solo per il desiderio attuale di continuare ad esistere ma anche per la capacità di desiderare di continuare ad esistere. Tooley intende qui una capacità 'in senso stretto' che esclude la potenzialità ed è immediatamente esercitabile: in questo modo la capacità di avere desideri non richiede la capacità di possedere i concetti rilevanti ma il possesso effettivo di questi concetti (ivi, pp. 106-107; 150). Cfr., sull'elitticità delle proposizioni che esprimono desideri, Tooley, *Aborto e infanticidio*, cit., p. 35, nota 16.

²³ C'è la possibilità che l'intervento chirurgico sia sbagliato perché violerebbe i desideri futuri per il passato del neonato: egli potrebbe un giorno desiderare che adesso questa operazione non venga espletata. Ma, sottolinea Tooley, l'inserimento dei desideri di questo tipo genera tante clausole al concetto di diritto quante possono essere le situazioni immaginate. Inoltre, se il possesso di un diritto venisse vincolato a questo tipo di desideri non si riuscirebbe a spiegare perché viene violato un diritto nel caso di un soggetto che viene portato a desiderare uno stato di cose sbagliate tramite condizionamenti forzati, senza possibilità che vi sia un desiderio futuro che questo stato di cose non venga attualmente realizzato. Cfr. Tooley, *Abortion and Infanticide*, cit., pp. 110-112.

resse, sia quella che collega l'obbligo di non interferenza al consenso dato dal detentore del diritto (e quindi al suo diritto).²⁴ Il riferimento al concetto di interesse per la qualificazione del diritto assicura una migliore copertura dei casi possibili, rispetto al concetto di desiderio. Tramite l'analisi del rapporto tra desiderio e diritto si era giunti alla conclusione che «un individuo non può, al tempo *t*, avere la capacità in senso stretto di desiderare che *P*, se l'individuo non possiede, al tempo *t*, i concetti presenti nella proposizione che *P*». Sostituendo l'interesse al desiderio, la conclusione risulta inaccettabile perché nella prassi si ascrivono spesso interessi anche a individui che non possono avere i concetti relativi: ad esempio, è nel mio interesse consumare un'adeguata quantità di principi nutrienti ma non sono certo in grado (e non ne ho bisogno) di avere tutti i concetti relativi alle sostanze nutritive.²⁵ Se si spinge più a fondo l'analisi, ci si accorge che questa conclusione è errata perché non esiste un'identificazione né una connessione stretta tra interessi e desideri specifici. Avere un interesse particolare al momento *t* non comporta possedere il desiderio particolare corrispondente allo stesso momento. La relazione tra interessi e desideri è tale che in via generale i primi presuppongono i secondi: per potere avere interessi occorre essere un soggetto cosciente di desideri. Uno zigote, ad esempio, non può avere alcun interesse perché non è soggetto di desideri. Clausola fondamentale è che il desiderio deve appartenere alla stessa sostanza mentale (o sé continuo) che si presuppone abbia l'interesse in questione. È però necessaria un'avvertenza circa l'uso tooleyano del termine 'sostanza mentale': per Tooley il sé non è un io puro, sostanzializzato, che risiede 'dietro' le esperienze, possedendole senza poter venire ridotto ad esse ma consiste nel complesso di relazioni coscienti tra esperienze. In questo senso Tooley si riconnette alla con-

²⁴ Ivi, pp. 113-115.

²⁵ Ivi, p. 117.

cezione «complessa» e «riduzionista» dell'identità personale e del sé proposta da Derek Parfit.²⁶

Per tornare al problema del diritto alla vita, è rilevante che al momento *t* il soggetto possa avere un interesse all'esistenza continuata, senza avere il desiderio relativo di continuare ad esistere. Si può quindi concludere che ciò che conta non è la sincronia di desiderio e interesse ma il fatto che l'interesse e il desiderio relativo all'interesse in questione appartengano, seppure in tempi diversi, allo stesso soggetto mentale. Seguendo questa linea argomentativa, Tooley rifiuta l'idea che la distruzione di un embrione possa essere contraria all'interesse dell'individuo che questo embrione diverrà (ad esempio Mary): un'operazione del genere non può conferire alcun interesse all'embrione che di per sé non è un soggetto di desideri e stati mentali coscienti. In modo simile, un neonato e la persona che esso diverrà non sono lo stesso soggetto di interessi, almeno che non esista una connessione causale e psicologica forte tra gli stati mentali del neonato e quelli della persona risultante, così da potere affermare che è nell'interesse di questa che il neonato non venga ucciso.²⁷

Per quanto riguarda il contenuto descrittivo del concetto di persona, è largamente diffusa l'idea per cui Tooley ritenga, al pari di Singer e altri, che persone sono gli enti autocoscienti. Da questo punto di vista, è vero che almeno in un'occasione Tooley si allinea a questa posizione, ritenendo l'autocoscienza una condizione sufficiente e necessaria per parlare della presenza di una persona.²⁸ Tuttavia nella sua opera principale Tooley dichiara che l'autocoscienza, comunque la si intenda, non è un ele-

²⁶ Cfr. D. Parfit, *Ragioni e persone*, Il Saggiatore, Milano 1989; Tooley, *Abortion and Infanticide*, cit., pp. 105; 143.

²⁷ Cfr. Tooley, *Abortion and Infanticide*, cit., pp. 118-122; Id., *In Defense of Abortion and Infanticide*, cit., pp. 92-93. Inoltre, per una posizione simile, P.K. McInerney, *Does a Foetus Already Have a Future-Like-Ours?*, in «Journal of Philosophy», 87 (1990), pp. 264-268.

²⁸ Cfr. Tooley, *Aborto e infanticidio*, cit., pp. 33; 39 (l'edizione originale del saggio è del 1974). Nel saggio *Personhood*, pur difendendo la stessa posizione, si mantiene più cauto. Cfr. Tooley, *Personhood*, cit., pp. 120-121.

mento né sufficiente né necessario per la nozione di ‘persona’: infatti un ente può non essere cosciente di sé, nel senso di avere stati cognitivi riguardo ad un sé continuo, ed avere invece stati conativi in questo senso. Inoltre un ente che non abbia memoria di esperienze passate come appartenenti alla stessa sostanza mentale ma che sia in grado di sapere che ci saranno esperienze future di questo genere è sicuramente autocosciente, ma certo non rappresenta un soggetto di interessi, continui o momentanei, non avendo alcun tipo di desiderio.²⁹ La conclusione è comunque che «l’autocoscienza, in qualunque modo la si interpreti, non sembra necessaria per stabilire se qualcosa è una persona, sebbene il possesso e un qualche esercizio rilevante del concetto di una sostanza mentale continua apparentemente lo siano».³⁰ La persona secondo Tooley coincide con un soggetto di interessi continui e non momentanei: a questo proposito quindi sarà estremamente importante l’identità personale. Si è già detto che Tooley riprende su questo punto Parfit e infatti la persona è in definitiva un’entità che possiede in vari momenti desideri unificati e interrelati in certi modi.³¹ La nozione di soggetto di interessi non momentanei permette secondo Tooley un’unificazione di tutti i desideri di una sostanza mentale e risulta caratterizzata dal riferimento a peculiari connessioni che garantiscono la continuità psicologica. La sola immutabilità (*sameness*) della sostanza mentale, intesa come permanenza di relazioni causali e di continuità

²⁹ Ivi, pp. 143-144.

³⁰ Ivi, p. 146.

³¹ Tooley, *Abortion and Infanticide*, cit., p. 126. Secondo Tooley, i desideri correlati a stati di coscienza risultano moralmente rilevanti, mentre altre forme di desideri come il ‘desiderio’ che ha un missile intelligente di colpire il bersaglio predeterminato (o il ‘desiderio’ di acqua che certe volte viene attribuito ad una pianta) non sono tali da richiedere una particolare attenzione morale. Ma se l’uso del termine ‘desiderio’ in riferimento ai missili o alle piante è puramente metaforico, l’osservazione di Tooley acquista un senso tautologico; meno scontato risulterebbe un uso non metaforico di ‘desiderio’ nel caso di enti naturali (anche inorganici, come le pietre), qualora si accogliesse una teoria etica del rispetto della vita come quella di Albert Schweitzer.

spazio-temporale degli stati mentali associati ai desideri, non sembra però sufficiente: infatti si possono sempre trovare contro-esempi in cui la dipendenza causale viene mantenuta ma non sembra ragionevole attribuire stati mentali successivi alla medesima sostanza mentale.³² Anche la memoria, intesa come credenza che sono esistite certe esperienze mentali nel passato e che queste esperienze appartengono alla stessa sostanza mentale a cui appartengono quelle presenti, sembra insufficiente. Anche nella vita ordinaria si dice che un individuo non è più la stessa persona quando intervengono mutamenti drammatici nella sua vita mentale, anche se in tempi lunghi. Dietro l'apparente aspetto metaforico dell'espressione si cela l'idea, di sicuro interesse filosofico, secondo cui «certi cambiamenti nelle proprietà di una sostanza mentale continua sono tali che non è più possibile pensare che i desideri esistenti in momenti diversi siano associati ad una sola sostanza mentale continua, come se appartenessero ad un gruppo singolo, unificato e moralmente significativo».³³ Risulta adesso chiaro che sono necessarie altre due qualificazioni: la continuità psicologica e il riconoscimento di questa continuità da parte della sostanza mentale in questione. Queste due relazioni aggiuntive comportano in particolare che: «(1) I desideri siano uniti tra loro da credenze mnemoniche che riguardano l'esistenza di desideri anteriori associati con la stessa sostanza mentale; (2) i desideri anteriori siano accompagnati da credenze che esisteranno nel futuro desideri appartenenti alla medesima sostanza mentale; (3) i desideri anteriori siano accompagnati da desideri dell'esistenza di desideri posteriori

³² Per esempio si può immaginare un mondo in cui, secondo una legge di natura, ad una certa età gli individui perdano tutti i tratti caratteriali e mentali per acquistare quelli di un altro individuo, senza che vi sia una causa fisica, interna o esterna all'organismo, che determini il cambiamento. In questo caso le relazioni causali rilevanti sono presenti ma sembra improbabile attribuire ad una sola sostanza mentale i desideri provati prima e dopo la riprogrammazione naturale. Cfr. Tooley, *Abortion and Infanticide*, cit., p. 130.

³³ Ivi, pp. 131-132.

appartenenti alla stessa sostanza mentale». ³⁴ Quindi il contenuto descrittivo del concetto di persona risulta particolarmente complesso nel caso di Tooley. Altre questioni importanti riguardano la possibilità di pensare l'acquisizione della 'personalità' come un fatto graduale e la rilevanza morale delle capacità. Anche la gradualità è una caratteristica attribuita all'essere persona per mezzo di considerazioni di carattere morale: un'entità che possieda un ricordo del passato e un'immaginazione del futuro che si estendono non oltre un minuto di tempo presenta differenze rilevanti rispetto ad un essere umano adulto. Ciò è moralmente rilevante perché limitazioni di questo tipo implicano «restrizioni dei progetti che si può scegliere di intraprendere» e determinano che

il senso di sé come entità continua sarà molto diverso da quello posseduto da un essere umano normale adulto. E mi sembra che queste differenze potrebbero essere realmente rilevanti dal momento che tutto dipende da quanto i desideri esistenti in momenti diversi appartengono a un singolo interesse non momentaneo. [...] Sono incline a pensare che la proprietà che rende qualcosa una persona ammetta gradi e che la distruzione di un qualcosa è intrinsecamente sbagliata nella misura in cui esso possiede la proprietà in questione. ³⁵

Infine la capacità di essere persona è per Tooley rilevante se e solo se si tratta di una «capacità bloccata», cioè

³⁴ Ivi, pp. 132-134. Tooley avanza l'idea che un'entità che possiede continuità psicologica e credenze sulla sua esistenza continua nel futuro come sostanza mentale, ma che *non* presenta né memoria del passato né desideri per il futuro, sia un soggetto di interessi non momentanei: egli stesso riconosce che non è facile riuscire ad argomentare un simile riconoscimento e che tutto il problema delle condizioni da soddisfare per potere riunire i desideri in modo moralmente significativo in un interesse continuo e durevole, è «profondamente enigmatico» (p. 133). Altri candidati, come la razionalità o la capacità di agire in base a ragioni, vengono rifiutati da Tooley con argomenti che qui non ripercorriamo. Cfr. ivi, pp. 135-142.

³⁵ Tooley, *Abortion and Infanticide*, cit., pp. 301-302. Cfr., inoltre, *Personhood*, cit., pp. 121-122.

se «tutti i fattori ‘positivi’ richiesti per l’esercizio immediato della capacità sono presenti ma esistono anche fattori negativi che prevengono l’esercizio della capacità». ³⁶ La capacità in questione deve però essere già stata esercitata precedentemente al momento in cui è stata bloccata: ciò significa che un dormiente o un paziente in coma con possibilità di recupero della propria vita mentale possiedono le capacità rilevante per essere persona ma si trovano in una condizione per cui, momentaneamente, non sono in grado di esercitarle. Per questo non si può affermare che essi non siano più persone e che quindi non abbiano diritto all’esistenza continuata. Il riferimento all’esercizio passato della capacità è necessario per discriminare questi casi da quello, ancora ipotetico, di un essere costruito in laboratorio cellula per cellula, che viene congelato e sottoposto, prima dello scongelamento, ad una riprogrammazione mentale con cambiamento di personalità. Un’azione del genere sarebbe moralmente neutra perché prima del congelamento non si è avuto alcun esercizio della capacità. ³⁷ Quello che si potrebbe definire il ‘problema del dormiente’ è peraltro condiviso da altri autori vicini a Tooley. Ad esempio Engelhardt sostiene che essere una persona significa «possedere un’autocoscienza che è frutto della continua integrazione di esperienze caratterizzate dalla discontinuità e appartenenti in ogni caso a un corpo spazialmente inteso». ³⁸ Come l’Io penso kantiano, l’autocoscienza di Engelhardt ha il compito di unificare continuamente le varie esperienze, in modo che appartengano ad un unico soggetto. Tuttavia il flusso di coscienza non è mai completamente continuo ed omogeneo e la discontinuità di coscienza è un tratto essenziale ed inevitabile della personalità. Ciò significa che l’etica deve tenere conto di questo elemento empirico, senza che influisca sull’attribuzione di diritti alle persone. Perciò la differenza fonamen-

³⁶ Tooley, *Abortion and Infanticide*, cit., p. 150.

³⁷ Cfr. ivi, pp. 153-155.

³⁸ Engelhardt Jr., *Manuale di bioetica*, cit., pp. 174-175.

tale tra un dormiente e un neonato (o un feto) è che nel primo caso la potenzialità di essere autocosciente appartiene ad una persona che si sta sviluppando ontogeneticamente mentre nel secondo caso la potenzialità appartiene ad un organismo umano che diverrà una persona: noi osservatori sappiamo benissimo chi è la persona che sta dormendo, ossia un individuo autocosciente ed un agente morale a cui fa capo un'intera biografia, ma non sappiamo assolutamente chi è la persona che il neonato diverrà.³⁹ Perciò l'interruzione momentanea della coscienza non determina una perdita del diritto alla vita nel caso delle persone dormienti.

Per concludere, nonostante le evidenti similarità tra la posizione di Singer e quella di Tooley, questa ritiene importante soprattutto il grado di connessione psicologica e di unità della vita mentale, dei desideri e degli interessi di un individuo.

2.4 Dalla descrizione alla prescrizione. Persona e diritto alla vita nella bioetica standard

La classe degli individui umani che sono persone contiene quindi tutti i membri della specie *homo sapiens* che hanno raggiunto una certa unità di vita mentale nel tempo o che sono attualmente capaci di proiettare il proprio sé nel futuro. Come si è visto, secondo Tooley il drit-

³⁹ «C'è differenza tra la potenzialità di *diventare* una persona e le potenzialità *di* una persona» (ivi, p. 176). Cfr., anche, Engelhardt, *Ontology and Ontogeny*, cit., p. 24; Id., *The Ontology of Abortion*, in «Ethics», 84 (1974), pp. 217-234 (p. 221). In queste pagine Engelhardt connota la potenzialità del dormiente come «concreta e reale» e indica il possesso di uno sviluppato «sostrato fisico della coscienza» come ulteriore elemento di prova della continuità della vita mentale complessiva della persona che dorme o è temporaneamente incosciente. Cfr., anche, Engelhardt, *Medicine and the Concept of Person*, cit., p. 183, nota 16. Da questo punto di vista Engelhardt sembra abbandonare la concezione «puntiforme» e mentalistica della persona e della sua identità per abbracciare una posizione più complessa. Cfr. L. Newton, *Humans and Persons: A Reply to Tristram Engelhardt*, in «Ethics», 85 (1975), pp. 332-336 (p. 334).

to alla vita è dato dall'interesse di continuare a vivere, il quale si fonda sul desiderio corrispondente, anche quando interesse e desiderio non sono sincronici. Analogamente secondo Singer⁴⁰ il diritto alla vita è basato sulla presenza di un interesse a vivere, ossia di una preferenza soggettiva che manifesti la volontà dell'individuo a continuare la propria esistenza. Anche in questo caso il diritto alla vita è strettamente collegato al possesso di capacità di tipo cognitivo e volitivo.

La conclusione che si può trarre quindi è che il diritto alla vita viene riservato soltanto agli individui che hanno raggiunto un certo grado di sviluppo e possono quindi esercitare le capacità rilevanti. Per venire alla tipologia di individui che interessa il tema dell'eutanasia non volontaria, si può affermare che né i neonati né i pazienti in SVP possiedono le capacità necessarie per parlare di persone. Ad esempio Singer riprende da Tooley l'assunzione fondamentale per cui i neonati non hanno diritto alla vita in quanto non sono persone:

Nessun infante nasce dotato di autocoscienza o senso del futuro. Se Tooley ha ragione, nessun neonato possiede diritto alla vita. È difficile stabilire il momento esatto in cui i neonati umani normali acquistano un grado minimo di autocoscienza —quasi certamente ciò non si verifica nel primo mese di vita, forse nemmeno nei primi tre mesi ma avviene abbastanza probabilmente entro il primo anno. In qualunque modo decidiamo di risolvere questo difficile problema fattuale, non riteremo che gli infanti abbiano diritto alla vita a partire dal momento della nascita, né per un qualche periodo posteriore.⁴¹

⁴⁰ C'è da notare che Singer è restio a usare il linguaggio dei diritti: un torto morale non si ha quando viene violato un diritto ma quando viene violato un interesse. La conclusione non è però lontana da quella di Tooley, che propone una stretta connessione tra interessi e diritti morali. Cfr. Singer, *Etica pratica, cit.*, p. 87.

⁴¹ H. Kuhse, P. Singer, *Should the Baby Live? The Problem of Handicapped Infants*, Gregg Revivals, Aldershot 1985, p. 132.

Gli unici diritti che possono venire assegnati ai neonati sono quelli basati sui soli interessi che possiedono: poiché i neonati sono esseri senzienti, possiedono un interesse fondamentale a provare piacere ed evitare il dolore e quindi il diritto corrispondente a non subire sofferenze ingiustificate (Singer infatti specifica che tale diritto è *prima facie*: «questi diritti non sono assoluti ma indicando che cosa dobbiamo fare nei confronti dei neonati, se non esistono ragioni più forti»).⁴²

Tooley abbraccia in realtà un approccio gradualistico al problema: sia la disamina filosofica del concetto di persona sia le informazioni che provengono dagli studi psicologici e neurologici indicano che esiste una certa gradualità nello sviluppo dell'individuo umano e il passaggio dallo stato di essere cosciente a quello di persona richiede una serie di fasi progressive. Secondo Tooley non esiste tuttavia una «transizione fluida» tra i due stadi ma il passaggio può avvenire in modo brusco e non sempre la continuità fisiologica corrisponde ad una continuità sul piano del trattamento morale. In via generale tuttavia l'unificazione della vita mentale nel tempo viene raggiunta solo gradualmente⁴³ e perciò Tooley introduce un'altra classe di individui, le 'quasi-persone'. La caratteristica principale delle persone è l'unificazione della vita mentale nel tempo, la quale viene raggiunta soltanto gradualmente; le quasi-persone

⁴² Ivi, p. 137. Singer specifica che l'argomento di Tooley «è incompleto. La connessione tra avere un diritto e avere la capacità di desiderare ciò che è oggetto del diritto dovrebbe essere meglio chiarita e difesa. [...] In ogni caso, non conosco un argomento a sostegno di questo diritto [cioè del diritto alla vita] migliore di quello di Tooley» (Singer, *Etica pratica*, cit., p. 88).

⁴³ Tooley, *Abortion and Infanticide*, cit., p. 409. L'impossibilità di tracciare un confine netto tra persone e non-persone viene sostenuta, tra gli altri, da D. Parfit, *Later Selves and Moral Principles*, in A. Montefiore (a cura di), *Philosophy and Personal Relations*, Routledge and Kegan Paul, London 1973; J. Glover, *Causing Death and Saving Lives*, Penguin, Harmondsworth 1977, pp. 126-127; Id., *I. The Philosophy and Psychology of Personal Identity*, Penguin, Harmondsworth 1989, p. 92; W.R. Carter, *Once and Future Persons*, in Goodman (a cura di), *What Is a Person?*, cit.

possiedono le stesse qualità delle persone ma ad un livello più basso: «una quasi-persona sarà un soggetto di interessi non momentanei di tipo più limitato. Essa sarà dotata di una coscienza che risulta unificata nel tempo fino ad un certo grado ma limitata in certi modi riguardo ai pensieri. Un qualcosa che non possiede alcun pensiero non solo non è una persona ma non è nemmeno una quasi-persona». ⁴⁴ Poiché i neonati non possiedono attualmente la capacità minimale di formare dei pensieri fino all'età dei tre mesi, segue secondo Tooley che «i neonati umani non sono persone né quasi-persone e la loro uccisione non è in nessun modo intrinsecamente sbagliata. [...] Man mano che proseguono nello sviluppo la loro uccisione diviene sempre più seriamente sbagliata, fino al punto in cui è comparabile, in gravità, all'uccisione di un normale essere umano adulto». ⁴⁵ Una piena tutela morale secondo Tooley può cominciare a venire tributata ai bambini a partire da circa tre mesi dal momento della nascita, cioè quando verosimilmente l'unificazione e la connessione della vita mentale raggiunge un livello rilevante.

Il discorso fin qui portato avanti si rivolge a tutti i neonati. Si può quindi sostenere che per questi autori lo status morale dei neonati è tale per cui non è possibile assegnare ad essi il diritto alla vita. Il confine tra eutanasia non volontaria e infanticidio può venire tracciato quindi soltanto in riferimento ad altre considerazioni, per lo più di carattere utilitaristico, come vedremo più tardi: dal punto di vista che si sta esaminando, cioè quello della divisione della specie umana tra persone e non-persone, queste norme per adesso non interessano. Sarà bene specificare che nemmeno per questi autori la questione dell'eutanasia non volontaria su neonati con gravi patologie può venire risolta appellandosi soltanto al fatto che tali neonati non sono persone, perché questa caratteristica viene condivisa da tutti i neonati, a prescindere dalla loro situazione di salute o malattia.

⁴⁴ Tooley, *Abortion and Infanticide*, cit., p. 410.

⁴⁵ Ivi, p. 412.

Si può però affermare che lo status dei neonati, così delineato, costituisce una ragione particolarmente forte quando si deve decidere se praticare o meno un'eutanasia non volontaria nel caso della presenza di malattie gravi; non è quindi l'unica ragione ma è comunque una ragione importante. Si può forse affermare che nelle intenzioni di alcuni di questi autori (in particolare Singer) essa sia una ragione che serva a rompere gli argini della discussione con chi è contrario alla pratica, qualora l'avversario bloccasse la discussione stessa in partenza, affermando che l'eutanasia non volontaria è moralmente illecita in quanto i neonati sono persone e quindi hanno un diritto assoluto alla vita. Gli argomenti presentati suggeriscono appunto che tale diritto deve pensarsi in tutti i casi come prima facie e non come assoluto e che i neonati non lo possiedono per niente. Senza tuttavia negare che il giudizio sulla liceità o illecità di questa pratica debba fare riferimento anche ad altre considerazioni. Una tale interpretazione delle posizioni tipiche della bioetica standard sostiene quindi che il concetto di persona abbia la funzione non solo di dare un importante fondamento ad un giudizio normativo sull'eutanasia non volontaria ma anche di fornire un 'deterrente' nei confronti di etiche assolutistiche, che basino il rifiuto dell'interruzione della vita umana in particolari situazioni, come la presenza di gravi patologie, sulla forza prescrittiva della nozione di 'persona'. Questa interpretazione sembra del resto suffragata dalla centralità che in autori come Singer, Kuhse e Rachels assume la critica alla cosiddetta 'dottrina della sacralità della vita', la quale riconosce nella vita, in ogni sua manifestazione biologica o culturale, un valore intrinseco e inviolabile.⁴⁶

⁴⁶ Cfr. P. Singer, *Quality of Life or Sanctity of Life?*, in «Pediatrics», 72 (1983), pp. 129-130; Kuhse, Singer, *Should the Baby Live?*, cit., pp. 18-20; H. Kuhse, *The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine. A Critique*, Clarendon Press, Oxford 1987; Rachels, *La fine della vita*, cit., cap. 1; P. Singer, *Ripensare la vita*, Il Saggiatore, Milano 1996 (soprattutto cap. 9).

Il diritto alla vita inteso in senso funzionalistico trova un'uguale applicazione nel caso dei pazienti in SVP. Anzi, questi pazienti non esibiscono le stesse proprietà cognitive dei neonati in quanto sono totalmente privi di coscienza. Il loro tipo di vita è tuttavia puramente biologico, ridotto all'esercizio più o meno autonomo della respirazione, del battito cardiaco e di altre funzioni vegetative. Se il dominio della tutela morale viene delimitato dalla classe delle persone e da quella degli esseri senzienti, si è costretti ad affermare che i pazienti in SVP non rientrano in tale dominio: almeno dal punto di vista della distinzione tra persone e non persone si può affermare che essi non sono titolari di diritti. Non possedendo il requisito minimo della coscienza, essi non sono in grado di esperire piacere e dolore (mancano di *sentience*) e quindi non è possibile attribuire loro alcun interesse. Essi sono umani vegetali ma, come si è ripetuto, per gli autori che si sta trattando questo è un dato meramente descrittivo.⁴⁷ La mancanza di interessi e la sola presenza della vita biologica implicano secondo Singer che «le loro vite risultano prive di valore intrinseco».⁴⁸ Questi pazienti non sono in grado di essere coscienti di sé e dell'ambiente circostante, di intrattenere relazioni con gli altri, di provare piacere, gioia, dolore: sono solo organismi biologici e ciò giustifica una pratica che interrompa intenzionalmente la loro vita. In modo analogo Tooley sostiene che un organismo umano vivente, per cui ci sono prove cliniche certe dell'impossibilità di un recupero dell'autocoscienza, non possiede alcun valore morale e quindi «non è *prima facie* sbagliato uccidere l'organismo umano che rimane».⁴⁹

In definitiva tanto i neonati quanto i pazienti in SVP non possiedono diritto alla vita in quanto i primi sono

⁴⁷ Cfr. Singer, *Ripensare la vita*, cit., p. 208.

⁴⁸ Singer, *Etica pratica*, cit., p. 141.

⁴⁹ Tooley, *Abortion and Infanticide*, cit., p. 64. Conclusioni analoghe si trovano in D.W. Brock, *Justice and the Severely Demented Elderly*, in Id., *Life and Death. Philosophical Essays in Biomedical Ethics*, Cambridge University Press, Cambridge 1993, pp. 362-370.

esseri soltanto senzienti o coscienti e i secondi mancano di qualunque tipo di capacità cognitiva che attribuisca loro un qualche tipo di interesse.

Prima di discutere criticamente il significato e le implicazioni della connessione tra vita mentale e diritto alla vita, occorre soffermarsi su alcune premesse estremamente importanti dell'intera serie di argomenti. In primo luogo, la tesi della continuità feto-neonato, che porta alla conclusione della equivalenza morale tra aborto ed eutanasia neonatale, e la particolare concezione dell'identità personale che è sottesa alle posizioni della bioetica standard.

2.5 La tesi della continuità feto-neonato

Una parte importante della teoria di Singer e Tooley è costituita dalla tesi secondo cui, date le rispettive qualità individuali, non esiste una vera e propria differenza dal punto di vista morale tra un feto ad uno stadio avanzato di sviluppo e un neonato. Poiché l'ascrizione del diritto alla vita dipende solamente dalla possibilità che l'individuo abbia un interesse a vivere e il neonato condivide con un feto sviluppato alle ultime settimane di gravidanza l'incapacità di formarsi un interesse di questo tipo, è impossibile tracciare una linea netta, moralmente significativa, tra queste due fasi dello sviluppo umano e perciò né il feto né il neonato possiedono diritto alla vita.

Secondo Singer la nascita, ad esempio, non può venire considerata come un limite moralmente significativo: da questo punto di vista la sola differenza riscontrabile tra feto e neonato consiste nella loro diversa collocazione spaziale (interno/esterno rispetto all'utero materno) ma ciò non ha alcuna importanza per la sfera morale. Inoltre, nel caso di parto prematuro, il neonato è biologicamente meno sviluppato di un feto normale alle ultime settimane di gravidanza. Alla luce di questo esempio, l'assunzione della nascita come linea separatrice porta a conseguenze assurde: se accettiamo l'aborto anche nelle ultime settimane di gravidanza, ci troveremmo nella posizione di legitti-

mare l'uccisione del feto sviluppato ma non quella di un neonato meno sviluppato.⁵⁰ Quindi per Singer rimane valida la tesi della continuità, per cui lo status morale del neonato è uguale allo status morale del feto, date le stesse proprietà moralmente rilevanti che entrambi posseggono.

Ugualmente Singer rifiuta che la sola possibilità che un feto possa svolgere una vita indipendente costituisca un motivo per tracciare una differenza di trattamento. Su questo punto si possono registrare delle dissonanze all'interno degli autori della bioetica standard. Ad esempio Engelhardt sostiene che i neonati rientrano nel novero delle persone in senso sociale e sono destinatari di obblighi di beneficenza utilitaristicamente intesi. Il loro status è quindi simile agli individui che alla fine della vita hanno perso la capacità di essere coscienti ma si differenzia in un punto importante, poiché mentre nel caso di pazienti affetti da demenza senile grave è sempre possibile fare riferimento alla persona in senso stretto che essi sono stati (e quindi al complesso di credenze e di desideri che ha sostenuto le loro scelte e i loro orientamenti quando erano ancora autocoscienti), nel caso dei neonati (e, *a fortiori*, dei feti) è impossibile stabilire che persone diverranno. Quindi è corretto affermare che lo status degli individui che devono ancora diventare persone dipende in larga parte da chi persona lo è già, mentre lo status degli individui che sono stati persone e non lo sono più dipende in larga parte dalle decisioni, dalla volontà e dalla storia biografica delle persone che essi sono stati. Engelhardt si distanzia da Singer quando sostiene che esistono criteri operazionali capaci di identificare i cambiamenti qualitativi presenti lungo lo spettro continuo dell'ontogenesi umana. I criteri operazionali, che servono da base per

⁵⁰ Cfr. Singer, *Etica pratica*, cit., p. 112; Kuhse, Singer, *Should the Baby Live?*, cit., pp. 136-138 (la nascita è «una linea di confine [...] che, sebbene chiara e precisa, non è realmente cruciale dal punto di vista dello status morale del feto o del neonato», ivi, p. 137). In *Etica pratica* (pp. 112-114), Singer rifiuta anche la capacità di vita autonoma come linea separatrice moralmente rilevante.

ulteriori differenziazioni in merito alla tutela etica, possono essere di tipo 'naturale' e di tipo 'sociale'. I criteri di tipo naturale mostrano una debolezza intrinseca, in quanto portano a commettere una fallacia naturalistica. Per individuare il momento in cui la vita umana biologica inizia a rivestire un qualche valore ed è quindi possibile proibire una sua interruzione senza giuste ragioni, i criteri naturali come i primi movimenti fetali (*quickenings*) o la viabilità biologica si dimostrano insufficienti. L'insufficienza della viabilità biologica, intesa come momento in cui l'individuo può condurre una vita extrauterina senza l'ausilio di misure mediche straordinarie, si rivela per ragioni connesse alla nostra capacità di prolungare la vita. Infatti il progresso scientifico potrebbe mettere a punto mezzi tecnologici che permettono una vita indipendente fin dal concepimento, grazie a tecniche in vitro, placente artificiali e uteri meccanici.⁵¹ La viabilità biologica è in realtà una generalizzazione medica, un limite scientifico che può venire anticipato sempre più. In questo modo essa non risulterebbe di aiuto in quanto «la viabilità funziona come criterio utile nella misura in cui viene situata in un punto abbastanza avanzato della gravidanza, in modo da permettere l'uso della diagnosi prenatale e di lasciare alle donne un lasso di tempo per capire se vogliono o meno divenire madri».⁵² Quindi se il progresso medico sposta il limite della viabilità biologica, il momento della viabilità 'sociale' deve rimanere fisso, perché altrimenti si costringerebbero delle persone in senso stretto a compiere atti a cui non hanno dato il loro permesso, ovvero si verrebbe costretto a portare a termine la gravidanza contro la propria volontà. Inoltre un limite

⁵¹ Cfr. Engelhardt, *The Ontology of Abortion*, cit., pp. 229-230; Id., *Viability, Abortion, and the Difference Between a Fetus and an Infant*, in «American Journal of Obstetrics and Gynecology», 116 (1973), pp. 429-434 (p. 430).

⁵² H.T. Engelhardt Jr., *Viability and the Use of the Fetus*, in B.W. Bondeson, H.T. Engelhardt Jr., S.F. Spicker, D.H. Winship (a cura di), *Abortion and the Status of the Fetus*, Reidel, Dordrecht 1984, pp. 194-195.

di viabilità posto troppo presto nel corso della gravidanza determinerebbe anche la nascita di neonati gravemente malformati che imporrebbe comunque un serio peso alla società in generale.⁵³ Secondo Engelhardt, risulta ragionevole stabilire la viabilità del feto nel periodo che va dalle 28 alle 24 settimane di gravidanza: oltre questo limite occorrono delle ragioni molto forti, legate alla salute fisico-mentale della donna, per praticare l'aborto. Nelle settimane precedenti tuttavia l'aborto è permesso per qualsiasi motivo.⁵⁴ Lo status del feto dipende quindi da una scelta di tipo convenzionale e non naturale. Engelhardt attribuisce invece al neonato uno status più forte, in quanto le ragioni di ordine 'sociale' risultano in questo caso più stringenti. Sebbene il neonato (e il bambino piccolo) non sia ancora una persona in senso stretto, egli «ha iniziato a giocare un ruolo esplicito all'interno della struttura sociale della famiglia e della società [...]». Anche se la razionalità ancora non si è completamente realizzata, il neonato riesce a interagire con l'ambiente sociale e viene quindi accolto come un individuo verso cui si hanno obblighi non potenziali ma attuali. Le richieste di cibo, attenzione, cura che il bambino indirizza al mondo esterno attraverso il pianto costituiscono il simbolo di questo scambio sociale e rendono il bambino una 'persona', seppure in un senso solo sociale. Anche nelle culture in cui la personalità viene assegnata diverso tempo dopo la nascita, il neonato è meritevole di un'attenzione radicalmente diversa rispetto a quella prestata al feto. Engelhardt pone più volte l'accento sulla differenza tra la relazione puramente biologica esistente tra la madre e il feto e quella invece più ricca, completa e sociale che si instaura tra la madre e il neonato.⁵⁵ In questo senso «i bambini piccoli, specialmente i

⁵³ Cfr. *ivi*, p. 193.

⁵⁴ Cfr. *ivi*, p. 197; Engelhardt, *The Ontology of Abortion*, *cit.*, p. 231.

⁵⁵ Cfr. *ivi*, pp. 230-231. Inoltre anche Engelhardt, *Medicine and the Concept of Person*, *cit.*, p. 176. Nell'ambito della bioetica laica italiana, la distinzione tra status morale del feto e status morale del neonato basata sulla differenza tra la natura della relazione feto/madre e la natura della

neonati, esistono per le loro famiglie e coloro che li amano». La responsabilità delle scelte che ricadono su i neonati è interamente dei genitori e per questo il rispetto dovuto verso neonati e bambini piccoli non è dovuto in forza della loro autonomia o della loro libertà ma in base al fatto che attualmente sono persone sociali e che in futuro diverranno persone in senso stretto: «tutti i diritti e i doveri del bambino sono esercitati e 'detenuti per amministrazione fiduciaria' dagli altri, in vista di un tempo futuro e a vantaggio della persona che deve ancora svilupparsi». ⁵⁶ La loro protezione morale (contro ad esempio l'infanticidio generalizzato) è dunque assicurata anche in base a norme motivate da ragioni utilitaristiche: proteggere i bambini piccoli e curarli ha effetti positivi sulla pratica di allevare con benevolenza i bambini che un giorno diverranno persone in senso stretto. ⁵⁷ L'ordine di argomenti messo in campo da Engelhardt potrebbe sembrare meno drastico nelle conclusioni rispetto a ciò che viene sostenuto da Singer o Tooley ma se si guarda bene, si può concludere che Engelhardt non fa che aderire, nel caso dei neonati definiti come persone sociali, ad una forma (nemmeno troppo elaborata) di utilitarismo della norma: una norma sociale che prescriva di allevare in modo benevolente i bambini piccoli è una norma utile per le persone in senso stretto che un domani costituiranno la società. ⁵⁸

relazione neonato/madre è ripresa, con riferimento esplicito a Engelhardt, da M. Mori, *Critica di un argomento sull'aborto e sul diritto alla vita*, «Rivista di filosofia», 74 (1983), pp. 86-116 (p. 113).

⁵⁶ H.T. Engelhardt Jr., *Ethical Issues in Aiding the Death of Young Children*, in M. Kohl (a cura di), *Benevolent Euthanasia*, Prometheus Book, Buffalo 1975, p. 183.

⁵⁷ Cfr. Engelhardt, *Manuale di bioetica*, cit., p. 286; Id., *Viability, Abortion, and the Difference Between a Fetus and an Infant*, cit., p. 432; Id., *Medicine and the Concept of Person*, cit., p. 183, nota 20.

⁵⁸ La componente utilitaristica del pensiero di Engelhardt è problematica anche perché l'autore spende ben cinque pagine del *Manuale di bioetica* per confutare l'utilitarismo come teoria morale canonica (cioè valida e vincolante per tutti i cittadini che in società pluraliste perseguono diverse idee sostanziali del bene). Non ci soffermeremo sull'impianto liberale della bioetica di Engelhardt ma si noti

Inoltre il cambiamento di relazione che viene individuato dal momento della nascita può rivestire importanza da un punto di vista sociale perché segna l'entrata di un nuovo individuo nella comunità e nella tessitura dei rapporti interindividuali in un modo che invece il feto non riesce a sviluppare. Tuttavia si potrebbe notare che questo avvenimento può portare con sé ombre di ambiguità se interpretato come fa Engelhardt: infatti il rispetto che viene accordato al bambino non riguarda tanto il valore insito nelle relazioni di cui è oggetto (e in parte soggetto) l'individuo ma dall'importanza che la sua cura ha per la persona che diverrà e in generale per la comunità morale di cui farà parte. Engelhardt interpreta strumentalmente, quasi al pari di Singer, il momento dell'infanzia, poiché ciò che ha valore non è il neonato ma le pratiche di cura di cui è oggetto come mezzi per realizzare la persona che un giorno potrà divenire. Ma il punto fondamentale rimane la modalità in cui Engelhardt pensa il rapporto tra genitori e bambini: sebbene faccia riferimento ai legami tra genitori e figli come legami di affetto, subito precisa che la reale essenza del rapporto è da intendersi in termini di proprietà e di amministrazione fiduciaria. Engelhardt opera quindi una vera e propria riduzione giuridica del significato morale non solo della relazione tra i neonati e l'ambiente sociale in senso lato ma anche della relazione tra neonati e genitori. Secondo Engelhardt infatti un bambino è da considerarsi una produzione dei genitori che lo mettono al mondo e quindi loro proprietà.⁵⁹ La doppia connotazio-

che il formalismo di Engelhardt comprende anche altri elementi sostanziali come la teoria della proprietà (che l'autore stesso ricollega a Locke e Hegel) e la concezione dell'identità personale sottesa al principio del permesso. Cfr., per alcuni spunti critici, B.R. Weiner, *Beyond Forebearance as the Moral Foundation for a Health Care System: Analysis of Engelhardt's Principles of Bioethics* (pp. 117-121) e J.L. Nelson, *Everything Includes Itself in Power: Power and Coherence in Engelhardt's Foundations of Bioethics* (p. 20), entrambi in B.P. Minogue, G. Palmer-Fernández, J.E. Reagan (a cura di), *Reading Engelhardt. Essays on the Thought of H. Tristram Engelhardt, Jr.*, Kluwer, Dordrecht 1997.

⁵⁹ Cfr. Engelhardt, *Manuale di bioetica, cit.*, pp. 180-182.

ne, sociale e proprietaristica, del rapporto tra genitori e figli vieta secondo Engelhardt ogni intervento da parte di terzi sui bambini, almeno che non venga motivato da un reale pericolo che la norma sociale del rispetto dei bambini venga violata o che il bambino soffra un dolore non necessario; se queste condizioni non sussistono l'intervento è proibito nel caso in cui mini il principio di proprietà.⁶⁰ Ma ciò può generare una tensione irrisolta, in quanto da una parte i neonati vengono definiti «persone sociali», e quindi rientrano nella comunità morale, e dall'altra vengono assimilati a mere «cose», nei confronti delle quali i genitori in quanto proprietari godono di un'ampia libertà d'azione e disposizione.

La sola ottica in cui questi autori sono in grado di riconoscere l'importanza della nascita è quella sociale e impersonale, che fa riferimento non agli individui concreti ma alle persone che un giorno potranno esserci e all'utilità sociale che può derivare da una diversa impostazione del rapporto genitori/figli prima e dopo il parto: gli obblighi e gli atteggiamenti verso il nuovo nato sono diversi da quelli diretti verso il feto perché in questo modo si attua meglio il perpetuarsi della collettività delle persone (intese come individui coscienti di sé e capaci di azioni morali e razionali). Ma l'importanza della nascita non può limitarsi solo a questo. Lo stesso Singer sembra riconoscerlo, anche se solo di sfuggita: «la nascita è un punto significativo, giacché la madre ha con il bambino un rapporto diverso da quello che aveva con il feto; anche le altre persone ora possono rapportarsi al bambino, in un modo che prima era impossibile»;⁶¹ la psicologia (e in particolare modo la psicoanalisi) ha individuato nel passaggio dal feto al neonato un momento cruciale, in quanto il legame tra

⁶⁰ Cfr. *ivi*, pp. 288; 291. Inoltre, anche Engelhardt, *Ethical Issues in Aiding the Death of Young Children*, *cit.*, pp. 184-185: «la decisione sul trattamento spetta di diritto ai genitori perché il bambino appartiene a loro, in un senso in cui non appartiene ad alcun altro, nemmeno a se stesso» (p. 184).

⁶¹ Singer, *Ripensare la vita*, *cit.*, p. 138.

madre e neonato cambia radicalmente, passando dal biologico al culturale, senza divenire un rapporto di soggezione totale bensì una dinamica di accoglimento e aiuto all'emancipazione.⁶² Sicuramente, se si prende in esame solo il dato biologico delle caratteristiche fisiologiche e neuronali dell'individuo, si arriva direttamente alle conclusioni morali di Singer e Tooley. In alternativa si può sostenere che feto e neonato si differenziano in quanto la collocazione extrauterina del secondo permette l'esercizio della capacità imitativa dei gesti facciali; il neonato è capace di attività che dimostrano la presenza, seppure a livelli minimi, di autocoscienza; oppure si può sostenere ancora la tesi della continuità ma in modo rovesciato rispetto a quanto fa Singer. Sia il feto che il neonato possiedono forme di capacità imitativa e quindi di autocoscienza (intesa come differenziazione tra il sé e l'altro), il cui esercizio effettivo dipende soltanto dall'ambiente in cui l'individuo si trova a vivere.⁶³ C'è da notare che probabilmente Singer non accetterebbe la capacità imitativa come criterio moralmente discriminante, poiché la persona ha la capacità di rappresentarsi il sé in modo diacronico: forme minimali, come la percezione del proprio corpo in quanto ente distinto dal resto, possono avere qualche rilevanza morale ma non bastano per conferire un *moral standing* di carattere forte agli individui. La tesi della continuità non sostiene che feto e neonato condividono tutte le caratteristiche biologiche ma che entrambi non possiedono quelle moralmente rilevanti per attribuire diritto alla vita.

Pertanto dal punto di vista delle caratteristiche biologiche la nascita segna una linea di divisione a livello descrittivo irrilevante per la sfera morale, rimane il fatto che il cambiamento delle relazioni e del modo in cui si

⁶² Cfr., ad es., S. Vegetti Finzi, *Il bambino della notte. Divenire donna, divenire madre*, Mondadori, Milano 1992, pp. 252-253.

⁶³ Cfr. J.L. Bermúdez, *The Moral Significance of Birth*, in «Ethics», 106 (1996), pp. 378-403; S. Gallagher, *The Moral Significance of Primitive Self-Consciousness: A Response to Bermúdez*, in «Ethics», 107 (1996), pp. 129-140.

rapporta al bambino nato è comunque sostanzialmente diverso rispetto al modo in cui ci si rapporta al feto dal punto di vista emotivo e simbolico. La nascita segna un cambiamento nell'identità personale e morale della madre (e anche dei genitori in generale) ma ridefinisce al contempo anche il ruolo del bambino; il passaggio dalla condizione di feto a quella di neonato non comporta semplicemente un cambiamento nell'insieme dei doveri che le persone hanno nei confronti dell'individuo ma determina un mutamento significativo nelle relazioni emotive che legano il neonato alle persone —in primo luogo la madre— e segna una prima tappa nella conquista dell'autonomia da parte dell'individuo. Non solo, ma interpretare la relazione tra genitori e i propri bambini in termini pseudo-giuridici o impersonali significa anche svilire in modo decisivo il significato della responsabilità genitoriale: è ben diverso essere responsabili (seppure pienamente responsabili) verso *proprietà* ed essere responsabili verso *individui*, con cui si intrattengono rapporti affettivi e intimi (prima che sociali). Tale diversità segna in modo importante il modo in cui gli esseri umani definiscono la propria identità morale e psicologica.

Questi aspetti vengono completamente occultati se si pensa allo status del neonato soltanto nei termini della questione della personalità; pertanto una differenza sostanziale tra la condizione del feto e quella del neonato esiste ed è moralmente importante.

2.6 Identità personale e continuità mentale: siamo essenzialmente persone?

Contro l'assegnazione dello status di persona ai neonati e ai i pazienti in stato vegetativo permanente la bioetica standard avanza anche un argomento basato sull'identità personale. Come si è puntualizzato, soprattutto per quanto riguarda la posizione di Tooley, non esistendo una continuità mentale tra il neonato e la persona che diverrà non è possibile attribuire al primo i diritti che spettano alla seconda. Ugualmente un paziente in stato vegetativo

permanente si trova nella condizione in cui viene perduta l'identità personale del soggetto, verificandosi così la morte della persona. Pertanto il diritto alla vita può essere attribuito ad un individuo umano lungo un certo arco di tempo se e solo se è possibile re-identificare tale individuo come la stessa persona. Esiste quindi anche una dimensione diacronica del diritto alla vita? Sebbene a prima vista si possa sostenere che effettivamente vi sia, una più attenta analisi mette in crisi questa convinzione. Se poniamo la domanda 'X ha diritto alla vita?', non è possibile rispondere affermativamente sulla scorta della constatazione che X è stato nel passato o sarà nel futuro una persona. L'attribuzione di tale diritto sarà legittima se e solo se attualmente X è una persona, cioè se e solo se X è un essere cosciente di sé e capace di proiettare il proprio io nel futuro o se X è un soggetto di interessi non momentanei. Mentre ad esempio Tooley sembra riconoscere gradualità ad altri tipi di diritti, in ragione del fatto che l'individuo diviene gradualmente una persona, il diritto alla vita sembra rappresentare una questione di tutto o nulla: se si è persone si ha un pieno diritto alla vita, se non lo si è allora non si possiede tale diritto.

Tuttavia anche la dimensione diacronica ha la sua importanza. Più volte gli autori che stiamo affrontando pongono il problema di quale relazione vi sia tra la re-identificazione nel tempo e la caratterizzazione dell'identità della singola persona, intesa come insieme di tratti legati al carattere e alla vita mentale della persona che la distinguono dalle altre persone.⁶⁴ Da questo punto di vista, la difficoltà nell'attribuire al neonato il diritto alla vita si fonda anche sull'impossibilità di sapere chi diverrà il neonato, cioè quali saranno i tratti distintivi che costituiranno la persona che esso dovrà divenire.

⁶⁴ Si può parlare qui della «distinctive psychology» di una persona (ciò che distingue una persona dall'altra), contrapposta alla «core psychology», insieme di aspetti mentali che invece accomunano tutti gli esseri umani, riprendendo tale distinzione da P. Unger, *Identity, Consciousness and Value*, Oxford University Press, Oxford 1992, pp. 67-71.

Diversamente, nel caso del paziente in stato vegetativo permanente noi sappiamo chi era la persona che 'abitava' questo organismo biologico ma sappiamo anche con certezza che tale persona non sarà più. Tale asimmetria porta comunque alla stessa conclusione, cioè che il diritto alla vita non può venire ascritto né al neonato né al paziente in SVP. Si noti che nel caso del dormiente vengono risolti entrambi i problemi: egli ha diritto alla vita perché sappiamo chi era prima di addormentarsi e sappiamo che quando si sveglierà sarà la stessa persona.

L'impossibilità di ascrivere interessi sulla base dell'identità personale sembra in parte attenuata da Singer, il quale propone di rispondere negativamente alla domanda: «rientra sempre negli interessi del bambino fare tutto il possibile per tenerlo in vita?» e di riformularla nel seguente modo: «rientra sempre negli interessi della persona che il bambino potrà divenire fare tutto il possibile per tenerlo in vita?». Al di là dei criteri che si possono scegliere per decidere se rientra o no nell'interesse della persona il tenere in vita il bambino, è interessante notare che la domanda presuppone comunque la possibilità di individuare una continuità, moralmente rilevante, tra il bambino e la persona. Ma se a livello di identità personale non è possibile stabilire una continuità tra l'individuo solo senziente e la persona che esso diverrà non si capisce come sia possibile che l'interesse a vivere della persona possa anche determinare l'interesse a vivere del neonato. In sostanza, la tesi sposata da Singer è che, nel tempo, si può identificare X come 'la stessa persona' di Y se e solo se si può in primo luogo identificare X e Y come persone. Ma da questo punto di vista (assumendo che X sia il neonato e Y la persona che esso diverrà) X non è una persona e come tale non può esibire alcuna continuità mentale con Y.⁶⁵ Su questo punto Singer è abbastanza deciso quando si tratta dell'embrione ma sembra attenua-

⁶⁵ Si dovrebbe anzi ammettere in caso contrario il valore morale di una qualche forma di potenzialità, che Singer, come si vedrà nel prossimo capitolo, esclude completamente.

re la sua posizione nel momento in cui si parla di neonati. Una possibile differenza è data dal fatto che mentre l'embrione (almeno ai primi stadi dello sviluppo biologico) non è senziente, il neonato lo è e si potrebbe affermare che la continuità tra l'essere senziente che il bambino è attualmente e l'essere senziente che sarà in futuro garantisce una continuità. Tuttavia ciò porterebbe a concludere, contro la tesi principale di Singer, che il diritto alla vita è legato alla semplice *sentience* e non alla capacità di autoconsapevolezza. Un discorso analogo può essere fatto nel caso dei pazienti in SVP: essi non esibiscono più le caratteristiche fondamentali che conferiscono diritto alla vita e tuttavia si può decidere di non sopprimerli qualora vi sia una direttiva anticipata o comunque la persona che essi erano abbia manifestato in qualche modo la volontà di non sopravvivere in una situazione di incoscienza permanente. Ma anche in questo caso, se il diritto alla vita si decide in base alla possibilità di rintracciare una continuità tra gli stati mentali degli individui nel tempo, sembra che una tale posizione sia inaccettabile. Del resto Tooley, che sviluppa in modo più approfondito questo ordine di considerazioni, giunge a negare una piena legittimità morale alle direttive anticipate, proprio sulla base del fatto che nello stato vegetativo permanente viene distrutta l'identità personale dell'individuo.⁶⁶ La possibilità quindi di

⁶⁶ Dai pochi accenni riservati a questa problematica, si deduce che secondo Tooley l'eutanasia non volontaria praticata su chi aveva chiesto il prolungamento indefinito della propria vita non è moralmente equiparabile alla distruzione di una persona che desidera continuare a vivere. Cfr. M. Tooley, *Decisions to Terminate Life and the Concept of Person*, in J. Ladd (a cura di), *Ethical Issues Relating to Life and Death*, Oxford University Press, Oxford 1979, pp. 65-66 e 71-72. Helga Kuhse sostiene che il concetto di identità personale come connessione psicologica può porre una critica cogente alla validità morale delle direttive anticipate: chi sottoscrive il testamento biologico non è la stessa persona che si trova nel futuro nella condizione patologica (malattia neurodegenerativa o stato vegetativo), sia in ragione della discontinuità psicologica sia in ragione della discontinuità di interessi. L'autorità morale delle carte non si può perciò basare sul principio di autodeterminazione ma sul fatto che i pazienti in SVP non hanno diritto alla vita (non sono perso-

estendere l'interesse alla vita e il diritto alla vita oltre un momento isolato dell'esistenza di un individuo è parallela alla possibilità di rintracciare una continuità diacronica del mentale che sembra negata nei casi dei neonati e dei pazienti in SVP rispetto alle persone che essi diverranno o che essi saranno. Ogni altra alternativa violerebbe l'assunzione fondamentale, secondo cui soltanto gli stati mentali hanno valore morale. Se si considerano importanti per ascrivere il diritto alla vita o una qualche forma di protezione morale altre forme di identità che escludano la continuità psicologica tra i sé che si succedono nel tempo, si legittimano sul piano morale anche dati di tipo biologico (continuità ontogenetica) o di tipo ontologico (continuità individuale).

Occorre però chiedersi quali siano i limiti della teoria dell'identità personale sottesa alle posizioni di questi autori in merito all'ascrizione del diritto alla vita: da questo punto di vista l'attenzione si sposta dal rapporto che si instaura tra la nozione di persona come intesa dalla bioetica standard e la nozione di individualità.

La teoria dell'identità personale come connessione mnemonica tra esperienze mentali sostiene l'affermazione che il diritto alla vita può essere ascritto nel tempo ad un individuo se e solo se l'io di questo individuo risulta un soggetto la cui vita mentale è integrata e continua. Il senso del permanere del sé nel passato e nel futuro è la base per cui si può sostenere che l'individuo ha diritto alla vita. L'individuo A nel momento t_1 e nel momento t_2 possiede diritto alla vita se e solo se è la stessa persona in entrambi i momenti, ossia esibisce capacità mentali rilevanti in entrambi i momenti, e se al momento t_2 è in grado di pensarsi come lo stesso sé del momento t_1 . La definizione della nostra identità coincide totalmente con la definizione dell'identità personale: noi siamo essen-

ne). Nel caso di richiesta di prolungamento della vita, la sua conclusione non si discosta da quella di Tooley. Cfr. H. Kuhse, *Some Reflections on the Problem of Advance Directives, Personhood, and Personal Identity*, in «Kennedy Institute of Ethics Journal», 9 (1999), pp. 347-364.

zialmente persone. Nell'ambito del dibattito sul problema dell'identità personale, una concezione alternativa alla versione mentalistica dell'identità personale a *là* Parfit viene presentata ad esempio da E.T. Olson.⁶⁷ Secondo Olson, la teoria psicologista implica un dualismo all'interno di una storia individuale tra la persona e l'organismo. Ad un certo punto dello sviluppo, subentra una seconda entità, la persona (concepita come insieme di attività della coscienza), che si aggiunge all'entità prima esistente, cioè l'organismo. Ma se risulta essenziale la possibilità di individuare una connessione psicologica tra le varie fasi dello sviluppo per potere affermare che esiste una ed una sola persona in un arco temporale, si deve concludere (come effettivamente fanno i funzionalisti) che non esiste alcuna continuità tra il neonato e la persona che in futuro si svilupperà. Ciò significa che noi non siamo mai stati neonati,⁶⁸ se si è disposti a concedere che nel caso di embrioni e feti manca il necessario grado di connessione psicologica-mnemonica con gli stadi dello sviluppo maturo della persona, si deve accettare anche che manchi nel caso dei neonati.⁶⁹ Ciò vale anche per i pazienti in SVP: Nancy Cruzan era una persona prima di avere un incidente automobilistico e non è presente alcuna continuità mentale tra Nancy prima dell'incidente e il corpo in stato vegetativo dopo l'incidente. Pertanto quel corpo in stato vegetativo dopo l'incidente

⁶⁷ Cfr. E.T. Olson, *L'animale umano. Identità e continuità biologica*, McGraw-Hill, Milano 1999. Su una possibile integrazione tra la teoria di Olson e la tesi psicologista dell'identità personale si veda l'interessante saggio D. DeGrazia, *Are We Essentially Persons? Olson, Baker, and a Reply*, in «The Philosophical Forum», 33 (2002), pp. 101-120.

⁶⁸ Cfr. *ivi*, pp. 109-111.

⁶⁹ Cfr., ad es., M. Lockwood, *Quando comincia una vita?* in P. Donatelli, E. Lecaldano (a cura di), *Etica analitica: analisi, teorie, applicazioni*, LED, Milano 1996, il quale sostiene che «non siamo mai stati embrioni di una settimana, non più di quanto siamo stati spermatozoi od ovuli o (se non metaforicamente) scintille negli occhi dei nostri genitori» (p. 421), anche se rifiuta che nel caso dei neonati si possa sostenere la stessa posizione.

non è Nancy. La conclusione negativa a cui giunge l'approccio 'animalista' all'identità personale è che noi non siamo essenzialmente persone e che l'essere persona è soltanto una proprietà transitoria o un «sortale di fase», ossia una caratterizzazione che può descrivere adeguatamente un *certo periodo* della vita dell'individuo ma non spiegare *che cosa* egli sia — nello stesso senso in cui non ci riescono qualificazioni come 'bambino', 'atleta' o 'filosofo'; non è cioè un «concetto sostanziale». ⁷⁰

Il rifiuto dell'essentialismo personale non deve necessariamente indurre ad abbracciare una visione biologistica e riduzionistica dell'essere umano, come fa Olson. L'identità degli individui umani non si esaurisce nell'identità personale, sebbene comprenda anche l'identità personale. Cioè, l'essere una persona ed esibire nel tempo una connessione tra stati mentali successivi sono aspetti della biografia dell'individuo ma non la esauriscono. ⁷¹ Si potrebbe rilanciare l'ulteriore domanda di cosa sia un 'individuo'; il riferimento all'individuo include sia tratti di natura corporea (possedere un certo corpo) sia caratteristiche di natura mentale (avere un certo carattere, esibire una storia mentale e mnemonica di un certo tipo) ma si dovrà riconoscere che ogni tentativo di stabilire il momento in cui l'individuo umano inizi ad esistere sono destinati a fallire, poiché non è possibile ridurlo a nessuna sua caratteristica essenziale. Da questo punto di vista, parafrasando Parfit, non esiste niente di ulteriore (una sostanza o un'essenza) che possa venire definita come 'individuo' ma esistono solo manifestazioni dell'individualità. Nonostante l'indeterminatezza del riferi-

⁷⁰ Olson, *L'animale umano*, cit., pp. 22-26.

⁷¹ Cfr., sui limiti della concezione mentalistica dell'identità personale, in quanto trascura la nostra origine biologica, A. Baier, *A Naturalist View of Persons*, in Id., *Moral Prejudices. Essays on Ethics*, Harvard University Press, Cambridge 1995, soprattutto pp. 322-324. Per una difesa dei criteri corporei nella definizione dell'identità personale rimane esemplare (e per molti versi troppo riduzionistica) la posizione di B. Williams, *Le persone sono corpi?*, in Id., *Problemi dell'io*, Il Saggiatore, Milano 1990.

mento del termine, la nozione è particolarmente importante nei processi che ordinariamente ci consentono di identificare gli esseri umani sia in senso diacronico sia in senso sincronico, e di rapportarci ad essi. La continuità individuale è quindi garantita da un intreccio di proprietà di diversa natura e la storia di un individuo implica in definitiva un passaggio tra stadi diversi, un fluire da momenti in cui egli è un paziente morale a momenti in cui è un agente morale e viceversa. La complessità di questa storia non può essere ridotta a visioni essenzialistiche, che ne riescono solo a cogliere una limitata porzione, e la 'persona', intesa come somma di capacità cognitive avanzate, non può costituire il paradigma attraverso il quale compiere scelte morali in situazioni di 'confine'.

*Persona e diritto alla vita.
Verso una nuova idea di soggettività morale*

In questo capitolo verrà proseguita la discussione sul concetto di persona, concentrandosi su altri aspetti della possibile caratterizzazione della connessione tra persona e diritto alla vita. Come si è ripetuto, per la bioetica standard il diritto alla vita (cioè un diritto *prima facie* a non essere uccisi) viene attribuito solo agli esseri autocoscianti (persone). Ciò chiaramente lascia senza tutela morale diretta tutta una serie di membri della specie *homo sapiens*, tra cui neonati e pazienti in SVP.

È possibile giungere a conclusioni diverse partendo da una diversa connotazione del contenuto descrittivo del concetto di persona. Lo scopo della discussione di queste pagine è di proporre un breve confronto tra le interpretazioni della bioetica standard e alcune interpretazioni metafisiche di 'persona' e di mostrare come sia impossibile fornire una ricognizione descrittiva neutra, che possa venire condivisa da tutti gli orientamenti che si confrontano, della nozione di 'persona', in quanto ogni scelta in questa sede ha delle implicazioni normative ben precise e fortemente discutibili. La conclusione consisterà nell'abbandono di tale concetto, per approdare ad una concezione della soggettività che renda maggiore giustizia alla nostra vita morale e che ne

riesca a cogliere le sfumature più di quanto non riescano a fare le rigide categorizzazioni delle posizioni funzionalistiche e metafisiche.

3.1 Persona e diritto alla vita. Alternative alla bioetica standard

Una risposta critica all'identificazione tra la persona e l'ente autocosciente è stata notoriamente avanzata dagli autori che genericamente vengono fatti confluire sotto la corrente del 'personalismo';¹ sebbene sia più corretto parlare di 'personalismi', per meglio riflettere l'eterogeneità di tali posizioni, è possibile isolare alcuni tratti caratterizzanti comuni, che propongono un contenuto descrittivo della nozione di persona non riducibile a nessuna proprietà empirica. In particolare modo, la capacità di esprimere funzioni cognitive autocoscienti o razionali viene considerata una manifestazione della persona (un *signum personae*) ma non si può assolutamente sostenere che laddove non esista tale manifestazione non esista nemmeno la persona: esiste una differenza cruciale tra l'essere persona, che si realizza in modo istantaneo, e la personalità, che invece si traduce in un processo graduale, per cui l'individuo acquista e raffina la coscienza.² I punti che vengono maggiormente contestati alle teorie della bioetica standard sono quindi essenzialmente due: da una parte il tentativo di ridurre la persona ad una proprietà fisica, in quanto la possibilità di avere coscienza di sé è il risultato del possesso di strutture neuronali funzionanti e dall'altra parte la scomposizione della soggettività nei suoi molteplici atti e funzioni (da cui deriva l'etichetta di 'funzionalismo' o 'attualismo' per le concezioni della persona

¹ Cfr., su questo punto, G. Galeazzi, *Personalismo e personalismi. Storia e significati*, in «Medicina e morale», 54 (2004), pp. 241-264.

² Cfr. V. Possenti, *Bioetica e persona in prospettiva filosofica*, in C. Viafora (a cura di), *La bioetica alla ricerca della persona negli stati di confine*, Gregoriana Libreria Editrice, Padova 1994, pp. 85-90.

della bioetica standard).³ Per superare il riduzionismo e la frammentazione, le varie forme di personalismo ripropongono l'idea di una sostanza che esiste al di là delle manifestazioni mentali (*sentience*, autocoscienza, razionalità ecc.) e che permane per tutto lo sviluppo dell'essere umano, dalla fecondazione fino alla morte. In questo modo viene riconquistata l'identità tra il concetto di persona e l'essere umano, il quale è il referente ontologico del concetto e senza il quale si corre il rischio di trasformare la 'persona' in un *ens rationis*.

In sede pratica le conseguenze sono direttamente speculari rispetto a quelle raggiunte dalla prospettiva della bioetica standard. Se per quest'ultima il diritto alla vita può venire tributato all'essere umano soltanto a partire dal primo mese dalla nascita e finché l'individuo riesce a esprimere un certo grado di coscienza di sé (o a presentare una vita mentale unitaria nel tempo), gli autori di orientamento personalista tendono ad assicurare tale diritto a tutti gli esseri umani fin dal momento della fecondazione. La persona in senso metafisico è presente a partire dall'unione gametale e solo la persona in senso metafisico è anche persona in senso morale; la dignità della persona quindi è coestensiva alla dignità dell'essere umano. L'assenza di coscienza (perché perduta o non ancora acquisita) non pregiudica il rispetto morale dovuto, perché la struttura sostanziale dell'ente, seppure impoverita, non è mai annullata. La sola permanenza del dato biologico —la corporeità che comunque si manifesta nei pazienti incoscienti che sono in grado di respirare autonomamente e nei bambini che non hanno sviluppato ancora razionalità e autocoscienza— non è indice di una mancanza sul piano morale perché comunque la persona metafisica è sempre presente.⁴ Ciò significa che l'eutana-

³ Cfr. E. Agazzi, *L'essere umano come persona*, in Id. (a cura di), *Bioetica e persona*, Franco Angeli, Milano 1998, p. 139.

⁴ Cfr. E. Sgreccia, *Manuale di bioetica. I. Fondamenti ed etica biomedica*, Vita e Pensiero, Milano 1994, pp. 87-90; 123-130; 146; C. Viafora, *La bioetica alla ricerca della persona negli 'stati di confine'*, in Id. (a cura di),

sia non volontaria non può essere una scelta giustificabile in base alla divisione persone/esseri senzienti. Da questa prospettiva è moralmente illecito infrangere il diritto alla vita di un individuo umano in base alla motivazione che non è persona, cioè non è cosciente di sé. Se si intende utilizzare in questo ordine di argomentazioni il concetto di persona, l'orientamento presentato non può che porre un netto rifiuto all'uccisione di esseri umani per il solo fatto che non sono autocoscienti e non possiedono quindi diritto alla vita. Tale impostazione non esclude in sé il ricorso a pratiche eutanasiche in certi casi limite; se si rifiuta la separazione tra essere umano e persona, si riconosce lo statuto di persona ad ogni essere umano, e quindi il diritto alla vita ad ogni essere umano, senza tuttavia avere fornito una giustificazione perché questo diritto debba essere interpretato come assoluto. Quindi l'insieme degli argomenti presentati è mirato all'estensione della classe delle persone e quindi degli individui che godono del diritto alla vita, senza però pronunciarsi sulla natura di questo diritto; ciò che serve per ritenerlo assoluto e quindi mai violabile è un argomento aggiuntivo, una teoria dei diritti che escluda la possibilità della violazione del diritto alla vita da parte di altri diritti anche solo in una situazione possibile. Non è escluso infatti che autori di orientamento personalistico, che propongono quindi una concezione metafisica della persona, ammettano che il diritto alla vita di tutti gli esseri umani possa essere pensato come *prima facie*, quindi vi possono essere delle situazioni in cui si può infrangere tale diritto, anche se chiaramente servono degli argomenti aggiuntivi per giustificare tale infrazione, argomenti indipendenti dalla secca opposizione tra persone ed esseri umani.⁵ La conce-

La bioetica alla ricerca della persona negli stati di confine, cit., p. 27; P. Cattorini, *Persona come insé-persé, persona come desiderio. Alle radici dell'etica medica*, in Agazzi (a cura di), *Bioetica e persona*, cit., pp. 212-213; A. Pessina, *Bioetica. L'uomo sperimentale*, Mondadori, Milano 1999, pp. 84-93; M. Aramini, *Introduzione alla bioetica*, Giuffrè, Milano 2001, pp. 88-104; R. Lucas Lucas, *Antropologia e problemi bioetici*, San Paolo, Cinisello Balsamo 2001, pp. 19-20.

zione metafisica della persona determina sul piano morale la negazione di un generalizzato diritto di morire, anche se ammette la possibilità di particolari eccezioni in cui il diritto alla vita di un individuo può essere violato. È necessaria una breve avvertenza che, come detto nell'introduzione, non verrà sviluppata completamente in questa sede: secondo gli autori di orientamento personalistico, è moralmente importante anche il modo in cui tale diritto viene violato. A questo proposito è per lo più moralmente accettabile una pratica di sospensione dei mezzi vitali in situazioni limite mentre è generalmente rifiutata la liceità morale di uccidere direttamente il paziente. Valga solo questa specificazione, che non potrà qui essere argomentata.

La conclusione quindi è che neonati con patologie gravi e pazienti in SVP, anche se non hanno ancora acquisito le capacità cognitive rilevanti o le hanno irreversibilmente perdute, sono persone e godono quindi di un diritto *prima facie* alla vita, che può venire infranto quando considerazioni di tipo morale (legati ad esempio alla dignità della vita vissuta dal soggetto) risultano così stringenti da indurre a ritenere che sia moralmente rispettoso lasciarli morire. Chiaramente non tutti gli autori concordano con questa tesi e alcuni sostengono che il diritto alla vita posseduto da questi pazienti in quanto persone è assoluto, escludendo così la liceità di ogni intervento che tenda a interrompere la loro vita.⁶

Sia la tesi funzionalistica, sia la tesi personalistica sembrano presentare dei limiti notevoli nella individuazione del contenuto descrittivo della nozione di 'persona'; non si vogliono presentare dettagliati argomenti contro la

⁵ Cfr. Agazzi, *L'essere umano come persona*, cit., pp. 155-157. Si vedano anche le osservazioni di M. Reichlin, *L'etica e la buona morte*, Edizioni di Comunità, Milano 2002, pp. 102-106.

⁶ Cfr. Possenti, *Bioetica e persona in prospettiva filosofia*, cit., p. 96; L. Palazzani, *Il concetto di persona tra bioetica e diritto*, Giappichelli, Torino 1996, pp. 258-259; I. Carrasco de Paula, *Il concetto di persona e la sua rilevanza assiologica: i principi della bioetica personalista*, in «Medicina e morale», 54 (2004), pp. 265-277.

concezione di 'persona' difesa dai vari autori ma soltanto mettere in evidenza i limiti intrinseci all'uso del concetto di 'persona' in bioetica, a partire dal disaccordo che esiste intorno ai possibili significati e usi, al di là delle possibili convergenze in sede pratica tra le varie posizioni. A prescindere dai limiti e dalle potenzialità dei due approcci, si può constatare che questo concetto non sia totalmente neutrale e pacifico ma nasconda in realtà delle caratteristiche che lo rendono difficilmente utilizzabile come base comune della discussione intersoggettiva. L'appello alla 'persona' può in alcune discussioni apparire come una mossa strategica che consiste in un uso retorico del concetto, che ha il fine di chiudere le controversie piuttosto che risolverle, ma se si è disposti a rinunciare a tale uso retorico, sembra difficile raggiungere attraverso di essa un accordo nel dibattito sul diritto alla vita; sembra infatti che si debba abbandonare la convinzione secondo cui sia possibile fornire una ricostruzione del concetto di persona priva di assunti ontologici e morali e quindi eticamente neutrale. Il concetto è interdipendente rispetto al linguaggio e al quadro teorico in cui viene inserito e perciò un disaccordo sulla struttura di fondo non può che generare un disaccordo in merito alla definizione della persona. Autori di orientamento molto diverso hanno sottolineato la difficoltà di usare la nozione di persona come strumento risolutivo delle controversie in bioetica e come mezzo di ricomposizione dei conflitti tra varie prospettive etiche: ciò ha portato alcuni a ritradurre in termini morali la ricerca di una soluzione al problema del diritto alla vita, senza tentare una definizione filosofica adeguata di 'persona' e abbandonando anzi il concetto in quanto strumento non risolutivo delle questioni bioetiche.⁷

⁷ Cfr., ad es., M. Warnock, *In-Vitro Fertilisation: The Ethical Issues*, in «The Philosophical Quarterly», 33 (1983), pp. 238-249 (p. 240); R.M. Hare, *L'aborto e la regola aurea*, in Ferranti, Maffettone (a cura di), *Introduzione alla bioetica, cit.*, pp. 60-63; R. Dworkin, *Il dominio della vita. Aborto, eutanasia e libertà individuale*, Edizioni di Comunità, Milano 1994, pp. 30-31. Come sottolinea Lecaldano: «il tentativo di presentare la nozione di 'persona umana' come un territorio neutro in cui diver-

Inoltre c'è da notare che proprio i dilemmi di bioetica mettono in evidenza la rigidità eccessiva della categoria di persona, in qualunque modo la si intenda: il dibattito etico che usa il concetto di persona come strumento risolutivo commette il peccato di ingabbiare una realtà fluida, quale quella dello sviluppo umano dalla fecondazione alla morte, in caselle concettuali troppo rigide, che finiscono per trascurare o fraintendere aspetti invece importanti del modo in cui ci si può rapportare agli esseri umani che non possono ancora o non possono più interagire con altri individui nello stesso modo in cui lo fanno gli agenti morali (cioè gli esseri umani adulti normali). Tanto l'approccio funzionalistico, quanto l'approccio personalistico (nelle sue varie versioni) vanno incontro a questa difficoltà preliminare, assumendo come paradigmatico un modello troppo rigido (da una parte di natura etica e in seconda istanza scientifica, dall'altra parte di natura metafisica) attraverso cui risulta impossibile cogliere le varie sfumature delle situazioni che presentano un dilemma morale.

3.2 *L'argomento della potenzialità*

Un altro argomento, che è stato spesso utilizzato soprattutto per quanto riguarda la definizione dello status morale del feto e dell'embrione, fa leva sul concetto di 'potenzialità'. Presentiamo questo argomento perché costituisce un bersaglio critico ricorrente nei testi della bioetica standard e perché una sua accettazione ha impli-

se etiche si possono confrontare risulta del tutto fallito. Nessuna delle varie proposte di trascrizione in termini empirici, biologici o naturalistici della persona umana riesce a evitare la critica che in realtà si tratta di una definizione stipulativa largamente dipendente da valori che si danno già per scontati» (E. Lecaldano, *Individuo, persona, diritti: quale base razionale per l'etica?*, in «Iride», 5 [1992], p. 117). A tale proposito Glover ha notato: «è difficile evitare l'impressione che i partecipanti al dibattito, qualunque posizione essi difendano, possiedano in partenza un certo atteggiamento nei confronti dell'aborto e decidano di conseguenza la questione della personalità» (Glover, *I: The Philosophy and Psychology of Personal Identity*, cit., p. 60).

cazioni anche per la tesi della continuità fetoneonato e per la tutela morale derivante dall'applicazione del concetto di persona; inoltre è uno di quegli argomenti che sono stati variamente utilizzati nell'ambito della bioetica di inizio vita, non solo da parte di autori cattolici o comunque di indirizzo filosofico personalista.⁸

La struttura fondamentale dell'argomento di potenzialità è la seguente: se X ha tutte le caratteristiche per cui nel tempo si svilupperà divenendo Y, almeno che non intervengano fattori esterni o interni a interrompere il processo, allora X possiede la natura e l'importanza morale di Y. Così, embrione, feto e neonato sono tali per cui daranno origine ad una persona, cioè un ente autocosciente, razionale ecc.; la persona è titolare di piena tutela morale; poiché embrione, feto e neonato sono persone potenziali, allora hanno diritto ad una piena tutela morale.

L'argomento della potenzialità può avere diverse interpretazioni,⁹ ma in questa sede ci si limiterà a distinguere tra una versione biologica e una versione ontologica, che portano entrambe alla conclusione morale che abbiamo già visto.

La versione biologica riconosce che esiste un processo teleologico intrinseco all'essere umano, per cui le varie fasi dello sviluppo sono tappe progressive che portano ad un risultato, a cui l'intero processo sarebbe finalizzato. Poiché riteniamo meritevole di tutela il risultato del processo, dobbiamo tutelare anche il processo stesso che assicura la realizzazione della persona.

Qualificare le tappe dello sviluppo come momenti in cui è presente una 'persona potenziale' significa che in quei momenti è presente un'entità che ha la potenzialità

⁸ Cfr., ad es., H.J. McCloskey, *The Right to Life*, in «Mind», 84 (1975), pp. 403-425 (p. 415).

⁹ Cfr. Mori, *Critica di un argomento sull'aborto e sul diritto alla vita*, cit., pp. 93-97, distingue tra un senso «metafisico», uno «scientifico», uno «comune» e uno «etico» in cui può venire interpretato l'argomento di potenzialità.

di divenire una persona, data l'organizzazione teleologica della vita biologica umana. Questa posizione potrebbe avere un vago sapore 'preformista': essa potrebbe affermare che ogni momento dello sviluppo è meritevole di tutela morale, *perché* in ogni momento dello sviluppo è già biologicamente presente tutta la persona. Chiaramente tale spiegazione non significa certo il ritorno a teorie scientifiche anacronistiche ma può indicare la scelta di una tesi metafisica sullo sviluppo umano (in ogni momento dello sviluppo è metafisicamente presente tutta la persona), che sostiene quella biologica, oppure si vuole semplicemente sostenere che in ogni fase è comunque presente un programma, che seguendo le leggi di natura, si tramuterà in una persona attuale.¹⁰ L'esistenza di tale programma può essere empiricamente verificabile, in quanto esso si identifica con il DNA del soggetto, che segnerebbe ad un tempo anche la sua individualità e specificità e indicherebbe la presenza di una persona umana.¹¹ In definitiva, la versione biologica ha una componente descrittiva (la teleologia che caratterizza lo sviluppo biologico dell'essere umano) e una componente valutativa (tale teleologia acquista valore in quanto comprende tappe necessarie per realizzare un 'bene', ossia la persona; da qui l'obbligo morale di rispettare ogni tappa del processo, in quanto c'è l'obbligo morale di rispettare il risultato del processo).¹²

I problemi intrinseci alla lettura biologica del principio di potenzialità derivano dal fatto che vengono confu-

¹⁰ Cfr. G. Berlinguer, *Bioetica quotidiana*, Giunti, Firenze 2000, pp. 34-35: «non si può negare che esso [l'embrione] sia almeno un progetto di vita umana, destinato a divenire uomo o donna qualora non intervengano patologie o azioni che interrompono il suo sviluppo. È su questa base che l'embrione umano merita rispetto e tutela».

¹¹ Cfr., per tali tesi fortemente riduzionistica, A. Serra, *Per un'analisi integrata dello 'status' dell'embrione umano. Alcuni dati della genetica e dell'embriologia*, in S. Biolo (a cura di), *Nascita e morte dell'uomo*, Marietti, Genova 1993.

¹² Cfr., per una critica vigorosa alle basi teoriche del finalismo biologico che sorregge questa concezione di tipo aristotelico, Mori, *Critica di un argomento sull'aborto e sul diritto alla vita*, cit., pp. 106-110.

si due linguaggi, quello biologico e quello metafisico, che possono avere relazione reciproca ma che si pongono su due piani di indagine diversi. Va ricordato a tale proposito che la nozione stessa di 'potenzialità' ha la sua origine, o comunque la sua elaborazione più completa e significativa, nel contesto della metafisica aristotelica (e poi tomistica); tale contesto permetterebbe di dare un senso filosofico ad una dinamica che altrimenti risulterebbe difficile da capire. Il modo in cui l'essere umano passa attraverso vari stadi teleologicamente orientati rischierebbe di rimanere un'inspiegabile realizzazione di 'forze oscure'. L'astrazione dalla dimensione empirica e il riconoscimento dell'esistenza di una 'sostanza', che si realizza e si manifesta grazie al passaggio dalla potenza all'atto, è quindi essenziale per riuscire a comprendere il modo in cui lo sviluppo ontogenetico si dispiega. Come si è visto, una possibile via d'uscita è quella di identificare la proprietà della 'potenzialità' con la presenza di un 'programma' e, in particolare modo, con il 'programma genetico' che costituirebbe l'identità degli individui. Ma una tale identificazione di tipo naturalistico rende ancora più evidente la confusione tra i due linguaggi; si è visto come la nozione di 'persona', e parimenti quella di 'persona potenziale', appartengano al linguaggio filosofico e morale. Nella versione biologica invece la 'persona' è identificata con la realizzazione di un organismo e la potenzialità con la capacità genetico-biologica che tale organismo ha di sviluppare gli adeguati sostrati fisici, neuro-fisiologici e organici perché si possa parlare di una persona. Questo riduzionismo è permeato da un empirismo e un materialismo non meno radicali di quelli che sottostanno a certe forme di attualismo.

La versione biologica rende inutilizzabile il principio di potenzialità anche per un altro motivo: se il processo è degno di tutela perché consente di realizzare la persona, in virtù del carattere teleologico che lo caratterizza, allora nei casi in cui tale sviluppo è intrinsecamente impossibile per la presenza di patologie e deficit non si può più parlare di una persona potenziale. Quindi i neonati (al

pari di embrioni e feti) avrebbero valore morale solo nei casi in cui hanno la potenzialità biologica intrinseca di svilupparsi; qualora questa potenzialità non sia presente per cause interne,¹³ allora anche il valore morale viene meno. Questa conseguenza mette allora in luce come la versione biologica confonda due diversi concetti, che appartengono a due domini differenti: da una parte quello di potenzialità, che come detto è nozione filosofica, dall'altra parte quello di 'possibilità' o 'probabilità'. Anzi, alcuni filosofi hanno proposto di interpretare esplicitamente la potenzialità in termini di probabilità statistica.¹⁴ Tuttavia se si vuole rendere completamente giustizia al principio di potenzialità, lo si deve affrontare nella sua versione ontologica. Va chiarito che la versione ontologica può certamente accompagnarsi ad una lettura biologica del principio. Come ha chiarito Reichlin, lo sviluppo teleologico dell'essere umano in quanto ente naturale e biologico costituisce il manifestarsi empirico di una dinamica metafisica; il realizzarsi della 'personalità' non è quindi un 'cumularsi' finalizzato di stati biologici, che si verifica nel tempo, quanto il dispiegarsi di una natura ontologica che fin dal concepimento è propria dell'essere umano.¹⁵

Da questo punto di vista, ci si potrebbe chiedere quale sia in ultima istanza l'utilità di distinguere tra persona potenziale e persona in atto sul piano meta-empirico, se

¹³ Paradossalmente, una tale conclusione porterebbe ad affermare una tutela morale per l'embrione *in vitro*, la cui potenzialità è assente per cause esterne (la sua collocazione spaziale, che dipende dalle decisioni e le scelte di altre persone) ma verrebbe negata ad es. a un neonato anencefalico.

¹⁴ Cfr., ad es., Engelhardt, *Manuale di bioetica*, cit., p. 163. Reichlin suggerisce di distinguere le interpretazioni del principio di potenzialità in termini di probabilità (come fa Engelhardt, ma anche John Thomas Noonan ad es.) e in termini di possibilità (come fanno Tooley, Singer, Hare, Glover e altri). Può essere analiticamente corretto distinguere le due diverse letture, ma la probabilità consiste in questo contesto solamente in un tentativo di quantificare la possibilità, intesa in senso ontologico-filosofico. Cfr. M. Reichlin, *The Argument from Potential: A Reappraisal*, in «Bioethics», 11 (1997), pp. 1-23 (pp. 2-12).

¹⁵ Cfr. Ivi, pp. 15-16.

già nel neonato è presente quella 'natura razionale' propria della persona adulta, sebbene non possa ancora manifestarsi perché si devono sviluppare le strutture fisiche necessarie. E infatti alcuni autori che si ricollegano in vario modo alla prospettiva personalista hanno sottolineato questo punto. Ad esempio Luigi Lombardi Vallauri specifica che «l'embrione è in potenza un bambino, o un adulto, o un vecchio, ma non è in potenza un individuo uomo. Questo lo è già in atto, e non potrà mai diventarlo più di quanto già lo sia».¹⁶ A parte l'uso del termine 'individuo uomo' al posto di 'persona' in senso ontologico, la sostanza dell'osservazione è questa: se ammettiamo che ontologicamente la persona è presente dal momento del concepimento al momento della morte e che dobbiamo rispettare la persona umana, è contraddittorio definire un embrione o un neonato come una persona potenziale, suggerendo così che in questa fase la persona non sia presente. Non è forse presente all'osservazione empirica ma secondo la prospettiva che qui viene adottata il rispetto morale non è una questione di esperienza sensibile ma di speculazione metafisica.

Se si vuole però continuare ad usare la nozione nel suo senso ontologico, occorrerà poi distinguere, sulla scia di Aristotele, almeno due tipi di potenzialità: la potenzialità estrinseca, tipica delle cose artificiali, che dipendono dalla ragione, e una potenzialità intrinseca, che invece appartiene alle cose che hanno in sé il principio della generazione.¹⁷ Mentre le prime, *per iniziare* il proprio sviluppo, hanno bisogno di un fattore esterno, le seconde, se sono soddisfatte alcune condizioni, sono autonomamente in grado di *portare avanti* il processo di sviluppo. Questa distinzione sembra necessaria per discriminare, sul piano normativo, tra contraccezione e uccisione (di un embrione, di un feto e di un neonato): mentre nel

¹⁶ L. Lombardi Vallauri, *Soggettività centrale e soggettività marginale*, in Agazzi (a cura di), *Bioetica e persona*, cit., p. 60.

¹⁷ Cfr. Aristotele, *Metafisica*, a cura di G. Reale, Rusconi, Milano 1994, IX, 7, 1049a 5-8 e 14-18, pp. 413-415.

caso della contraccezione vengono distrutti gameti che hanno la potenzialità estrinseca di dare inizio ad un individuo (hanno bisogno di un atto sessuale o di un atto fecondativo artificiale),¹⁸ nel caso dell'infanticidio, ad esempio, viene distrutta un'entità che ha la capacità inerente di svilupparsi. La differenza ontologica dell'entità oggetto di una distruzione segnerebbe anche una differenza sul piano morale, contro quei filosofi che invece sostengono che il principio di potenzialità generi una sorta di 'regresso', per cui una volta che si accorda tutela morale a embrioni, feti e neonati in quanto persone potenziali, si sarebbe costretti anche ad accordarla ai gameti, che avrebbero ugualmente la potenzialità di generare una persona.¹⁹

Al di là di queste difficoltà, il punto fondamentale è questo: se si vuole accordare una qualche intelligibilità al principio di potenzialità, occorre necessariamente fare riferimento ad una cornice di riferimento di impianto metafisico. Soltanto dopo avere accettato una particolare concezione della persona è possibile ricorrere a quella di persona potenziale. Il problema viene quindi rimandato a monte; la definizione del diritto alla vita può venire quindi decisa solo in base a quale concezione della persona si adotta. Il ragionamento per cui la persona potenziale non può avere i diritti posseduti dalla persona in senso pieno (o non li può avere nello stesso grado) perché presenta caratteristiche diverse²⁰ è plausibile perché le pre-

¹⁸ Sembrerebbe opportuno in questo caso distinguere tra vari tipi di contraccezione, cioè fra quelli che distruggono i gameti prima della loro unione e quelli che invece impediscono l'annidamento dello zigote.

¹⁹ L'obiezione classica del regresso si può trovare fra i tanti in Tooley, *Abortion and Infanticide*, cit.; Singer, *Etica pratica*, cit., p. 124; J. Harris, *Wonderwoman and Superman. Manipolazione genetica e futuro dell'uomo*, Baldini & Castoldi, Milano 1994, pp. 79-97; P. Singer, K. Dawson, *IVF Technology and the Argument From Potential*, ora in P. Singer, *Unsanctifying Human Life*, Basil Blackwell, London 2002, pp. 199-214.

²⁰ È anche questo un argomento noto nella letteratura bioetica di impostazione standard: nella sua formulazione classica sostiene che una persona potenziale non può avere gli stessi diritti di una persona in senso pieno, tanto quanto il principe del Galles non può avere gli

messe sono nettamente divergenti rispetto all'approccio personalistico: i diritti e la nozione di persona vengono definiti in base a caratteristiche empiriche e osservabili, senza ricorrere a implicazioni di tipo metafisico.²¹

La conclusione quindi è che il principio di potenzialità perde ogni valore se utilizzato al di fuori di un preciso contesto metafisico; accettare il principio di potenzialità, nella sua forma filosoficamente più soddisfacente, significa quindi accettare anche una ben precisa nozione metafisica di persona, con tutte le difficoltà che possono derivare dalla definizione e dall'uso di tale nozione.²²

stessi diritti del re d'Inghilterra, proprio perché è un 're potenziale'. Cfr. Singer, *Etica pratica*, cit. C'è da notare che si può comunque giustificare una interpretazione gradualista del principio di potenzialità: il principe del Galles non ha ancora i diritti che spettano al re d'Inghilterra ma può avere alcune pretese, giuridicamente e socialmente riconoscibili, che aumentano man mano che diviene sempre più vicino il giorno dell'incoronazione e che derivano proprio dal fatto che egli in futuro diverrà re. Così si può giustificare anche per l'embrione, il feto e il neonato una tale potenzialità graduale che si rispecchia in termini di una tutela morale graduale. Cfr. J. Feinberg, *Potentiality, Development and Rights*, in Id. (a cura di), *The Problem of Abortion*, Wadsworth, Belmont 1984, p. 146; E.A. Langerak, *Abortion: Listening to the Middle*, in «Hastings Center Report», 9 (1979), pp. 24-28. Per una critica generale di questa strategia, si può vedere Reichlin, *The Argument from Potential*, cit., pp. 5-7.

²¹ Secondo Mori il fatto che non si sia disposti a riconoscere anche ai gameti una forma di potenzialità è dato dal fatto che secondo il senso comune spermatozoi e ovuli sono mere 'cose' e non 'sub-entità teleologicamente dirette'. Cfr. M. Mori, *La fecondazione artificiale. Una nuova forma di riproduzione umana*, Laterza, Roma-Bari 1995, pp. 75-76.

²² La dipendenza dell'argomento della potenzialità da una precisa visione metafisica della persona è ben illustrata da Reichlin, *The Argument from Potential*, cit. Per una disamina più ampia dell'argomento di potenzialità, si rimanda a M. Mori, *Il feto ha diritto alla vita? Un'analisi filosofica dei vari argomenti in materia con particolare riguardo a quello della potenzialità*, in L. Lombardi Vallauri (a cura di), *Il meritevole di tutela*, Giuffrè, Milano 1990. Un tentativo di difendere il principio di potenzialità esclusivamente su basi etiche si può trovare in E. Harman, *The Potentiality Problem*, in «Philosophical Studies», 114 (2003), pp. 173-198.

3.3 La bioetica e l'importanza dei diritti morali

Se il concetto di persona presenta quindi aporie e difficoltà, la decisione di abbandonarlo significa automaticamente anche rinunciare a parlare di 'diritto alla vita'? Rinunciare a parlare di 'diritto alla vita' e di diritti (moralì) in generale significherebbe rinunciare ad uno strumento importante per assicurare garanzie agli individui.

Quindi, limitandosi ai casi che qui interessano, cioè neonati e pazienti in SVP, si dovrà stabilire se esistono criteri validi per attribuire loro diritto alla vita. La tesi funzionalistica sostiene essenzialmente che tale attribuzione è impossibile perché non sono capaci di avere un interesse soggettivo a vivere. Tuttavia il possesso della *sentience* come requisito minimo per meritare tutela morale che vi sia un dovere (*prima facie*) di non infliggere sofferenze non giustificate. Si potrebbe sollevare qui il problema se l'assenza di dolore sia di per sé un piacere o corrisponda ad uno stadio intermedio, seppure positivo, tra il piacere e il dolore. In qualunque modo la si interpreti, il desiderio soggettivo di non provare dolore presuppone comunque che il soggetto sia capace di continuare la propria esistenza per potere esperire tale stato. Quindi il diritto di non subire sofferenze ingiustificate che i neonati possiedono sembra presupporre un diritto alla vita. Ma occorre anche distinguere tra due significati del termine interesse: l'interesse soggettivo per X è espresso dal desiderio del soggetto ad avere X o al fatto che X si realizzi ed è quindi vincolato dal fatto che il soggetto possieda il concetto di X. Desiderare X senza sapere che cosa X sia è per lo meno un esempio di atteggiamento irrazionale e pochi ammetterebbero che esista un obbligo a proteggere questo interesse. Avere l'interesse oggettivo per X significa invece che il soggetto non desidera né sa che cosa è X e tuttavia gli si riconosce un diritto a ricevere X o che X si realizzi. In questi casi l'analisi si fa più difficoltosa. Un uomo può avere l'interesse (e quindi il diritto) a ricevere una terapia immunodepressiva anche se non sa minimamente in cosa consista una terapia del genere. Il problema della traducibilità del linguag-

gio degli interessi soggettivi nel linguaggio dei diritti può essere colto se si analizza le proprietà fondamentali dei termini 'interessi' (intesi nel senso soggettivo) e 'diritti'. Se un soggetto ha diritto a X e X è identico a Y, allora il soggetto ha diritto a Y. Ma se un soggetto desidera X e X è identico Y, non segue che il soggetto desideri Y, perché potrebbe non possedere il concetto relativo a Y.²³ Per questo i diritti non possono essere connessi in modo stretto alla possibilità di esprimere interessi di tipo soggettivo. Di conseguenza i doveri correlati a tali diritti possono imporsi anche in assenza nel soggetto di un desiderio cosciente e dei concetti relativi ad esso. Quindi anche i pazienti in SVP potrebbero essere oggetto di tutela morale ed avere un diritto alla vita sebbene non siano minimamente in grado di esprimere una vita mentale e interessi soggettivi. Chiaramente una visione del genere impegna a giustificare perché anche la vita umana non senziente sia oggetto di tutela morale e, in sostanza, in base a quali criteri si possono ascrivere diritti morali anche a membri della nostra specie che siano soltanto organismi biologici. Questo problema riflette l'annosa questione sulla presunta 'naturalità' dei diritti morali, anche qualora tale qualificazione venga pensata in termini non giusnaturalistici ma come semplice proprietà dei diritti morali che li rende prioritari rispetto ad ogni loro possibile riconoscimento sociale o giuridico.²⁴ Percorrere la via per cui la semplice appartene-

²³ Cfr. J.C. Stevens, *Must the Bearer of a Right Have the Concept of That to Which He Has a Right?*, in «Ethics», 95 (1984), pp. 68-74. Cfr., per altre critiche, A. Carter, *Infanticide and the Right to Life*, in «Ratio», 10 (1997), pp. 1-9.

²⁴ Questa è, ad es., la tesi notoriamente difesa in J. Feinberg, *The Nature and Value of Rights*, in «Journal of Value Inquiry», 4 (1970), pp. 243-260; Id., *In Defense of Moral Rights: Their Bare Existence*, in Id., *Freedom and Fulfillment*, Princeton University Press, Princeton 1992. C'è da notare che comunque il riconoscimento di una tutela morale nei confronti di certe forme di vita umana può non implicare il riconoscimento *tout-court* di diritti morali a tali forme. Cfr. D. Darby, *Are Worlds Without Natural Rights Morally Impoverished?*, in «The Southern Journal of Philosophy», 37 (1999), pp. 397-417 (pp. 404-408).

nenza ad una specie biologica sia decisiva per l'ascrizione dei diritti morali sembra problematico, non solo per le possibili implicazioni specistiche: ciò vorrebbe dire anche derivare prescrizioni da descrizioni e tutelare qualsiasi forma di vita umana. Dovremo attribuire un diritto alla vita anche a zigoti, gameti o cellule somatiche? Inoltre questa interpretazione 'biologista' dei diritti morali implica una riduzione naturalistica del concetto di individuo, che come si è visto è un concetto indeterminato sia sul piano epistemologico sia sul piano morale; per di più è questione ancora controversa — e probabilmente irrisolvibile — quando si collochi l'inizio di un individuo umano (al momento della fecondazione, della singamia, della comparsa della stria primitiva?).

Non si vuole sviluppare qui una completa teoria dei diritti morali; tuttavia sono necessari alcuni cenni alla questione. Lasciando da parte le difficoltà ontologiche e riduzionistiche che possono nascere quando si tratti il problema dell'universalità dei diritti morali, si può procedere partendo da un'analisi della nozione di 'diritto alla vita'. Prima di tutto occorrerà chiedersi di quale vita si stia parlando: dati gli scopi di questo saggio, ci si concentrerà solo sulla vita umana anche se, come accennato, proprio la riflessione bioetica ha scardinato i presupposti antropocentrici di molte teorie etiche tradizionali. Fatta questa precisazione, si deve notare che un diritto morale viene invocato per tutelare un bene nella sfera pre-istituzionale e pre-giuridica. Quale bene è in gioco nel caso del diritto alla vita? Come ha sottolineato R. Dworkin, «ogni essere umano è il prodotto non solo della creazione naturale, ma anche di quella forza creativa umana cui rendiamo omaggio onorando l'arte». ²⁵ Il bene in gioco è quindi il risultato sia di un processo biologico sia di un processo culturale e da questo punto di vista si può sostenere che anche laddove non esista la capacità di manifestare funzioni cognitive (*sentience* o coscienza di sé) c'è un bene da tutelare.

²⁵ Dworkin, *Il dominio della vita*, cit., p. 113.

L'attribuzione del diritto (morale) alla vita —non ascritto in base alle capacità cognitive possedute o ad una presunta essenza intrinseca all'essere umano— è quindi il risultato di un 'investimento' che la comunità umana fa nei confronti dei propri membri e si basa come detto sull'integrazione tra natura e cultura, la quale rende possibile la generazione e lo sviluppo di una vita umana individuale; i diritti morali sono il primo strumento per garantire che tale processo non vada perduto ma venga preservato e difeso; sono una forma di tutela formale,²⁶ che tuttavia non si può pensare come assoluta. La casistica medica del resto mette in evidenza che vi possono essere situazioni in cui l'investimento viene frustrato da situazioni patologiche, che rendono difficoltoso o impossibile il pieno sviluppo e il pieno fiorire di una vita umana. Per questo il diritto alla vita è un diritto tributato all'individuo e non solo alla persona (intesa come insieme di funzioni e capacità cognitive) ma è anche un diritto *prima facie*, che può cioè venire infranto in base a motivi morali particolari. Poiché, nella struttura complessiva della vita di un individuo umano, non è dirimente solo l'elemento biologico e fattuale (la semplice esistenza qui e ora di una vita umana), vi saranno contesti, momenti, situazioni in cui alcuni fattori potranno giustificare la violazione del diritto alla vita, che dovrà quindi essere pensato come *prima facie*. Da questo punto di vista, la presente ricerca si colloca nell'orizzonte della bioe-

²⁶ La posizione che si sta qui abbozzando tende a considerare i diritti in senso normativo e protettivo ed è vicina alla tesi secondo cui essi sono 'pretese' piuttosto che 'libertà' o 'titoli'. Tuttavia, occorre precisare che (1) non si vuole escludere che la moralità debba scartare in assoluto queste ultime due interpretazioni dei diritti morali ma sembra che esse si adattino meglio alla situazione degli 'agenti morali', piuttosto che a quella dei 'pazienti' morali; (2) un modo migliore per definire tali diritti è di assimilarli a 'garanzie' piuttosto che a 'pretese', in quanto la pretesa può venire legata ad una capacità di rivendicazione -attraverso il linguaggio o altri codici comunicativi oppure riconoscendo una normatività intrinseca alla natura, al fatto, che rivendicherebbero di per sé un certo trattamento- che i pazienti morali qui considerati non possiedono. Cfr., per le varie distinzioni tra i diritti morali, B. De Mori, *Cosa sono i diritti morali? Un punto di vista analitico*, Verifiche, Trento 2000.

tica che rifiuta di considerare la vita come inviolabile e indisponibile: tutto sta nel vedere adesso se le nozioni avanzate dalla bioetica standard possono fornire giustificazioni valide alla violazione di questo diritto in situazioni particolari.

3.4 *La soggettività morale. Oltre l'idea di persona*

La raffigurazione dell'individuo come soggetto morale titolare di diritti non può tuttavia esaurire completamente la definizione della soggettività morale. Essa svolge un ruolo fondamentale nell'ambito dell'etica quale forma di tutela della vita umana ma credere che l'individuo possa essere definito soltanto «proprietario di diritti» significa fornire una descrizione molto riduttiva della soggettività e cadere in quello che Annette Baier definisce molto efficacemente «individualismo metodologico».²⁷

Singer, Engelhardt, Tooley e gli altri esponenti della bioetica standard condividono questa visione del soggetto morale fortemente individualista. I soggetti umani che 'contano moralmente' sono quelli che riescono a esprimere la capacità di provare piacere e dolore e quelli che sono autocoscienti nel tempo: tali capacità sono date come inerenti, cioè come funzioni che appartengono all'individuo in modo 'naturale' e ne decidono il tipo di vita presente e futuro. La *sentience* è quindi il limite che separa la sfera dei soggetti morali da quelli moralmente indifferente.

In generale si può sostenere che tale paradigma, che considera gli individui come atomi separati il cui valore morale è dettato da caratteristiche funzionali inerenti, deriva da una idea dell'etica che privilegia il problema dell'origine delle scelte. La bioetica ha posto al centro della discussione la questione di quale sia il valore della vita solo cosciente o priva di coscienza ma la riflessione morale occidentale ha tradizionalmente concentrato la ricerca sulle proprietà che vengono richieste al soggetto morale

²⁷ Baier, *How Can Individualists Share Responsibility?*, in Id., *Moral Prejudices, cit.*, p. 247 (ma si veda nella stessa raccolta anche il saggio *Claims, Rights, Responsibilities*, soprattutto pp. 237-244).

per compiere scelte. Teorie etiche tra loro diverse (aristotelismo, kantismo, utilitarismo ecc.) si sono preoccupate soprattutto delle dinamiche che danno vita alla scelta moralmente giusta o moralmente buona, a prescindere della soluzione normativa proposta: la massimizzazione dell'utilità totale o media, il rispetto delle persone dimostrato nel trattamento degli altri come fini e non come mezzi, lo sviluppo di un carattere virtuoso, la conformità a principi di giustizia, la tutela di diritti morali individuali (naturali o convenzionali) hanno come presupposto fondamentale l'attenzione verso *chi* intraprende l'azione o è chiamato a decidere; ovvero sia verso un modello di persona che ha la capacità di compiere scelte. La bioetica standard non fa altro che accettare questa premessa: poiché il 'vero protagonista' della vita morale globalmente intesa è l'agente morale, ad esso sarà dovuta una piena tutela mentre gli esseri umani che non esibiscono le stesse capacità saranno destinatari di una protezione morale depotenziata, che scompare del tutto nel caso in cui l'individuo non sia in grado di esprimere alcuna funzione sensitiva e cognitiva. Frutto di queste assunzioni è la distinzione tra persone e non-persone e l'idea che la soggettività morale possa essere rappresentata come un atomo irrelato, che presenta alcune caratteristiche inerenti, originarie.

Sono ormai note le critiche mosse a questa impostazione. La bioetica ha enfatizzato, sulla scia di queste considerazioni, il valore dell'autonomia e la centralità del soggetto autonomo, ossia del soggetto capace di compiere scelte, e in particolare modo il soggetto capace di compiere scelte *razionali*. A questa visione individualista e atomistica, si sono opposte varie correnti di pensiero, in particolare modo l'etica femminista e della cura e l'etica comunitarista:²⁸ non si intende qui ripercorrere in dettaglio queste

²⁸ I testi classici a cui si fa spesso riferimento sono M. Sandel, *The Procedural Republic and the Unencumbered Self*, in «Political Theory», 12 (1984), pp. 81-96; C. Taylor, *Atomism*, in Id., *Philosophy and Human Sciences*, Cambridge University Press, Cambridge 1985; C. Gilligan, *Con voce di donna. Etica e formazione della personalità*, Feltrinelli, Milano 1987;

critiche, né rendere conto delle molte articolazioni che gli approcci etici menzionati hanno al loro interno ma si cercherà di riprendere alcune osservazioni che consentano di superare la rappresentazione atomistica della soggettività.

Il nucleo principale di queste critiche mette in discussione l'idea dell'individuo come atomo, privo di ogni legame con il contesto affettivo e sociale in cui invece è immerso. Questa raffigurazione sarebbe estremamente fuorviante. In primo luogo essa non corrisponde all'esperienza morale: gli esseri umani non si trovano mai ad agire e a scegliere 'nel vuoto' ma lo fanno in situazioni e condizioni in cui le relazioni e i legami con le persone che li circondano hanno un effetto importante sul modo in cui tali azioni e tali scelte vengono intraprese. Per di più, trascurare la rete delle relazioni significa anche non cogliere un punto fondamentale della formazione dell'identità degli individui. Il sé non è un qualcosa che preesiste al mondo relazionale ma si sviluppa e si arricchisce grazie a queste relazioni: le caratteristiche delle persone future dipendono anche da questo aspetto della storia individuale, mentre la bioetica standard, come visto, si concentra soprattutto sugli aspetti formali dell'identità personale. La continuità tra il presente e il futuro di un essere umano viene per lo più inquadrata sulla base delle relazioni *psicologiche* che sussistono tra i due momenti temporali, cosicché la possibilità di individuare una continuità anche sul piano morale è determinata da corrispondenze diacroniche tra stati mentali. Anche questo aspetto ricade all'interno del panorama individualistico che fa da sfondo alla bioetica standard e trascura completamente il contesto relazionale in cui la crescita e la definizione dell'io si dispiegano. Non solo ma una simile impostazione non riesce a cogliere l'importanza della corporeità, in

S. Benhabib, *The Generalized and the Concrete Other*, in Id., *Situating the Self*, Polity Press, Oxford 1992. Critiche analoghe, nell'ambito della filosofia del diritto e della politica, sono state mosse al liberalismo da alcuni esponenti dei Critical Legal Studies. Cfr., ad es., R.M. Unger, *Passion: An Essay on Personality*, Free Press, New York 1984.

quanto medio attraverso cui i soggetti riescono a relazionarsi gli uni con gli altri e mettono in atto pratiche di riconoscimento. Il corpo allora non sarà soltanto un termine di riferimento fondamentale nel momento in cui si richiedono *criteri* per identificare lo stesso individuo in due momenti diversi: esso riveste un ruolo importante per la costruzione biografica del proprio sé, in quanto attraverso la riflessione sul proprio corpo e l'immagine di sé che gli altri ci rimandano —anche grazie alla mediazione del corpo— riusciamo a definire 'chi siamo noi', in quanto individui unici e irripetibili.²⁹

Anche il concetto di autonomia viene messo in discussione in questa prospettiva: la bioetica standard vede nell'autonomia una proprietà 'data' e 'inerente' al soggetto, che è presente o non presente, e sulla base di tale presenza/assenza decide il valore dell'individuo. Soprattutto la bioetica femminista ha messo in luce quanto questa idea trascuri il fatto che la presenza/assenza dell'autonomia è una questione di processi, in base ai quali tale capacità viene acquisita e perduta. È questo è un errore sia del kantismo, che considera l'autonomia una proprietà essenziale dell'essere umano in quanto agente morale razionale, sia dell'utilitarismo e di certe forme estreme di liberalismo in bioetica, che vedono nell'autonomia e la coscienza di sé caratteristiche di tipo tutto-o-nulla, determinanti per attribuire i diritti morali. Non solo il divenire autonomi dipende in larga parte dalle relazioni con gli altri e dal modo in cui veniamo riconosciuti come tali dagli altri, ma l'ideale di un soggetto totalmente autonomo, nel senso difeso dalla bioetica standard, rischia di essere un'astrazione chimerica. Si può mettere in discussione che il soggetto che formalmente viene definito autonomo sia vera-

²⁹ È quindi in un modo molto profondo che si possono reinterpretare le parole di Meilander, secondo cui «avere una vita significa essere terra animata, un corpo vivente la cui storia naturale ha una traiettoria. Significa essere qualcuno che ha una storia, non qualcuno che possiede certe capacità o certe caratteristiche» (G. Meilander, *Terra es animata: On Having a Life*, in «Hastings Center Report», 23 [1993], pp. 25-32; la citazione è da p. 31).

mente tale, soprattutto nel caso in cui si parli del contesto medico, dove le relazioni che si instaurano determinano una condizione di 'asimmetria', dove il paziente si trova in partenza in una posizione di subordinazione. L'etica femminista ha messo in luce questo aspetto:

[...] l'approccio tradizionale della bioetica riduce il processo decisionale del paziente a un evento isolato in cui ogni paziente è valutato sulla base di alcune caratteristiche generali della decisione in esame. Il caso ideale si dà quando il paziente decide in modo indipendente sulla base di procedure universali, chiare e razionali. Il problema è che però che i pazienti reali non entrano in relazione con le istituzioni sanitarie o con i medici come unità indipendenti e intercambiabili e pochi agiscono sulla base dei principi astratti della teoria della scelta razionale. Spesso, le loro storie personali, sociali, politiche e culturali influiscono sia sul tipo di decisione che si trovano a prendere, sia sui fattori che incidono sulla loro scelta finale. Queste influenze hanno rilevanza etica.³⁰

L'ideale dell'autonomia è l'ideale della completa indipendenza, della possibilità di decidere della propria vita senza costrizioni da parte di altri (*libertà da*) ma anche di essere capaci, inerentemente, di compiere scelte (*libertà di*). Ma un agente autonomo di questo tipo corre il rischio di essere una astrazione rispetto alle reali situazioni in cui agisce l'essere umano; l'autonomia non è una facoltà che si acquisisce improvvisamente e che è possibile esercitare a comando, in modo pieno, in qualsiasi contesto.³¹

³⁰ S. Sherwin, *Bioetica femminista e autonomia relazionale: una prospettiva nuova*, in P. Cattorini, E. D'Orazio, V. Pocar (a cura di), *Bioetiche in dialogo. La dignità della vita umana, l'autonomia degli individui*, Zadig, Milano 1999, p. 216. Cfr., sull'autonomia come concetto relazionale e non come proprietà intrinseca dei soggetti, Botti, *Bioetica ed etica delle donne*, cit., pp. 87-108, 295-319; G. Marsico, *Bioetica: voci di donne*, Edizioni Dehoniane, Bologna 2002, cap. ...

³¹ Si può aggiungere che, nel caso degli agenti morali, il rispetto non può essere indirizzato alla semplice facoltà di essere autonomi ma alla totalità degli obiettivi e dei progetti di vita che il soggetto si pone, in quanto *per lui* sono mete che danno significato e contenuto alla propria

Raffigurare l'individuo umano come un essere che si trova sempre —in misura maggiore o minore, ovviamente— in una condizione di bisogno significa anche decostruire la mitologia dell'autonomia. Con ciò non si vuole rilegare sullo sfondo l'importanza del giudizio individuale sulla propria esistenza o, al livello dei principi, negare la disponibilità della vita umana, restaurando un ipotetico paternalismo anche in ambito medico, ma si vuole sottolineare che ogni scelta e ogni decisione dipendono, come sostiene Sherwin, da una complessa rete di relazioni e da modi non-razionali di approssicare le situazioni.³² Non si deve cioè pensare che ogni questione che riguarda noi stessi, la nostra vita, il nostro futuro, pur lasciandoci ampia libertà di scelta, debba necessariamente risolversi in una decisione derivante da una 'morale autistica', sorda alle sollecitazioni che ci provengono dal contesto, dalle relazioni, dagli altri.

L'idea di un 'sé contestualizzato' rende giustizia alle dinamiche in cui gli esseri umani prendono decisioni e interpretano la propria esperienza e riesce a cogliere le possibili sfumature della vita morale più di quanto non faccia l'idea di un 'sé atomistico', rinchiuso nella sua individualità e votato a scegliere in base a quelle «procedure universali, chiare e razionali» di cui parla Sherwin, o la nozione di 'persona', intesa sia in senso funzionalistico sia in senso metafisico.

3.5 *Quali relazioni?*

Al modello dell'individuo come atomo irrelato ('disincarnato', 'decontestualizzato') alcuni orientamenti recenti contrappongono quindi un modello di individuo che affronta i dilemmi etici e le scelte impegnative che la

esistenza. È allora da questo punto di vista interno, fortemente normativo, che si può parlare di un rispetto morale per l'agente. Cfr. B. Williams, *L'idea di uguaglianza*, in Id., *Problemi dell'io*, cit., pp. 285-287.

³² Servono forse due precisazioni, su cui non è possibile soffermarsi: in primo luogo non si vuole negare agli esseri umani il libero arbitrio (questione questa di natura metafisica ed epistemologica); in

vita morale propone all'interno di un complesso di relazioni, che costituiscono la sua identità e influiscono sulle decisioni finali. 'Chi sono?' e 'come devo agire?' sono domande che non possono ricevere una risposta soddisfacente senza il riferimento alle relazioni che sto vivendo con altre persone e a quelle che ho vissuto in passato.

Il riferimento alle relazioni è tuttavia ancora vago, in quanto esistono vari tipi di relazioni. Su questo punto, emergono le divergenze tra i comunitaristi ed altri orientamenti. I comunitaristi insistono sulla natura sociale e politica delle relazioni che sarebbero importanti per la definizione della soggettività ma in questo modo creano una nuova astrazione. La sfera dei rapporti con la propria comunità d'appartenenza e con le tradizioni e le pratiche condivise nelle società democratiche occidentali costituisce sicuramente una parte importante del modo in cui gli agenti morali sviluppano la propria individualità ma restituisce soltanto una visione parziale della nostra vita morale.³³

Ma c'è un'altra critica che si può fare valere. Il comunitarismo può fornire una raffigurazione soddisfacente (sebbene parziale) del soggetto che è capace di agire in base a ideali morali o orizzonti di senso e proprio sul terreno della scelta di quali ideali siano quelli giusti misura

secondo luogo non si vuole affermare un'irrazionalità intrinseca alle procedure decisionali. La non-razionalità vuole soltanto significare che il modo in cui affrontiamo i dilemmi morali e tentiamo di risolverli non può fare affidamento soltanto a processi standard di natura razionale ma chiama in gioco anche il lato emotivo e sentimentale.

³³ Su queste critiche si soffermano Botti, *Bioetica ed etica delle donne*, cit., pp. 153-156; L.A. Blum, *Gilligan and Kohlberg: Implications for Moral Theory*, in Id., *Moral Perception and Particularity*, Cambridge University Press, Cambridge 1994. Cfr., per uno sviluppo di una bioetica comunitarista, M.G. Kuczewski, *Fragmentation and Consensus: Communitarian and Casuist Bioethics*, Georgetown University Press, Washington 1997. Cfr., per un commento critico sul concetto di soggettività ivi presentato, attraverso un confronto con la concezione naturalista (Peter Singer) e umanista (Ludger Honnefelder), S.K. Hellsten, *Towards an Alternative Approach to Personhood in the End of Life Questions*, in «Theoretical Medicine», 21 (2000), pp. 515-536.

tutta la sua forza.³⁴ Ma se si sposta l'attenzione sui dilemmi morali che coinvolgono i pazienti morali, il comunitarismo può rivelarsi una risposta insoddisfacente. Dal punto di vista formale, le questioni riguardanti il trattamento di neonati e pazienti in SVP possono essere imposte dal comunitarismo in modo analogo rispetto alla prospettiva etica che si sta cercando di delineare. Anche il comunitarismo, ad esempio, insiste sull'importanza dell'identità relazionalmente costruita per rendere conto di questi problemi. Ma i soli legami socio-politici di comunità sono di ben poco aiuto per stabilire, nelle condizioni specifiche, quali decisioni siano disponibili all'individuo; il rischio è di instaurare una correlazione troppo stretta tra la gerarchia di valori della comunità a cui appartiene l'individuo e le risposte che tale individuo può dare ai dilemmi morali che gli si presentano. Di fatto l'identità dei soggetti può essere molto più plastica rispetto al contesto sociale, politico e culturale in cui avvengono i processi di socializzazione.³⁵

Una visione più soddisfacente del soggetto morale si pone su di un livello diverso, che precede l'intreccio delle relazioni sociali; è cioè il livello delle relazioni affettive, private, che possono anche essere relazioni sociali ma includono un coinvolgimento della sfera emotiva e una contestualizzazione ancora più profonda del soggetto. In questa chiave, relazioni di amicizia, di parentela, di affetto aiutano in modo più specifico a definire chi è il soggetto di cui si sta parlando. Come ha sottolineato Charles Taylor:

Io non definisco la mia identità per 'me nel 1991', ma cerco piuttosto di dare un significato alla mia vita quale è stata, e quale la proietto nel futuro sulla base di ciò

³⁴ Cfr., ad es., C. Taylor, *Il disagio della modernità*, Laterza, Roma-Bari 1999. Cfr., anche, A. MacLean, *The Elimination of Morality. Reflections on Utilitarianism and Bioethics*, Routledge, London 1993, pp. 40-42.

³⁵ Cfr., per altre osservazioni critiche sul comunitarismo in ambito bioetico, R. Mordacci, *Una introduzione alle teorie morali. Confronto con la bioetica*, Feltrinelli, Milano 2004, pp. 214-218.

che è stata. *I rapporti che formano la mia identità* non possono essere visti —in linea di principio e in partenza— come qualcosa di cui è possibile fare a meno, e ch'è destinato a essere soppiantato da qualcos'altro.³⁶

Questo elemento di cui non «è possibile fare a meno» e che contribuisce a costruire l'identità degli individui è meglio comprensibile se pensato in termini di relazioni personali, piuttosto che di relazioni sociali. Prima di appartenere ad una comunità (morale, religiosa, politica ecc.), apparteniamo ai nostri affetti, facciamo parte di una comunità affettiva e grazie ad essa ci definiamo.

La bioetica standard trascura questa dimensione, affermando invece le esigenze dell'imparzialità. La nostra vita morale dovrebbe essere interamente guidata da principi morali, che relegano in secondo piano —quando non la eliminano del tutto dal dominio della moralità— la sfera dell'affettività. Tali esigenze possono essere espressione della nostra appartenenza ad una data comunità morale oppure di regole morali esemplificate in una teoria etica. Ci possono essere, effettivamente, situazioni in cui le richieste dei nostri ideali morali e quelle dei nostri legami affettivi entrano in contrasto e questa è una possibilità che dobbiamo riconoscere. Ma non è detto che la corretta scelta morale si stabilisca dando priorità normativa agli ideali piuttosto che alle relazioni affettive. In certi casi tradire queste relazioni significa tradire la propria identità di genitori, fratelli, amici, amanti ecc. e quindi tradire una parte importante della nostra identità morale, che non si identifica esclusivamente con la nostra caratteristica di essere agenti morali. Si è già accennato al fatto che alcuni autori della bioetica standard cercano di assimilare le relazioni affettive —soprattutto quelle coinvolte nei rapporti di amicizia o nei legami familiari— a rapporti di tipo giuridico (Engelhardt descrive il rapporto genitori-figli come una forma di «amministrazione fiduciaria»), ed è noto come

³⁶ Taylor, *Il disagio della modernità*, cit., p. 63 (corsivo aggiunto).

l'utilitarismo apprezzi il valore morale delle relazioni affettive, in quanto contribuisce ad aumentare l'utilità generale.³⁷ Su questo punto concorda Engelhardt, per cui la pratica della crescita dei bambini ad esempio ha valore in quanto è utile per società. Tuttavia, l'importanza delle relazioni personali e affettive per la morale non può essere ridotta alla loro capacità di massimizzare l'utilità, perché in questo modo viene tradita proprio la loro caratteristica principale, ossia quella di non rispondere a criteri di imparzialità e di definire le identità degli individui in quanto esseri separati e distinti proprio in virtù dei legami particolari in cui sono coinvolti.³⁸

Quindi, su di un piano più normativo che descrittivo, il complesso delle relazioni affettive non solo è necessario per rendere conto in modo più completo di come effettivamente si svolga la nostra esperienza morale, ma può fornire anche un insieme di *motivazioni per agire*.

[...] le nozioni o le forme dell'argomentazione che caratterizzano la riflessione bioetica standard possono essere utili per valutazioni date da un punto di vista di

³⁷ Per questo genere di critiche si rimanda ad alcuni lavori classici come B. Williams, *Una critica dell'utilitarismo*, in J.J.C. Smart, B. Williams, *Utilitarismo. Un confronto*, Bibliopolis, Napoli 1985, pp. 131-140; P. Railton, *Alienation, Consequentialism and the Demands of Morality*, in S. Schaeffler (a cura di), *Consequentialism and Its Critics*, Oxford University Press, New York 1988; MacLean, *The Elimination of Morality*, cit., pp. 52-62; S. Schaeffler, *The Rejection of Consequentialism*, Clarendon Press, Oxford 1994, pp. 19-22. Cfr., per l'assimilazione delle relazioni personali al paradigma utilitaristico, ad es. P. Singer, *The Expanding Circle. Ethics and Sociobiology*, Oxford University Press, Oxford 1981, pp. 157-167. Cfr., per una critica a Singer, L. Gruen, *Must Utilitarians Be Impartial?*, in D. Jameson (a cura di), *Singer and His Critics*, Blackwell, Oxford 1999, pp. 140-146. Cfr., per una risposta, P. Singer, *A Response*, cit., pp. 297-301.

³⁸ Una prospettiva che rifiuta le interpretazioni utilitaristiche o kantiane della genesi dei doveri familiari si può trovare in M. Minow, *All in the Family and In All Families: Membership, Loving, and Owing*, in D.M. Estlund, M.C. Nussbaum (a cura di), *Sex, Preference, and Family. Essays on Law and Nature*, Oxford University Press, New York 1997 (soprattutto pp. 266-271) ma l'autrice si dimostra scettica verso la connessione tra questo tipo di doveri e i sentimenti, che sono troppo fluttuanti per garantire un fondamento stabile.

etica pubblica [...] (per esempio per sostenere che non ci sono ragioni per vietare l'aborto nelle nostre società democratiche) [...] [ma esse] non forniscono i criteri necessari per la riflessione e deliberazione che i singoli e le singole devono mettere in atto per decidere di volta in volta come agire in quegli ambiti.³⁹

La relazionalità serve a identificare l'individuo anche nel senso di contestualizzarlo, situarlo, renderlo particolare: serve a considerarlo, prima che come 'persona', come 'figlio di', 'amico di' ecc. Serve a non generalizzare l'altro ma a renderlo concreto, per parafrase le parole di Seyla Benhabib.⁴⁰

Rivalutare le relazioni personali e affettive come spazio in cui si costituisce una parte importante della nostra moralità significa anche optare per una nuova definizione dell'individuo, che non si limiti a pensarlo come soggetto morale al centro di relazioni, ma anche come 'entità affettiva'. La descrizione del soggetto morale come soggetto razionale, che prende decisioni in base a regole universali, è decisamente limitante, in quanto mette in risalto le capacità cognitive necessarie ma lascia completamente fuori l'aspetto emotivo e la vasta gamma di reazioni non-cognitive che svolgono un ruolo estremamente importante nei processi decisionali.⁴¹

Le relazioni personali si articolano nello spazio del-

³⁹ Botti, *Bioetica ed etica delle donne*, cit., p. 137.

⁴⁰ Cfr., per un'applicazione delle relazioni in ambito terapeutico, G. Combs, J. Freedman, *Relationships, Not Boundaries*, in «Theoretical Medicine», 23 (2002), pp. 203-217.

Questo punto può avere anche ripercussioni sul modo in cui viene stabilito in medicina il confine tra competenza e incompetenza, qualora si tenga conto anche della capacità di provare emozioni, oltre alla capacità di svolgere funzioni cognitive. Purtroppo non è possibile in questa sede affrontare l'argomento quanto meriterebbe. Cfr. L.C. Charland, *Appreciation and Emotion: Theoretical Reflections on the MacArthur Treatment Competence Study*, in «Kennedy Institute of Ethics Journal», 8 (1998), pp. 359-376; P.S. Appelbaum, *Ought We to Require Emotional Capacity as Part of Decisional Competence?*, in «Kennedy Institute of Ethics Journal», 8 (1998), pp. 377-387.

l'emozionalità e ciò porta a sostituire il paradigma razionalistico con un paradigma emotivo. Le nostre scelte morali vengono cioè compiute in base a una spinta emotiva verso l'altro. In etica esiste un vasto dibattito sulla natura della moralità e sul ruolo della razionalità all'interno di essa, che vede contrapporsi, in generale, riflessioni sulla morale (metaetiche, in gergo) di carattere razionalistico a riflessioni di carattere emotivistico o sentimentalistico. Ripercorrere questo dibattito in tutta la sua complessità richiederebbe ampio spazio e ci porterebbe lontano dal percorso che si sta qui affrontando.

Per riassumere brevemente, e in modo comunque incompleto, si propone qui un approccio all'etica che si fonda sulla nostra capacità di provare emozioni, e in particolare modo, avere reazioni emotive nei confronti delle condizioni di dolore e di bisogno che gli altri provano. Non si tenterà nemmeno di fornire una accurata tassonomia di emozioni, sentimenti, passioni ma si useranno i termini in questione in modo intercambiabile.⁴² Anche in questo caso servirebbe un'adeguata trattazione di psicologia filosofica e morale che richiederebbe uno spazio più ampio.

Un punto va tenuto fermo: la motivazione che ci spinge a preoccuparci della situazione altrui, a rispondere ai bisogni dell'altro, a prendere *decisioni* in campo morale è una motivazione di carattere generalmente sentimentalistico. Non è grazie a istanze razionali che si riesce ad agire moralmente ma è in virtù di spinte emotive, della capacità di entrare in contatto con la condizione altrui attraverso l'immaginazione e la sensibilità morale.⁴³ Da questo punto di vista, è inevitabile che relazioni più stret-

⁴² Cfr., per una classificazione, S. Gozzano, *Ipotesi sulla metafisica delle passioni*, in T. Magri (a cura di), *Filosofia ed emozioni*, Feltrinelli, Milano 1997.

Anche alcune metaetiche razionalistiche evidenziano l'importanza dell'immaginazione, di 'mettersi nei panni degli altri' e tuttavia una tale procedura viene intesa in senso imparziale. Immaginare di trovarsi nella situazione altrui significa anche spogliarsi dei propri desideri e delle proprie preferenze per assumere quelli degli altri e giu-

te portino un 'carico emotivo' più consistente rispetto a relazioni in cui la distanza si fa maggiore: per questo generalmente accordiamo priorità alle relazioni familiari o amicali rispetto ai nostri rapporti con estranei e conoscenti. Relazioni ed emozioni sono un tratto distintivo della nostra vita morale e, da un punto di vista di ricostruzione dell'esperienza morale, sono elementi basilari per comprendere l'agire umano o, come scrive Bernard Williams, funzionano da «premessa della nostra comprensione delle [...] azioni [di un essere umano]».⁴⁴

Rimangono almeno due punti a cui accennare. In primo luogo non si vuole qui sostenere che un particolare tipo di relazione o emozione sia paradigmatico rispetto alla vita morale, in quanto un simile suggerimento finirebbe per riproporre l'idea di una caratterizzazione peculiare della natura umana. In questo senso, molta letteratura femminile e femminista ha reso di volta in volta centrale una particolare emozione o una particolare pratica propria di soggetti ben definiti, come modello a partire dal quale ripensare le strutture fondamentali del pensiero e dell'agire morali, dando vita a nuovi 'essenzialismi' (essenzialismo femminista, essenzialismo maternalista ecc.).⁴⁵ Contro questa im-

dicare in modo imparziale quale sia la decisione che riesca a soddisfare meglio le preferenze di tutti gli individui coinvolti. Cfr., ad es., R.M. Hare, *Teoria etica e utilitarismo*, in A. Sen, B. Williams (a cura di), *Utilitarismo e oltre*, Il Saggiatore, Milano 1990, p. 38. Tuttavia, anche interpretando l'immaginazione in senso emotivo-empatico, devono essere tenuti di conto i limiti intrinseci di un tale approccio agli altri individui, determinati dal fatto che il particolarismo dettato dalle relazioni non consente un'immedesimazione completa: ci si avvicina all'altro sempre da una prospettiva particolare e quindi diversa, in quanto a bisogni ed esigenze, mai completamente eliminabile per quanto ci si sforzi di rendere 'trasparente' il punto di vista di chi ci sta attorno. Cfr. Botti, *Bioetica ed etica delle donne*, cit., pp. 220-227.

⁴⁴B. Williams, *Moralità ed emozioni*, in Id., *Problemi dell'io*, cit., p. 270.

⁴⁵Cfr., per questa critica, L. Battaglia, *La 'voce femminile' in bioetica. Pensiero della differenza ed etica della cura*, in S. Rodotà (a cura di), *Questioni di bioetica*, Laterza, Roma-Bari 1993, pp. 262-263. Lecaldano sottolinea che questo difetto è condiviso anche da metaetiche che mantengono centrale l'aspetto emotivo, come in P.F. Strawson, A. Gibbard

stazione si può sostenere che, per sviluppare un'etica che sia in grado di affrontare anche situazioni in cui non sono coinvolti soltanto soggetti femminili, occorre fare un riferimento più generico all'importanza delle emozioni, quali tratti distintivi di tutti gli agenti morali, a prescindere dal sesso di appartenenza.

In secondo luogo, l'importanza delle relazioni e delle emozioni ad esse legate non esaurisce il dominio della morale. L'interazione tra un'etica delle relazioni e un'etica che contiene in sé esigenze di imparzialità è un dato sottolineato da tempo nella riflessione teorica sulla morale. Anche Carol Gilligan, che può essere considerata una precorritrice degli approcci anti-imparzialisti all'etica, avanza l'esigenza che vi sia una specie di completamento tra l'etica della cura e della responsabilità (ispirata all'empatia, alle relazioni, alle emozioni, alla contestualizzazione delle decisioni morali) e l'etica della giustizia.⁴⁶ Pur riconoscendo che una parte importante della nostra vita morale è basata sulla capacità di ascoltare i bisogni altrui e di dare loro una risposta, non si può rinunciare ad un apparato formale, che ha il fine di tutelare i singoli da trattamenti arbitrari. Questa prospettiva è stata fatta valere contro i cosiddetti 'particolaristi *hard*', i quali escludono dalla sfera dell'etica ogni considerazione basata su principi, regole o diritti, per affidare soltanto alla percezione morale delle caratteri-

e S. Blackburn. Cfr. E. Lecaldano, *Le emozioni morali e l'argomentazione in etica*, in Magri (a cura di), *Filosofia ed emozioni*, cit., pp. 144-145.

⁴⁶ Cfr. Gilligan, *Con voce di donna*, cit., pp. 175-176. Inoltre, V. Franco, *Etiche possibili. Il paradosso della morale dopo la morte di Dio*, Donzelli, Roma 1996, pp. 191-201 propone un'integrazione tra 'cura' e 'responsabilità', insistendo troppo però sul carattere 'maternalistico' della cura, sulla scia di autrici come Sarah Ruddick e Nel Noddings. Cfr., sulla necessità di non abbandonare l'imparzialità nella sua versione utilitarista, H. Kuhse, *Prendersi cura. L'etica e la professione di infermiera*, Edizioni di Comunità, Torino 2000, pp. 187-195. Un tentativo di conciliare etica dei diritti ed etica relazionale, senza rinunciare all'uso del concetto di persona, si trova in B. De Mori, *Rilevanza della nozione di persona per un'etica dei diritti umani*, in «Verifiche», 19 (2000), pp. 138-156.

stiche particolari della situazione il peso della risoluzione delle questioni morali.⁴⁷ È stato ad esempio sostenuto che le relazioni affettive, soprattutto quelle più intime, possono determinare una mancanza di rispetto a causa delle debolezze e delle condizioni di vulnerabilità che si vengono a creare in queste situazioni e che pertanto serve un appello a regole che ricordino agli individui di evitare l'arbitrio, il dominio autoritario e la manipolazione.⁴⁸ Nella prospettiva che si sta presentando, il ricorso ai diritti, piuttosto che alle regole, sembra maggiormente indicato, non solo perché i diritti fanno riferimento esplicito a individui, a cui si deve garantire tutela e rispetto, ma anche perché sembrano strumenti pubblicamente più difendibili rispetto a 'regole' (si pensi solo alla lunga e importante storia che in questa ottica hanno avuto i diritti umani). Senza addentrarsi in considerazioni che ancora una volta porterebbero lontano, si può sostenere che un adeguato approccio etico debba cercare di fare coesistere sia l'esigenza di tutelare l'individuo e di riconoscerne il valore, sia l'importanza delle relazioni affettive e della dimensione emotiva

Cfr., per alcune forme di 'particolarismo hard', J. McDowell, *Virtue and Reason*, in R. Crisp, M. Slote (a cura di), *Virtue Ethics*, Oxford University Press, Oxford 1997. Inoltre, più radicalmente, I. Murdoch, *The Sovereignty of Good*, Routledge and Kegan Paul, London 1970; L.A. Blum, *Moral Perception and Particularity*, in Id., *Moral Perception and Particularity*, cit.

⁴⁸ Cfr. J. Blustein, *Principles, Virtues, and the Morality of Personal Relations*, in «Journal of Value Inquiry», 33 (1999), pp. 475-491. Blustein fa riferimento alle «regole indeterminate», come le regole che entrano in gioco nei casi in cui sono coinvolte relazioni personali. Tali regole non sono codificate e inducono le persone a riflettere sulle ragioni che giustificano tali regole, nel momento in cui si applicano a casi particolari (ivi, pp. 478-485). Ma Blustein non fornisce un criterio per decidere i casi in cui vi è un conflitto drammatico tra regole e casi e sebbene descriva le caratteristiche principali delle regole indeterminate non ne caratterizza a pieno la natura (sono sociali? E in che senso lo sono? Perché la maggioranza degli associati le riconoscono? Possono variare con il mutare delle caratteristiche della società? Oppure hanno validità perché superano un test di accettabilità ideale?).

per la definizione dell'identità degli individui e la comprensione della vita morale e delle scelte moralmente disponibili.⁴⁹

⁴⁹ La soluzione quindi non consiste né nell'assimilazione delle relazioni affettive e personali al dominio dell'imparzialità né nella rinuncia a istanze etiche imparziali; tuttavia sostenere che le relazioni personali danno significato alla vita non deve nemmeno occultare il fatto che in certi contesti si possono dare conflitti non semplici tra esigenze parziali e esigenze imparziali, nonostante le possibili convergenze, in certe situazioni, tra il rispetto dei diritti e la cura verso i bisogni. Cfr., su questo punto, B. Williams, *Persone, carattere e moralità*, in Id., *Sorte morale*, Il Saggiatore, Milano 1987, pp. 25-31. L'importanza delle relazioni e delle emozioni si rivela anche in quei casi in cui il ricorso al linguaggio dei diritti costituisce una forzatura e dà luogo a pesanti paradossi. Cfr., per un esempio illuminante di tali paradossi, E.H. Wolgast, *La grammatica della giustizia*, Editori Riuniti, Roma 1991, pp. 44-45.

4
Il valore della vita.
Individui unici e organismi biologici

4.1 I neonati sono sostituibili? L'argomento del 'prossimo bambino'

Tra gli argomenti più noti che sono stati avanzati come giustificazione dell'eutanasia sui neonati vi è quello cosiddetto del 'prossimo bambino'. La forma di utilitarismo proposta da Singer e Kuhse riconosce come decisiva per le scelte morali la considerazione imparziale delle preferenze degli individui coinvolti nella situazione. Nei casi in cui si pone il problema se lasciare sopravvivere un neonato affetto da patologie si devono perciò considerare gli interessi dei genitori e del bambino stesso, soppesandone l'intensità e decidendo infine quali devono prevalere. Ma impostare il problema secondo il dualismo interessi dei genitori-interessi del bambino che nascerà significa secondo Singer e Kuhse trascurare un gruppo importante di interessi. Scrivono infatti i due autori: «porre la scelta in questi termini trascura qualcuno, o un possibile qualcuno, i cui interessi sono stati completamente dimenticati. Ciò avviene perché questo possibile qualcuno soffre dell'handicap più disabilitante di tutti: la non-esistenza».¹

¹ Singer, Kuhse, *Should the Baby Live?*, cit., p. 155.

L'argomento si basa sull'idea che, in molti casi, la prevenzione della nascita di un neonato malformato non voluto oppure la sua soppressione tramite intervento eutanasi consente alla famiglia di avere un altro bambino, che abbia una maggiore probabilità di vivere un'esistenza con una qualità di vita soddisfacente. Quindi, nel momento in cui si deve considerare la decisione di intervenire tramite eutanasia sul neonato malformato, non devono venire trascurati gli interessi di questo 'prossimo bambino', anche se egli non esiste attualmente. L'argomento fa quindi leva sulla nozione di 'persona possibile'.

Innanzitutto si dovrà per lo meno tentare una chiarificazione terminologica, specificando cosa si intende per persona possibile, persona potenziale e persona in senso stretto. Dal punto di vista meramente descrittivo, una 'persona potenziale' indica un essere umano attualmente esistente che sarà nel futuro una persona adulta. Per 'persona possibile' si intende invece un essere umano non ancora esistente che potrebbe esistere se accadesse un certo tipo di evento o qualcuno compisse o omettesse di compiere una determinata azione.² Quindi si pone una distinzione ontologica tra persone potenziali e persone in senso stretto da una parte (in quanto tutte entità attualmente esistenti) e persone possibili dall'altra (in

² Questa definizione è ricavata da Tooley, *Abortion and Infanticide*, cit., p. 169. Hare include tra le persone possibili «[...] tutte le persone [...], a prescindere dal fatto che hanno o avranno esistenza attuale», distinguendole dalle persone attuali («[...] quelle persone [...] che hanno o avranno esistenza attuale») e dalle persone meramente possibili («quelle [persone] [...] che sono o saranno possibili ma non attuali»). R.M. Hare, *Possible People*, in Id., *Essays on Bioethics*, Clarendon Press, Oxford 1993, pp. 68-69. Una distinzione ancora diversa si può trovare in Uberto Scarpelli, che definisce i soggetti possibili come «quelli che potrebbero venire a potenza ed atto in circostanze tali da ammettere o non impedire il concepimento», i soggetti potenziali come «i concepiti non ancor nati, nel cui sviluppo stanno in potenza, giorno per giorno più vicine, le attitudini e disposizioni dei soggetti attuali» e i soggetti attuali come «i già nati, con cui si svolge, sia pure in forme elementari ed emotive, uno scambio simbolico» (U. Scarpelli, *Bioetica laica*, Baldini & Castoldi, Milano 1998, p. 235).

quanto entità non attualmente esistenti). Secondo l'argomento del prossimo bambino la differenza ontologica tra persone potenziali e persone possibili non ha rilevanza: il valore morale delle soggettività così definite non dipende dalla loro esistenza attuale ma da altri fattori. Come si è ampiamente visto nel capitolo precedente, secondo un utilitarista come Singer (a cui si possono aggiungere Glover e Engelhardt) il valore di un essere umano dipende dalle capacità cognitive che è in grado di esprimere. Il valore morale di un neonato, in quanto persona potenziale, è determinato dalla capacità di provare piacere e dolore e dal conseguente interesse a provare piacere e ad evitare dolore. Ma Singer aggiunge anche un'altra considerazione, derivata invece dalla teoria etica che sottoscrive. Secondo il cosiddetto utilitarismo del totale «siamo tenuti ad aumentare la quantità totale di piacere (e ridurre la quantità totale di dolore) e siamo indifferenti al fatto che tale obiettivo venga raggiunto aumentando il piacere degli esseri esistenti o aumentando il numero degli esseri che esistono».³ In questa peculiare forma di utilitarismo, «gli esseri senzienti hanno un valore proporzionale alla loro capacità di rendere possibile l'esistenza di esperienze che abbiano un valore intrinseco, come il piacere. È come considerare questi esseri dei contenitori, dei ricettacoli di qualcosa di apprezzabile: non è grave che un contenitore si rompa, se il contenuto può essere trasferito in un altro senza che se ne perda neppure un po'».⁴ Riassumendo si può affermare che non sono gli individui senzienti, in quanto capaci di provare piacere e dolore, ad avere valore morale ma sono le esperienze in sé ad essere oggetto della

³ Singer, *Etica pratica*, cit., p. 91.

⁴ Ivi, pp. 105-106. Si veda anche P. Singer, *Killing Humans and Killing Animals*, in «Inquiry», 22 (1979), pp. 145-156. Altri autori hanno sostenuto l'argomento della rimpiazzabilità. Cfr. Glover, *Causing Death and Saving Lives*, cit., pp. 72-73; 159-163; E.L.M. Maeckelberghe, *(Mis)Understanding Singer: Replaceability of Children or Intellectual Endeavour?*, in «Medicine, Health Care and Philosophy», 5 (2002), pp. 297-230.

valutazione. Perciò il nostro dovere non è quello di rispettare gli individui meramente senzienti ma di rispettare gli stati di piacere di cui sono capaci.⁵ E questa affermazione si armonizza con l'idea di uguaglianza come imparzialità,⁶ di cui Singer è sempre stato convinto sostenitore. Inoltre l'approccio di Singer non solo taglia fuori tutte le caratteristiche individuali che non siano direttamente connesse con l'interesse in questione ma sostiene anche l'irrilevanza del tempo per l'etica: il valore di un interesse viene misurato in base alla propria natura (interesse legato alla *sentience*, oppure alla coscienza di sé) e in base alla propria intensità ma risulta completamente indipendente dal fatto che l'interesse stesso sia presente o futuro, attuale o possibile.

Il principio dell'irrilevanza del tempo non è certo nuovo nella storia dell'etica, se si pensa che all'interno della tradizione utilitaristica viene usato da Henry Sidgwick⁷ e recentemente ha trovato vasta applicazione nell'ambito della discussione sui nostri doveri verso le generazioni future.⁸ Si può rilevare che anche Tooley accetta implicitamente il principio, riguardo al valore degli esseri umani, in quanto sostiene che è moralmente sbagliato non adempiere ad un certo obbligo R verso un individuo, quando si può fare altrimenti, e creare una situazione in cui c'è un individuo verso cui sa di non pote-

⁵ Non entriamo qui nel difficile problema se tale rispetto implichi anche il dovere di mettere al mondo tutte le persone possibili che presumibilmente avranno una vita piacevole oppure se fare in modo di incrementare il piacere delle persone attualmente esistenti, al fine di incrementare il totale degli stati di piacere esistenti nel mondo. Faremo qualche accenno a questo problema nel prossimo paragrafo.

⁶ Cfr. Singer, *Etica pratica*, cit., p. 29 («un interesse è un interesse, di chiunque esso sia»).

⁷ Cfr. H. Sidgwick, *Metodi di etica*, a cura di M. Mori, Il Saggiatore, Milano 1995, II, par. 13-3, pp. 413-414; IV, par. 1.2, pp. 445-446.

⁸ Cfr., ad es., G. Pontara, *Etica e generazioni future*, Laterza, Roma-Bari 1995, pp. 35-37; 118-119 (al di fuori dell'utilitarismo, Pontara ricorda che anche Rawls accetta il principio).

re adempiere nei suoi confronti allo stesso obbligo R. Ciò ricalca altre simmetrie morali, come quella della promessa: è ugualmente sbagliato *prima facie* violare una promessa fatta (potendo non violarla) e fare una promessa che si sa di non potere mantenere.⁹ L'esistenza o l'inesistenza dell'individuo in questione non cambia nella sostanza la forza dei nostri obblighi. Quando perciò si deve decidere quale sia il valore di un neonato, si deve tenere conto del fatto che è un'entità capace solo di *sentience* e perciò sostituibile; la possibilità di sostituirlo dipende dalla possibilità di creare un altro neonato, cioè una persona possibile. Singer tuttavia non sostiene che ogni uccisione di un neonato sia moralmente lecita se prevede la creazione di un altro neonato in sostituzione. Il punto discriminante è costituito dal fatto che, qualora si uccida un neonato, si deve creare un altro neonato la cui possibilità di avere esperienze piacevoli sia pari o superiore a quella del neonato ucciso. Solo con questa clausola è possibile applicare l'argomento della sostituibilità (o rimpiazzabilità).¹⁰ Hare ad esempio ha usato l'argomento proprio nel caso in cui si debba decidere se far venire alla luce (o operare chirurgicamente se già nato) un bambino con una grave malformazione e con alte probabilità di una bassa qualità di vita,¹¹ considerato che il prossimo bambino potrebbe nascere con una prospettiva medio-alta di condurre «una vita ragionevolmente felice e di rendere un contri-

⁹ Cfr. Tooley, *Abortion and Infanticide*, cit., pp. 271-272. Inoltre, per una critica al parallelismo tra l'argomento della promessa e i nostri obblighi verso le persone possibili, H. Kuhse, *Michael Tooley on Possible People and Promising*, in «Cambridge Quarterly of Health Care Ethics», 2 (1993), pp. 353-358.

¹⁰ Dato che un neonato non ha diritto alla vita secondo Singer, l'illiceità morale dell'uccisione di un neonato sano è basata su ragioni indirette (ad es. gli effetti collaterali in termini di infelicità che verrebbero prodotti su altre persone attuali come i genitori del bambino).

¹¹ In quanto segue utilizzeremo 'qualità della vita futura' di un neonato e 'quantità futura di esperienze piacevoli' come sinonimi. Si discuterà nel prossimo capitolo quali siano le caratteristiche e i limiti della nozione di qualità della vita nella bioetica standard.

buto ragionevolmente utile alla felicità degli altri». ¹² Secondo Hare soltanto prendendo in considerazione anche le risposte che il bambino possibile potrebbe dare si può decidere quale strategia, tutto considerato, garantisca la soluzione migliore. Per questo Hare presenta l'argomento del 'prossimo bambino' introducendo un dialogo immaginario tra il bambino possibile e il feto che esiste già. Il dialogo immaginario si conclude affermando che la procedura migliore è quella che prevede la nascita del feto, l'operazione e l'eventuale eutanasia se l'operazione non avesse successo. Secondo Hare, né il feto né il bambino possibile hanno interesse alla vita come lo possiede una persona cosciente di sé; e tuttavia il bambino possibile ha il vantaggio sul feto di avere una prospettiva di vita futura più felice. ¹³ Singer concorda con le conclusioni di Hare, specificando però che l'unica differenza rilevante tra feti e neonati, a prescindere dalle loro capacità di *sentience* ed autocoscienza, consiste nel fatto che un neonato handicappato, rifiutato dai genitori, può comunque venire dato in adozione, in modo che «gli interessi del bambino handicappato esistente e quelli del bambino possibile nel futuro possono venire entrambi soddisfatti». ¹⁴

Tolta la possibilità dell'adozione è comunque sempre possibile sostituire i neonati, anche qualora siano affetti da patologie che consentono comunque un livello di qualità della vita buono; gli esempi di Singer sono quelli dell'emofilia e della sindrome di Down. Anche in questi casi, sostiene Singer non esistono ragioni di principio per cui possa non valere l'argomento di sostituibilità nel caso di neonati lievemente menomati; tuttavia Singer aggiunge un'altra considerazione. La possibilità di praticare un'eutanasia non volontaria su neonati disabili o con patologie

¹² R.M. Hare, *The Abnormal Child. Moral Dilemmas of Doctors and Parents*, in Id., *Essays on Bioethics*, cit., p. 187.

¹³ Ivi, pp. 190-191. Cfr., anche, Hare, *L'aborto e la regola aurea*, cit., pp. 68-71.

¹⁴ Kuhse, Singer, *Should the Baby Live?*, cit., p. 161.

non gravi è ulteriormente giustificata dal fatto che molti casi di aborto si presentano come decisioni di uccidere un feto ad esempio emofiliaco e di 'rimpiazzarlo' con un altro bambino che potrà avere una qualità di vita ragionevolmente superiore. Per la tesi della continuità feto/neonato, secondo Singer si dovrebbe ammettere per i neonati quello che le intuizioni comuni già permettono per i feti. La ragione per cui si preferisce spesso la diagnosi prenatale e l'eventuale aborto all'infanticidio risiede nel legame affettivo che si può instaurare dopo la nascita tra madre e figlio ma questa è per Singer una ragione secondaria e indiretta.¹⁵ Tuttavia si possono dare due letture dell'argomento di sostituibilità: esso può valere o come ragione soggettiva per decidere l'uccisione del neonato oppure può valere come ragione imparziale. Singer sembra avanzare la seconda ipotesi, nel momento in cui presenta l'argomento come parte integrante della teoria etica dell'utilitarismo del totale. Il paragone instaurato con l'aborto però potrebbe avvalorare la prima ipotesi. Si ricordi quanto detto in 2.5: la differenza nella relazione madre-bambino che si determina con la nascita non ha assolutamente un carattere accessorio e secondario, come vorrebbe Singer, ma ha un'estrema importanza nelle decisioni di vita o di morte. Dal punto di vista soggettivo (cioè dal punto di vista della madre che decide di abortire) non sembra che la qualificazione del feto come una non-persona sia decisiva. Anche ammettendo che talvolta una madre possa decidere di abortire nella prospettiva di avere un secondo bambino più sano, non si può assolutamente equiparare una decisione di questo tipo a quella che viene prospettata da Singer nel caso dell'eutanasia sui neonati. Il problema è che Singer (ma l'osservazione può essere estesa anche agli altri autori citati) non riconosce l'importanza delle relazioni e delle emozioni relative nella procedura decisionale.

Se invece l'argomento viene preso nella sua versione imparziale, allora rimanda a considerazioni di carattere

¹⁵ Cfr. Singer, *Etica pratica, cit.*, pp. 139-140.

generale, che riguardano il valore della vita di un neonato. Su questo versante si può rilevare che il ruolo della qualità della vita nelle decisioni di sostituire neonati con patologie non gravi è decisamente ambiguo. Per adesso non si tenterà un'analisi approfondita della nozione ma si noterà soltanto che la presenza di patologie non gravi (come appunto emofilia e sindrome di Down) può garantire una vita ricca di soddisfazioni, relazioni appaganti, esperienze piacevoli. Se il potenziale di questa vita può essere valutato positivamente, esso può costituire una ragione contro l'uccisione del neonato e la sua sostituzione.¹⁶ Si potrebbe rispondere tuttavia che tale ragione è una ragione diretta contro l'uccisione ma, tutto considerato, la superiorità della qualità della vita del prossimo bambino rispetto a quella del neonato esistente è una ragione diretta a favore della sostituzione e quindi una ragione indiretta a favore dell'uccisione. Si tornerà nel prossimo capitolo sulla possibilità di misurare e comparare in modo non equivoco la qualità di vite diverse ma si può subito rilevare che la possibilità di avere una vita futura comunque positiva concorre alla costruzione di una precisa identità. L'argomento di sostituibilità prescriverebbe cioè non tanto di rimpiazzare sequenze future di esperienze piacevoli ma vere e proprie identità future, che determinano l'irripetibilità e la separatezza degli individui. Come ha sostenuto Suzanne Uniacke:

se un neonato venisse ucciso quando è privo di coscienza e sostituito con un altro neonato, che verrebbe creato solo perché il primo bambino è stato ucciso, allora dalla prospettiva delle vite future delle persone, ci sarebbe una differenza significativa tra il nuovo neonato e uno stesso neonato che perde e riacquista coscienza. Se il neonato Paul Wittgenstein fosse stato sostituito dal suo fratello minore Ludwig, la particolare e peculiare vita del primo sarebbe andata perduta. Nel dominio del valore pubblico oggi avremmo forse le *Ricerche filosofiche* ma

¹⁶ Cfr. J. McMahan, *The Ethics of Killing. Problems at the Margins of Life*, Oxford University Press, Oxford 2002, p. 352.

non il *Concerto per mano sinistra* di Ravel. Questo fatto è un elemento importante del perché è razionale rifiutare la morte di un neonato che altrimenti avrebbe avuto una vita dotata di valore, anche quando il numero totale delle vite dotate di valore non viene diminuito perché il neonato morto è stato presumibilmente rimpiazzato da un neonato diverso, con prospettive buone e migliori di condurre una vita dotata di valore.¹⁷

Le vite dei neonati sono separate e irripetibili, in quanto sono portatrici di una identità futura seppure ancora indefinibile, e per questo la valutazione etica non può limitarsi alle sole esperienze piacevoli. La rimpiazzabilità dei neonati diviene un non-senso nel momento in cui si cessa di pensare ad essi come ad atomi irrelati, che presentano tra di essi caratteristiche omogenee, invece che ad individui che traggono la loro unicità dalle relazioni e dalla possibilità di avere una propria vita futura, diversa da quella di altri neonati.¹⁸

Una critica alla valorizzazione dell'esperienze, che difenda il valore degli individui, si ritrova nella prospettiva kantiana, per cui esperienze mentali, interessi, preferenze hanno valore morale in quanto esperienze, interessi, preferenze di un individuo che ha valore in sé;¹⁹ tuttavia (ma si vedrà questo punto nel prossimo capitolo) l'impostazione fortemente ontologica della prospettiva kantiana va in direzione del tutto diversa rispetto all'idea della separatezza delle persone, in quanto ritrova un elemento comune (la dignità umana) che accomuna tutte le vite, al di là delle caratteristiche individuali.

¹⁷ S. Uniacke, *Replaceability and Infanticide*, in «Journal of Value Inquiry», 31 (1997), pp. 153-166 (p. 156).

¹⁸ Cfr., sulla connessione tra rimpiazzabilità e atomismo, Wolgast, *La grammatica della giustizia*, cit., p. 19.

¹⁹ Cfr., ad es., Reichlin, *L'etica e la buona morte*, cit., pp. 190-191; M.G. Hansson, *Human Dignity and Animal Well-being. A Kantian Contribution to Biomedical Ethics*, Acta Universitatis Upsaliensis, Uppsala 1991, pp. 171-172.

Quindi da un punto di vista impersonale le ragioni che possono giustificare la sostituzione di un neonato tramite l'uccisione sono diverse da quelle che possono giustificare la sostituzione di un neonato tramite la sua uccisione;²⁰ la presenza di una patologia non grave e la relativa possibilità di condurre una vita anche minimamente piacevole non legittimano la sostituzione dei neonati. Tuttavia occorre approfondire meglio se tali fattori costituiscano davvero una ragione forte contro l'uccisione dei neonati, anche in 'assenza' di un bambino possibile che si prevede sano. In particolare modo è necessario articolare meglio la nozione di qualità della vita, i suoi rapporti con la nozione di dignità, la possibilità di confrontare vite diverse, soprattutto in presenza di patologie gravi e delimitanti.

Singer tuttavia ha apportato delle modifiche all'argomento della sostituibilità e occorre quindi vagliare se esse sono in grado di risolvere le difficoltà che si sono evidenziate.

4.2 *Il viaggio di una vita*

L'argomento della rimpiazzabilità è stato forse uno dei passaggi di *Etica pratica* più criticati: contro di esso si sono espressi autori autorevoli, tra cui H.L.A. Hart, Tom Regan e Michael Lockwood.²¹ Tutte le critiche si concentrano su un particolare nodo problematico, ossia la possibilità di considerare le persone (nel senso singeriano del termine) meri ricettacoli di preferenze, estendendo anche ad esse la possibilità di una sostituzione: del resto «se le preferenze, incluso il desiderio di vivere, possono essere superate in valore dalle preferenze degli altri, perché non possono essere superate in valore da nuove pre-

²⁰ Cfr., inoltre, Uniacke, *Replaceability and Infanticide*, cit., pp. 160-164.

²¹ Cfr. H.L.A. Hart, *Death and Utility*, in «The New York Review of Books», 15.5.1980, pp. 25-32 (soprattutto pp. 30-31); M. Lockwood, *Singer on Killing and the Preference for Life*, in «Inquiry», 22 (1979), pp. 157-170; T. Regan, *I diritti animali*, Garzanti, Milano 1990, pp. 287-291. Inoltre, per una critica più recente, H. Pauer-Studer, *Peter Singer on Euthanasia*, in «The Monist», 76 (1993), pp. 135-157 (pp. 141-142).

ferenze create per prendere il loro posto?». ²² La risposta di Singer traccia una differenza tra il valore della soddisfazione di una sofferenza e il valore della creazione e soddisfazione di una preferenza. Mentre il primo è sempre un valore positivo, il secondo può talvolta non esserlo: non ci causiamo mal di testa per poi prendere un'aspirina che soddisfi il nostro desiderio di essere liberi dal dolore. In sé quindi il valore di creare e soddisfare una preferenza non è positivo né negativo ma varia rispetto al tipo di preferenza creata (ma verrebbe da dire anche al modo con cui la si crea) e alla possibilità di soddisfarla: in sé è moralmente neutro. ²³ Il problema si ripropone quando si consideri il modo in cui l'utilitarismo del totale, che come si è visto giustifica secondo Singer la rimpiazzabilità nel caso degli esseri senzienti, affronta il dovere della procreazione: il totale degli stati di piacere presenti nel mondo può essere incrementato o mettendo al mondo tutte le persone possibili che presumibilmente avranno una vita piacevole oppure aumentando il piacere delle persone attualmente esistenti. Davanti a queste due possibilità l'utilitarismo del totale non sa dare una risposta nel senso o nell'altro, cosicché sembra ammettere non soltanto la liceità morale della procreazione, qualora il nascituro abbia una vita piacevole, ma addirittura la *doverosità* morale di farlo. Si potrebbe chiedere se nelle scelte riproduttive il punto di vista dell'universo e dell'imparzialità sia davvero così dirimente, dato che le persone mettono al mondo bambini in base a motivazioni diverse e talvolta in base a ragioni non del tutto conscie, senza vestire i panni di massimizzatori del totale. Tuttavia, se prendiamo per buona la linea argomentativa qui presentata ci si trova invischiati in un dilemma difficilmente risolvibile.

Singer ha sempre riconosciuto la difficoltà del proble-

²² Hart, *Death and Utility*, cit., p. 30.

²³ Cfr. P. Singer, *Practical Ethics*, Cambridge University Press, Cambridge 1993², pp. 127-128; P. Singer, 'Life's Uncertain Voyage', in P. Pettit, R. Sylvan, J. Norman (a cura di), *Metaphysics and Morality. Essays in Honour of J.J.C. Smart*, Basil Blackwell, Oxford 1987, p. 166.

ma ed ha perciò tentato di risolverlo anche cercando di elaborare nuovi argomenti e di abbandonare la stretta dicotomia tra utilitarismo del totale e utilitarismo della preferenza.²⁴ In alternativa alla separazione tra i due tipi di utilitarismo, Singer elabora due 'modelli': il modello del «libro mastro morale» e quello del «viaggio incerto della vita», due metafore che nell'intenzione di Singer dovrebbero contribuire a risolvere le difficoltà rilevate e di giustificare al contempo la sostituibilità.

Secondo il primo modello, l'idea della creazione e soddisfazione di preferenze viene rielaborata in termini di creazione e cancellazione di debiti:

[...] ho suggerito di pensare alla creazione di una preferenza insoddisfatta come se segnassimo un debito in una specie di libro mastro morale, un debito che viene semplicemente cancellato dalla soddisfazione della preferenza. [...] Il modello del 'libro mastro morale' ha il vantaggio di spiegare l'enigmatica asimmetria [...] [connessa con] la differenza tra l'utilitarismo del totale e quello della priorità dell'esistenza. Consideriamo sbagliato portare all'esistenza un bambino che a causa di un difetto genetico condurrà un'esistenza completamente infelice per un anno o due prima di morire; ma non consideriamo giusto o obbligatorio portare all'esistenza un bambino che, con tutta probabilità, vivrà una vita felice. La concezione del 'debito' delle preferenze appena abbozzata spiegherebbe perché la pensiamo così: se non siamo in grado di soddisfare la maggiorparte delle preferenze di un bambino e lo portiamo all'esistenza, creiamo un debito che non possiamo cancellare. Questo è sbagliato. Se siamo in grado di soddisfare le preferenze di un bambino e lo portiamo all'esistenza, creiamo un debito che può venire cancellato. Secondo me, questo è in sé eticamente neutro.²⁵

²⁴ Per riassumere la tesi singeriana originale (ritrovabile nella prima edizione di *Etica pratica*): l'utilitarismo del totale riguarda gli esseri senzienti, per cui si ammette la sostituibilità in base all'esigenza di massimizzare la quantità totale di piacere; l'utilitarismo della preferenza (o della priorità dell'esistenza), che invece si applica alle persone.

²⁵ Singer, *Practical Ethics*, cit., pp. 128-129.

Ma, nota subito Singer, è ben difficile trovare vite in cui le preferenze vengono *tutte* soddisfatte. Rimarrà sempre qualche preferenza che non siamo in grado di soddisfare. Possiamo trovare certamente soluzioni *ad hoc*, stabilendo ad esempio un livello minimo di soddisfazione delle preferenze, al quale il debito viene comunque pagato. Ma esiste un modello alternativo più funzionale, nell'opinione di Singer, ed è appunto quello del 'viaggio della vita'.²⁶

Secondo questo modello, la vita è paragonabile ad un viaggio impervio e duro, che costa molta fatica al viaggiatore ma promette di avere una meta che ripagherà tutte le fatiche affrontate e darà senso all'intero percorso. Singer propone quattro versioni di questa narrazione: (1) dopo immense fatiche, il viaggiatore riesce a compiere il viaggio e il raggiungimento della meta fa sì che sia valse la pena di superare tutte le difficoltà incontrate; (2) a causa di una malattia il viaggio viene interrotto a metà, il viaggiatore si riprende ma ha perduto oramai la forza e la determinazione necessarie per riprendere l'avventura e così torna a casa sconsolato; (3) il viaggiatore decide di non intraprendere il viaggio perché giunto all'agenzia scopre che la spesa sarebbe superiore alle sue disponibilità finanziarie. Col passare del tempo il suo disappunto si stempera gradualmente, finché smette di sognare la meta del viaggio; (4) il viaggiatore non è nemmeno un viaggiatore: non ha mai avuto alcun interesse per il viaggio e la sua meta.

Secondo Singer le persone, seguendo l'intuizione comune, preferirebbero vivere la prima esperienza e soprattutto considererebbero la seconda come più frustrante rispetto alle ultime due. L'idea generale è che man mano che il viaggio prosegue e sembra portare alla meta, diventa più difficile trovare delle ragioni per interromperlo. La vita seguirebbe un percorso simile, poiché la prima parte di essa può essere vista come una preparazione per il resto del viaggio. Dalla prospettiva dei geni-

²⁶ Cfr. *ivi*, pp. 129-131; *Id.*, 'Life's Uncertain Voyage', *cit.*; P. Singer, H. Kuhse, *More on Euthanasia: A Response to Pauer-Studer*, in «The Monist», 76 (1993), pp. 158-173.

tori, educare, nutrire e fare crescere un figlio è comparabile al viaggio descritto: gli sforzi del viaggiatore sono gli sforzi che i genitori compiono perché il/la loro bambino/a possa divenire un uomo/una donna. Questa prospettiva rende l'impegno dei genitori particolarmente gratificante e permette che vi sia un vero e proprio «investimento emotivo» durante tutta la vita, soprattutto nelle sue fasi iniziali quando cioè l'essere umano è ancora vulnerabile e dipendente.²⁷

Sviluppando ulteriormente questo modello, Singer sostiene che la vita come viaggio può essere inquadrata da due prospettive, una *esterna* ed una *interna*. Questo perché il viaggio può essere quello vissuto dai genitori, come si è appena detto, e quello vissuto dal bambino stesso. La differenza di prospettiva è secondo Singer essenziale perché permette di distinguere tra due diversi inizi dello stesso viaggio: per i genitori, l'avventura inizia quando nasce il desiderio di avere un figlio o con l'*accettazione* della gravidanza da parte della madre. Dal punto di vista soggettivo, il viaggio del bambino non può iniziare né allo stadio della persona possibile né allo stadio embrionale. Secondo il punto di vista esterno:

se un viaggio inizia così male che la prospettiva di raggiungere una meta significativa sembra scarsa, potrebbe essere meglio abbandonarlo e sperare di fare un altro viaggio in circostanze più favorevoli. Parallelamente, la nascita di un neonato gravemente disabile potrebbe indurre i genitori ad avere un altro bambino sano, se il primo figlio muore.²⁸

Nel caso della prospettiva interna, Singer ripropone la distinzione tra esseri senzienti e persone: sebbene non occorre che il viaggio sia dotato di uno scopo conscio, esso potrebbe iniziare nel momento in cui il bambino acquista la coscienza. Il viaggio rimarrebbe un viaggio anche quando sia privo di uno scopo soggettivo, perché

²⁷ Cfr. Singer, *'Life's Uncertain Voyage'*, cit., pp. 156-158.

²⁸ Ivi, p. 160.

sarà sempre possibile giudicarlo retrospettivamente, nel momento in cui il bambino diverrà un adulto autocosciente. Tuttavia Singer sostiene che il punto di vista del viaggiatore è tale solo se è cosciente di esserlo: «io non posso ricordami di quando ero un neonato. Così (almeno) il primo mese di vita del bambino da cui io mi sono poi sviluppato non è stato, nel senso rilevante del termine, parte del viaggio della *mia vita*». ²⁹

Ai fini dell'argomento della rimpiazzabilità, il nuovo modello dovrebbe secondo Singer spiegare perché le persone (e le loro preferenze) non sono rimpiazzabili nel senso in cui sono rimpiazzabili gli esseri umani senzienti (e le loro preferenze). Il caso delle persone corrisponde alla seconda versione del viaggio: la frustrazione del viaggiatore a causa dell'interruzione non voluta dell'avventura non può essere compensata rimpiazzandolo con un altro viaggiatore, perché l'investimento che originariamente era stato profuso è ormai inevitabilmente perduto. Esso è irrimpiacciabile, dal punto di vista dell'universo. Nel caso invece degli esseri senzienti, una vita che ha la prospettiva di essere connotata da infelicità e dolore può venire rimpiazzata con un'altra esistenza, felice e priva di dolore: in questo modo la rimpiazzabilità per i neonati afflitti da malattie gravi viene secondo Singer giustificata. Questo sia dal punto di vista esterno, cioè dei genitori che decidono di interrompere il viaggio quando è appena iniziato; sia dal punto di interno, perché il neonato non è ancora un 'viaggiatore' un senso stretto; sia dal punto di vista dell'universo, perché viene così massimizzata la quantità totale di piacere (ma questa ultima giustificazione ha per Singer un peso minore, almeno negli scritti che si stanno esaminando).

Il modello della 'vita come un viaggio' funziona? A prima vista sembrerebbe che, almeno contro le critiche mosse da Hart e Lockwood sulla rimpiazzabilità delle preferenze delle persone, il modello fornisca un argomento valido. Tuttavia alcuni punti sembrano ricadere nelle stes-

²⁹ Ivi, p. 162.

se obiezioni mosse all'argomento della rimpiazzabilità sviluppato da Singer nella prima edizione di *Practical Ethics*.

Si deve prima di tutto notare come il linguaggio e l'apparato concettuale singeriani siano mutati rispetto alle opere degli anni Settanta e Ottanta: in particolare modo Singer punta molto meno sulla versione totale dell'utilitarismo (versione legata ancora a presupposti edonistici), per abbracciare una forma di utilitarismo della preferenza; si fa appello alle intuizioni comuni;³⁰ si parla di investimento emotivo in modo più marcato rispetto ai generici riferimenti agli atteggiamenti relazionali che pure comparivano in altre opere (riaffiorano anche in *Ripensare la vita*, ma su questo punto ci si soffermerà più avanti).

Il punto debole del nuovo modello risiede nella volontà di legare ancora l'argomento della rimpiazzabilità alla distinzione tra esseri senzienti e persone. In particolare modo il punto di vista del viaggiatore (fuor di metafora, del soggetto di una vita) viene interpretato come fortemente soggettivo: tale prospettiva è la prospettiva della vita biografica, unica angolatura che permette di inquadrare in modo coerente i punti significativi di un'esistenza. Lo sguardo retrospettivo della persona è l'unica lente attraverso cui si può mettere a fuoco cosa una vita significhi. Questo può essere in parte vero, perché giudichiamo i fatti della nostra vita attraverso ciò che di quella vita ricordiamo. Tuttavia esistono altri modi, indiretti, perché ciò accada. La testimonianza di chi era presente nei momenti che non possiamo ricordare costituisce un modo per ricostruire il nostro passato ma anche il solo sapere che c'è stato un investimento emotivo nei nostri confronti può contribuire a questo fine (e tale investimento può estendersi ben prima della nascita). Il nostro comprenderci come il risultato di un processo naturale e culturale (cioè un processo che è stato emotivamente

³⁰ L'abbandono dei presupposti edonistici e il riferimento alle intuizioni comuni sono senz'altro da attribuirsi all'influenza della teoria del doppio livello della morale, che Singer mutua da Hare, *Il pensiero morale*, cit. e che è ben presente nella seconda edizione di *Practical Ethics*.

investito di significato) getta una luce anche su quei momenti del nostro viaggio che non eravamo allora coscienti di vivere e non possiamo essere ora coscienti di avere vissuto. In questi termini può venire ripensato il suggerimento di Hare, di rallegrarci del fatto che nel nostro passato non siamo stati abortiti o non siamo stati oggetto di azioni dannose, anche quando non potevamo esserne coscienti.³¹ Nella prospettiva della prima persona, lo sguardo retrospettivo dice molto più sul passato di quanto non assuma Singer.

Inoltre, se si abbandona l'idea normativa per cui è la massimizzazione del piacere totale che deve guidare le scelte di vita o di morte, il punto di vista dell'universo non solo non consente la sostituzione delle persone e delle loro preferenze ma anche la sostituzione degli esseri senzienti: sostituirli non significa rimpiazzare meramente un contenitore, un ricettacolo con un altro ma rimpiazzare intere identità separate future, come si è già detto nel precedente paragrafo. E queste identità future potrebbero essere un domani oggetto di una valutazione positiva, compiuta secondo uno sguardo retrospettivo. Si può obiettare che queste considerazioni sembrano prendere sul serio l'idea di uno spazio quasi-platonico in cui le identità non ancora attuali e i giudizi soggettivi su tali entità fluttuano già da adesso: ma se si accetta come fa Singer il principio dell'irrilevanza del tempo (irrilevanza, come si è detto, che comprende non solo la dimensione cronologica ma anche quella ontologica, riguardo allo status delle persone possibili), allora devono essere prese in considerazione.

C'è tuttavia un'altra considerazione da fare. I cambiamenti apportati da Singer alla sua teoria sembrano puntare sull'idea che la sostituibilità non si applichi ai neonati in generale ma soltanto a quei neonati la cui vita futura sarà presumibilmente afflitta da un numero preponderante di sofferenze. La decisione dei genitori di lasciare morire il neonato per concepire un altro bambino più

³¹ Cfr. Hare, *L'aborto e la regola aurea*, cit., pp. 64-65.

sano (di fare finire un viaggio ai suoi inizi per farne iniziare un altro più promettente) non è più questione di ragioni imparziali ma di scelte e giudizi personali. Nel caso di malattie veramente gravi che porteranno il neonato alla morte dopo pochi anni di vita passati nella sofferenza e nel dolore, potremmo sostenere che la decisione di interrompere un viaggio così arduo e privo di meta *potrebbe* essere condivisibile, senza tuttavia divenire una scelta obbligata. Ma la liceità morale di tale scelta non è tanto legata alla possibilità di sostituire il bambino (di ricominciare il viaggio): concepire un altro bambino, che abbia prospettive di una vita più sana del precedente, è una scelta ancora più privata e personale di quanto non lo sia quella di lasciare morire il primo figlio. Ancora una volta la sostituzione non è una ragione per lasciare morire un neonato gravemente malato.

Infine esistono malattie meno gravi oppure disabilità che non portano alla morte. In questo caso la nozione di qualità della vita futura del neonato, come un criterio dirimente per decidere se compiere un'eutanasia o no, ha bisogno di un'attenta analisi. In questi casi la tentazione di recuperare la versione totale dell'utilitarismo sembra riaffiorare nell'argomento di Singer. Discutendo l'emofilia, Singer sostiene infatti che se una coppia fosse disposta ad adottare il bambino emofiliaco l'argomento della sostituibilità non si applicherebbe:

l'argomento della rimpiazzabilità non potrebbe giustificare l'infanticidio, poiché la decisione di fare nascere un altro bambino non dipenderebbe dalla morte del bambino emofiliaco. La morte del bambino emofiliaco sarebbe allora una perdita secca di una vita dotata di qualità positiva, non compensata dalla creazione di un altro essere con una vita migliore.³²

Il prossimo passo consisterà quindi nell'esplicitare il significato della nozione di 'qualità della vita', a cui si è

³² Singer, *Practical Ethics*, cit., pp. 190-191.

ripetutamente accennato senza specificarla in modo esatto; una tale disamina implicherà anche l'analisi della possibilità di comparare il valore di vite diverse ed il modo in cui tale comparazione si rapporta alla liceità morale delle scelte private dei genitori che scelgono di lasciare morire il proprio figlio in caso di malattie o disabilità.

4.3 Il valore della vita dei pazienti in SVP: esseri umani viventi o cadaveri?

All'altro estremo della vita si collocano i pazienti in SVP; secondo le posizioni preminenti nell'ambito della bioetica standard, il valore della vita di tali pazienti dipende largamente dalla impossibilità di esprimere anche il livello più basso di *sentience*. Prima ancora della qualificazione di tali pazienti come persone o meri esseri umani biologici, vi è un altro livello, su cui il dibattito bioetico si è a lungo soffermato. Il problema che viene sollevato è quello se tali pazienti possono prima di tutto considerarsi come pazienti ancora vivi o se invece andrebbero dichiarati morti. È la ben nota questione della definizione della 'morte cerebrale' e della sua accettazione come criterio di morte dell'individuo umano. In questa sede non si vogliono ripercorrere tutte le tappe della discussione o delineare con precisione le possibili posizioni ma solo vagliare criticamente alcuni punti delle proposte della bioetica standard, all'interno della quale si possono discriminare diverse concezioni intorno alla definizione di morte clinica.

Come è noto, in seguito ai successi ottenuti nell'ambito della chirurgia dei trapianti e dopo la pubblicazione del Rapporto della Commissione di Harvard (1968) si è largamente affermata nell'ambiente medico e nei codici giuridici l'idea che la morte di un individuo umano corrispondesse alla morte cerebrale. La Commissione stabiliva che lo stato di 'coma irreversibile' era caratterizzato dalla mancanza di recettività e di risposta all'ambiente e agli stimoli dolorosi, assenza di movimenti o respirazione spontanei, assenza di riflessi ed un encefalogramma piat-

to: quando queste condizioni erano soddisfatte, si poteva dichiarare morto il paziente.³³ Il successivo rapporto della President's Commission degli Stati Uniti d'America (1981) non solo costituiva un documento di indirizzo per la legislazione sulla morte cerebrale ma veniva a completare il quadro del passaggio da una definizione di morte incentrata sulla diade cuore-polmoni ad una definizione di morte basata invece sul solo cervello.³⁴ In base ad una definizione di morte che comprenda la cessazione di tutte le funzioni cerebrali, si dovrebbe affermare che i pazienti in SVP non sono cerebralmente morti. Infatti essi possono ancora respirare autonomamente e possedere riflessi spontanei (tosse, deglutizione ecc.), in quanto la zona del cervello deputata al controllo di queste funzioni, comprendente il tronco encefalico e il sistema reticolare attivante del cervello, è ancora intatta. Morte cerebrale e stato vegetativo sono quindi due condizioni diverse. Tuttavia non sono mancate proposte di definizione della morte cerebrale che tendono a sovrapporre le due situazioni, per cui la conclusione è che anche il paziente in SVP è un individuo che deve essere considerato morto.

4.4 Definizioni ontologiche e morali della morte cerebrale corticale

Secondo la definizione di morte come morte neocorticale, cioè come distruzione irreversibile della parte superiore del cervello con la conseguente perdita della coscienza, i pazienti in SVP sarebbero morti. Ciò significa che si potrebbe tributare loro lo stesso statuto morale che viene assegnato ai cadaveri; ma in base a quali considera-

³³ Cfr. Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death, *A Definition of Irreversible Coma*, in «Journal of American Medical Association», 205 (1968), pp. 337-340.

³⁴ Cfr. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Defining Death*, Department of Commerce, Washington 1981. Inoltre, per una storia del dibattito sulla definizione di morte, C.A. Defanti, *Vivo o morto? La storia della morte nella medicina moderna*, Zadig, Milano 1999.

zioni si può avanzare come valida una definizione di morte come morte neocorticale? Nell'ambito della letteratura si possono distinguere almeno due strategie principali, una di natura morale, l'altra di natura ontologica. Per strategia di natura morale si intende qui una difesa e giustificazione della validità della concezione neocorticale della morte cerebrale basata su considerazioni di tipo morale; ugualmente per strategia di natura ontologica, si intende una difesa della morte neocorticale basata su considerazioni di tipo ontologico, in particolare modo basata su una teoria dell'identità personale.

Un esempio di strategia morale si trova ad esempio in Robert Veatch, il quale interpreta il problema della ridefinizione della morte come una questione di origine essenzialmente filosofica: il solo modo per rispondere alle domande sollevate in proposito consiste nel «[...] chiedere direttamente che cosa sia essenziale per l'essere umano, che cosa ci obbliga moralmente a trattare un essere umano come vivo [...]». Ma, prosegue Veatch, «chiedere che cosa sia essenzialmente significativo per un essere umano è una domanda filosofica —una domanda che coinvolge valori etici e di altro tipo».³⁵ Dopo avere preso in considerazione vari modi di intendere il concetto di morte, Veatch propende per accettare la definizione di morte neocorticale, in quanto la perdita della coscienza significa anche la perdita della capacità per l'interazione sociale: «sebbene la coscienza sia certamente importante, la natura sociale dell'uomo e il possesso di un corpo mi sembrano le caratteristiche realmente essenziali».³⁶ L'interazione sociale è un valore fondamentale, poiché su di essa si basa la possibilità di considerare un individuo vivo o morto.

L'approccio ontologico suggerisce invece che quello che conta è la possibilità di stabilire una continuità tra la persona che entra nell'ospedale e la persona che risulta

³⁵ R. Veatch, *Death, Dying and the Biological Revolution. Our Last Quest for Responsibility*, Yale University Press, New Haven 1989, p. 19.

³⁶ Ivi, pp. 29-30.

poi in stato di morte corticale. Wikler e Green, in un celebre articolo sull'argomento, sposano una concezione dell'identità personale basata sulla continuità mentale. In base a questo presupposto di tipo ontologico, la morte di un individuo si realizza quando viene perduta l'identità personale in termini di connessione psicologica, cioè la neocorteccia rimane gravemente danneggiata.³⁷ Il problema si presenta anche a Tooley, il quale sottolinea la diversità tra la morte della persona e la morte dell'organismo: tuttavia Tooley specifica anche che una strategia ontologica in difesa della morte neocorticale presenta dei punti oscuri. Di fatto, il parallelismo tra la distruzione dell'identità personale e il danneggiamento irreversibile della neocorteccia è puramente contingente, in quanto è possibile immaginarsi una deprogrammazione mentale, che distrugga la continuità psicologica senza toccare le strutture cerebrali. Inoltre l'irreversibilità del danno cerebrale è una condizione del tutto limitata al presente: in futuro potrebbero essere disponibili tecniche di ripristino sia delle parti fisiche danneggiate, sia della continuità mnemonica.³⁸ Anche Engelhardt sembra scegliere la strategia ontologica per affrontare il problema della morte cerebrale; tuttavia la scelta sembra giustificata in base alla considerazione delle potenzialità esplicative della biomedicina moderna. L'opzione della morte neocorticale è coerente con l'idea che le scienze della vita hanno progressivamente reso autonoma la spiegazione della vita biologica rispetto a presupposti metafisici, come l'esistenza di un'anima, ma hanno contribuito anche a separare il dominio biologico dal dominio mentale: la biologia non riesce a rendere completamente conto della natura della mente. Se questo secondo Engelhardt non basta per ripri-

³⁷ Cfr. B.M. Green, D. Wikler, *Brain Death and Personal Identity*, in «Philosophy and Public Affairs», 9 (1980), pp. 105-133. Una difesa della morte corticale si può trovare anche in Defanti, *Vivo o morto?*, cit., pp. 109-120.

³⁸ Cfr. Tooley, *Decisions to Terminate Life and the Concept of Person*, cit., pp. 76-78.

stinare forme di dualismo, è pur vero che le attività mentali legate alla definizione della coscienza di sé e dell'identità personale devono essere valutate separatamente e in modo diverso rispetto alle attività fisico-biologiche dell'essere umano. Sul piano ontologico e su quello morale si attua quindi lo spostamento da un concetto di persona che ha nella vita dell'organismo biologico una sua condizione necessaria ad un concetto di persona che fa letteralmente a meno di un sostrato biologico, come si è visto nei capitoli precedenti. Non solo, ma secondo Engelhardt la risoluzione di controversie morali in società pluralistiche come quelle moderne richiede l'adozione di nozioni condivisibili da tutti, nozioni che giocoforza devono essere formali e prive di un contenuto filosofico, culturale o religioso specifico. La nozione di persona come agente cosciente di sé è un concetto minimo, accettabile dal punto di vista dell'etica pubblica anche da individui che non condividono un'idea del bene e della vita buona. Si è visto come questa nozione presenti svariati problemi; tuttavia se l'accettiamo, dobbiamo accettare che solo le persone sono dotate di valore, al contrario degli organismi biologici. Perciò ciò che è veramente significativo («ciò che è essenziale per l'essere umano», secondo le parole di Veatch) è l'essere persona e la morte, definita come perdita irreversibile di questo significato, sarà la morte della persona, ossia la distruzione dell'identità personale. La scelta della morte neocorticale come definizione di morte è solo la traduzione biologica e operativa di queste considerazioni di tipo sia ontologico che morale.³⁹

La posizione più interessante, e per certi versi complessa, si trova però in Peter Singer. Come si è visto egli accoglie una definizione di 'persona' che dal punto di vista ontologico e morale dovrebbe implicare l'accettazione

³⁹ Cfr. H.T. Engelhardt, Jr., *Defining Death: A Philosophical Problem for Medicine and Law*, in «American Review of Respiratory Disease», 112 (1975), pp. 587-590; Id., *Manuale di bioetica*, cit., pp. 258-279. Inoltre, per una difesa della posizione di Engelhardt, B.A. Rich, *Postmodern Personhood: A Matter of Consciousness*, in «Bioethics», 11 (1997), pp. 206-216.

della morte corticale come morte dell'individuo umano. E infatti in alcuni scritti degli anni ottanta Singer sembra orientarsi in questa direzione.⁴⁰ Tuttavia nei lavori successivi egli muove una critica particolarmente interessante alla morte cerebrale in tutte le sue versioni. Singer sostiene che l'idea secondo cui il cervello è l'organo deputato all'integrazione e al coordinamento delle funzioni del nostro organismo e che, come tale, non può essere sostituito è largamente inesatta: infatti, è sempre possibile sostituire le funzioni cerebrali che regolano l'attività cardio-respiratoria vicariando i singoli organi. Allo stato attuale, è possibile fare sopravvivere per un certo lasso di tempo anche un paziente che è stato dichiarato cerebaramente morto.⁴¹ Inoltre sembra che anche dopo la morte cerebrale alcune funzioni dell'encefalo continuano ad essere intatte (ad esempio la produzione di ormoni) e perciò non si può parlare di morte cerebrale totale.⁴² Si

⁴⁰ Cfr. P. Singer, *Il concetto di morte tra etica filosofica e medicina*, in «Notizie di Politeia», 16 (1989), pp. 4-13. Inoltre, per una ricostruzione della riflessione singeriana sulla morte cerebrale si veda l'acuto saggio di P. Becchi, *Un passo indietro e due avanti. Peter Singer e i trapianti*, in «Bioetica», 10 (2002), pp. 226-247.

⁴¹ In modo analogo si esprimono Green, Wikler, *Brain Death and Personal Identity*, cit., pp. 111-112. Tuttavia, è stato sottolineato che ad es. un respiratore artificiale non sostituisce le funzioni del tronco cerebrale ma quelle dei muscoli intercostali e del diaframma. Quello che si perde con la morte del tronco encefalico è un centro di coordinazione e di integrazione dell'organismo nel suo complesso, anche quando le singole funzioni vegetative possono essere mantenute artificialmente. Cfr. D. Lamb, *Il confine della vita. Morte cerebrale ed etica dei trapianti*, Il Mulino, Bologna 1987, pp. 72-75.

⁴² Cfr. Singer, *Ripensare la vita*, cit., pp. 46-48, 51; Id., *Morte cerebrale ed etica della sacralità della vita*, in «Bioetica», 8 (2000), pp. 35-37. Cfr., per le critiche più ricorrenti al concetto di 'morte cerebrale' (generalmente inteso) da prospettive diverse, A. Halevy, B. Brody, *Brain Death. Reconciling Definitions, Criteria, and Tests*, in «Annals of Internal Medicine», 119 (1993), pp. 519-525; J. Seifert, *Is 'Brain Death' Actually Death?*, in «The Monist», 76 (1993), pp. 175-202; R. Truog, *Is It Time to Abandon Brain Death?*, in «Hastings Center Report», 27 (1997), pp. 29-37; D.A. Shewmon, *The Brain and Somatic Integration: Insights Into the Standard Biological Rationale for Equating 'Brain Death' with Death*, in «Journal of Medicine and Philosophy», 26 (2001), pp. 457-478.

può aggiungere un altro argomento contro la definizione di morte come morte cerebrale, che non compare nelle pagine di Singer: gli esseri umani sono vivi anche prima che l'encefalo abbia un pieno sviluppo. Anche chi sostiene che si può parlare di un individuo umano solo dopo un certo periodo dopo il momento della fecondazione (per esempio, dopo quattordici giorni, quando compare la stria primitiva), individua una continuità a livello biologico tra l'essere umano adulto e l'embrione, che sono quindi un'unica entità che è viva ben prima che venga sviluppato un cervello. Sembra quindi contraddittorio sostenere che un essere umano può essere vivo prima che sia sviluppato un cervello e sostenere al contempo che è morto quando tale cervello cessa di esistere.⁴³

Per riprendere gli argomenti di Singer, se si scegliesse una definizione di morte come morte tronco-encefalica (cioè come danneggiamento del tronco encefalico, che pregiudica la respirazione e il battito cardiaco spontanei), si correrebbe il rischio di dare luogo a falsi positivi: non solo i pazienti tenuti in vita grazie a respiratori artificiali sono ancora biologicamente vivi ma esistono patologie, come la sindrome *locked-in* (o del 'chiuso dentro') in cui il tronco encefalico non riesce più ad

⁴³ È l'argomento sostenuto da I. Persson, *Human Death — A View from the Beginning of Life*, in «Bioethics», 16 (2002), pp. 20-32. Persson sottolinea che tale argomento può essere indirizzato anche verso la definizione cardio-polmonare di morte, in quanto un essere umano è vivo anche prima di acquisire un cuore o i polmoni. Inoltre ciò porterebbe ad accettare una definizione molto vaga di morte, come «irreversibile cessazione di *tutti* i processi vitali interrelati di un organismo umano» (p. 27) oppure di un certo numero di essi, perché è pur vero che «una macchina è fuori servizio anche quando alcune parti potrebbero continuare a funzionare» (*ibidem*). Si può obiettare che una macchina è fuori servizio perché alcune parti *specifiche* cessano di funzionare. Si prenda ad esempio un distributore di bibite: può essere fuori servizio perché l'erogatore di bibite o il meccanismo di accettazione delle monete sono rotti, mentre non funziona qualche luce segnalatrice. Non vale il viceversa: anche se la luce è rotta ma funzionano gli altri due meccanismi, la macchina non è fuori servizio. Se si vuole mantenere l'analogia, anche nel caso degli esseri umani ci possono essere parti più essenziali di altre, ad esempio la triade cuore-polmoni-cervello.

amministrare le funzioni che gli sono proprie ma il paziente è ancora cosciente e in grado di interagire minimamente con l'ambiente, dato che la corteccia cerebrale è intatta.⁴⁴

Secondo Singer la definizione di morte cerebrale —soprattutto nella sua versione 'totale', cioè come morte di tutto l'encefalo— ha ricevuto un così ampio consenso per le utili conseguenze pratiche che comporta (aumento di organi per i trapianti, maggiore disponibilità di posti letto negli ospedali, minori pressioni per legalizzare l'eutanasia) e perché mette in evidenza un fatto fondamentale: dietro la definizione di morte cerebrale totale si nasconde in realtà l'idea secondo cui quando l'organismo riesce a sopravvivere solo grazie a macchine vicarianti come i respiratori artificiali viene a mancare un elemento fondamentale, cioè la coscienza: «il grande pubblico capì che, una volta distrutto il cervello, non è più possibile recuperare la coscienza, e in questo caso mantenere il corpo non ha più alcun senso».⁴⁵ Dietro un apparente giudizio clinico, biologico, fattuale si celerebbe cioè un giudizio etico. Resta il fatto che sul piano scientifico l'intera operazione acquista il senso di una vera e propria finzione. Dato che la coscienza sembra costituire il fulcro del passaggio alla definizione di morte come morte cerebrale, sembra allora più plausibile accettare la morte corticale? Da questo punto di vista Singer sostiene che la morte corticale è inaccettabile quanto la morte cerebrale totale e forse anche di più:

⁴⁴ Cfr. Singer, *Morte cerebrale ed etica della sacralità della vita*, cit., p. 35; McMahan, *The Ethics of Killing*, cit., pp. 431-434. La definizione di morte come morte tronco-encefalica è stata notoriamente difesa da C. Pallis, *ABC of Brain Stem Death: The Position in U.S.A. and Elsewhere*, in «British Medical Journal», 256 (1983), pp. 209-210; Lamb, *Il confine della vita*, cit.; Id., *Etica e trapianto d'organi*, Il Mulino, Bologna 1995, capp. 2, 3. Questa posizione ha ricevuto apprezzamenti anche in area cattolica. Cfr., per es. il classico, G. Grisez, J.M. Boyle, *Life and Death with Liberty and Justice*, University of Notre Dame Press, Notre Dame 1979 (ma la morte tronco-encefalica trova un sostenitore anche in Olson, *L'animale umano*, cit., pp. 128-132).

⁴⁵ Singer, *Ripensare la vita*, cit., p. 48.

essa costringerebbe a dichiarare morti pazienti che invece respirano ancora autonomamente.⁴⁶

Il punto fondamentale è che la definizione di morte corticale può essere di qualche aiuto sul piano descrittivo, in quanto serve a concettualizzare cosa succede quando le parti superiori dell'encefalo vengono distrutte, ma se interpretata normativamente e proposta come definizione scientifica può essere estremamente pericolosa. La morte corticale, intesa come 'morte della persona', cioè come perdita irreversibile della coscienza, e la morte cerebrale in generale, non costituiscono una risposta scientifica ad una domanda scientifica; costituiscono una risposta morale alla domanda morale: 'come trattare i pazienti che non potranno più recuperare la coscienza?'. Come è stato giustamente notato, questa posizione accomuna Singer ad autori le cui tesi su altre questioni sono largamente distanti da quelle del filosofo australiano: è stato ricordato Hans Jonas, che già nel 1968 criticava gli esiti a cui era giunto l'Harvard Committee⁴⁷ ma si potrebbe anche citare Lawrence C. Becker, che in un famoso articolo del 1975 scriveva: «la manipolazione della definizione di morte al fine di risolvere questo problema [il trattamento dei pazienti in coma irreversibile] è un modo allettante per evitare la questione reale. La questione reale è se e quando è morale rinunciare a prolungare la vita del paziente».⁴⁸

⁴⁶ Cfr., *ivi*, p. 65. Analogamente si è espresso recentemente in Italia il Gruppo di studio bioetica e cure palliative in neurologia (*La sospensione delle misure di sostegno vitale nello stato vegetativo persistente*, in «Bioetica», 10 [2002], pp. 278-294 [p. 284]), anche se ritiene che la definizione di morte corticale non sia in sé problematica.

⁴⁷ Cfr. H. Jonas, *Morte cerebrale e banca di organi umani: sulla ridefinizione pragmatica della morte*, in *Id.*, *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*, Einaudi, Torino 1997. L'accostamento tra Singer e Jonas sul tema della morte cerebrale si trova in Becchi, *Un passo indietro e due avanti*, *cit.*, pp. 238; 244-245. Inoltre, R. Barcaro, P. Becchi, *La 'morte cerebrale' è entrata in crisi irreversibile?*, in «Politica del diritto», 34 (2003), pp. 653-680.

⁴⁸ L.C. Becker, *Human Being: The Boundaries of the Concept*, in «Philosophy and Public Affairs», 4 (1975), pp. 334-359 (p. 356). Una

4.5 *Filosofia e morte corticale*

Il problema più evidente, intrinseco alle varie versioni della definizione⁴⁹ di morte, è di natura prettamente empirica e sociale: poiché sappiamo che molte funzioni cerebrali permangono anche dopo la dichiarazione di morte, poiché le funzioni amministrate dal tronco encefalico possono essere sostituite dalla tecnologia e poiché la perdita del contenuto della coscienza è compatibile con la permanenza di un tronco encefalico intatto (e quindi respirazione spontanea, battito cardiaco spontaneo ecc.), tutte e tre le versioni di morte cerebrale sono difficilmente accettabili perché considerano morti pazienti che in realtà sono ancora biologicamente vivi. In particolare modo, come si è detto, l'accettabilità sociale della definizione corticale di morte sembra particolarmente problematica. Tuttavia esistono anche altre motivazioni, di carattere filosofico, che possono mettere in crisi il concetto stesso di 'morte corticale' inteso come paradigma di morte *tout-court*. La versione ontologica della morte cerebrale presuppone una versione mentalistica dell'identità personale che non è priva di problemi, come si è accennato nei capitoli precedenti. La continuità della persona viene ridotta in prima istanza al fluire di esperienze e stati mentali collegati tra di loro da legami mnemonici e, in seconda istanza, al possesso di un cervello biologicamente funzionante. Questa prospettiva trascura completamente l'importanza del possesso di un corpo tanto per identificare le persone (Giovanna e non Luigi, io e non tu) quanto per reidentificarle nel tempo. Come si è detto nel primo capitolo, la definizione del-

conclusione simile si trova anche in Persson, *Human Death, cit.*, pp. 29-32. Cfr., sul carattere pragmatico della definizione, C. Machado, *A Definition of Human Death Should Not Be Related To Organ Transplants*, in «Journal of Medical Ethics», 29 (2003), pp. 201-202.

⁴⁹ Tralasciamo del tutto il problema se la morte cerebrale sia una nuova definizione di morte, in sostituzione della classica definizione basata sul sistema cuore/polmoni, o se sia invece una semplice riformulazione, scientificamente aggiornata, del modello tradizionale.

l'identità di un essere umano può tradursi nella possibilità di narrarne la biografia, la quale consiste nel complesso intreccio di fatti biologici e costruzioni mentali, emotive e relazionali. La semplice perdita di uno di questi elementi (nel caso qui preso in esame del contenuto della coscienza) non spezza l'identità dell'individuo ma segna soltanto un cambiamento nel flusso di eventi che contraddistinguono la sua vita — un cambiamento che può anche essere importante. Tuttavia si possono qui riprendere le parole di John Kleinig, secondo cui: «la biografia di Karen Ann Quinlan non è terminata nel 1975, quando entrò in stato vegetativo permanente. Continuò per altri dieci anni. Ciò fece parte della tragedia della sua vita».⁵⁰

Inoltre, facendo un esperimento mentale si potrebbe pensare alla possibilità di separare il contenuto di una coscienza individuale dal proprio sostrato fisico (il cervello) con evidenti ricadute sulla giustificabilità di una dichiarazione di morte.⁵¹ Infine, si dovrà ricordare che la definizione di identità personale è una questione filosofica ancora aperta: coesistono infatti varie teorie, che darebbero luogo anche ad un pluralismo delle concezioni della morte clinica. Lo stesso problema sorge se scegliamo una giustificazione morale della morte corticale, per cui con la morte perdiamo ciò che riteniamo abbia un valore per la vita umana. I giudizi di valore però possono variare enormemente e ritenere come preziosa tanto la vita mentale quanto la mera vita biologica.⁵²

In definitiva si può sostenere che la nozione di morte corticale, se presa come definizione di morte *tout-court*, è

⁵⁰ J. Kleinig, *Valuing Life*, Princeton University Press, Princeton 1991, p. 201. Cfr., anche sulla distinzione tra morte e incoscienza, J. Fischer, *Re-examining Death: Against a Higher Brain Criterion*, in «Journal of Medical Ethics», 25 (1999), pp. 473-476.

⁵¹ Cfr. G.J. Agich, R.P. Jones, *Personal Identity and Brain Death: A Critical Response*, in «Philosophy and Public Affairs», 15 (1986), pp. 267-274. Inoltre, Lamb, *Il confine della vita*, cit., cap. 7.

⁵² Cfr. D. DeGrazia, *Persons, Organisms, and Death: A Philosophical Critique of the Higher-Brain Approach*, in «Southern Journal of Philosophy», 36 (1999), pp. 419-440 (p. 432).

la risposta sbagliata ad una domanda sbagliata. Essa può costituire un insieme di ragioni morali e ontologiche a favore dell'interruzione (o alla non somministrazione) di trattamenti di prolungamento della vita biologica (o, in una visione più radicale, a favore dell'eutanasia attiva) ma non può costituire un criterio per stabilire quando l'individuo passa dallo stato di essere vivente allo stato di cadavere. Essa indica, per usare ancora il linguaggio della bioetica standard, quando la persona muore (cioè quando viene meno l'attività simbolica, cosciente, attivamente relazionale ecc.) ma non quando muore l'organismo biologico. Un paziente in SVP è ancora biologicamente vivo. Per questo Singer unisce strettamente il problema della morte cerebrale alla famosa sentenza Bland, che per lui segna un momento decisivo nel processo di crisi dell'etica della sacralità della vita, in quanto costituirebbe il primo pronunciamento pubblico in favore della liceità della interruzione della vita non cosciente.⁵³ Una posizione simile si può trovare in McMahan, il quale distingue tra i criteri attraverso cui stabilire la morte della persona dai criteri in base ai quali stabilire la morte di un organismo umano. Se la persona, intesa come un ente capace di esibire una vita mentale, e l'organismo biologico possono venire disgiunti, è plausibile affermare un dualismo anche in sede di definizioni di morte. Secondo MacMahan una persona è morta quando la capacità di coscienza viene irreversibilmente perduta e ciò si verifica verosimilmente quando la corteccia cerebrale o gli emisferi cerebrali sono distrutti. Riguardo ai pazienti in SVP non si può applicare il criterio di morte dell'organismo, perché essi continuano a respirare autonomamente e possiedono un certo grado di coordinazione interna. Ma in quanto persone sono morte.⁵⁴ Tuttavia sul piano morale, la tutela da assegnare ai pazienti in SVP

⁵³ Cfr., soprattutto, P. Singer, *L'etica della sacralità della vita è una malattia terminale?*, in Id., *La vita come si dovrebbe*, Il Saggiatore, Milano 2001, pp. 197-198.

⁵⁴ Cfr. McMahan, *The Ethics of Killing*, cit., pp. 423-426.

può non differire da quella che assegniamo agli organismi biologici morti:

quando una persona entra in uno stato vegetativo permanente, cessa di esistere. Ciò che rimane è un organismo umano vivente ma non occupato. [...] Propongo che si debba assegnare all'organismo vivente in SVP pressappoco lo stesso status che si assegna attualmente ad un organismo umano morto. Anche se non crediamo che i cadaveri umani abbiano interessi o diritti o che siano sacri o abbiano valore intrinseco, nondimeno accettiamo che debbano essere trattati con rispetto adeguato. I corpi dei morti non devono essere mutilati, degradati, fatti oggetti di scherno o anche trascurati [...]. Secondo questa posizione, un organismo vivente in SVP ha uno status morale speciale che esclude varie forme di trattamento in quanto inappropriate.⁵⁵

Il problema quindi di dare un valore alla vita umana meramente biologica non ha alcuna attinenza con la scelta di una definizione medico-scientifica della morte di un individuo umano ma semmai con una definizione ontologico-morale della morte di una persona umana.⁵⁶ Anche accettando che si possa parlare di 'morte della persona' come momento in cui vengono a mancare quelle caratteristiche legate alla coscienza, si deve ancora vagliare se tale perdita sia sufficiente a stabilire il valore dell'individuo e la moralità della scelta di interrompere la sua vita.

⁵⁵ Ivi, pp. 446-447. L'autore specifica però che l'espianto di organi non può essere considerato «una profanazione».

⁵⁶ Questa distinzione non viene colta ad es. da Bruno Morcavallo che identifica, con non poche confusioni, la perdita della coscienza e la morte della persona con la morte *tout-court*: B. Morcavallo, *Morte e persona. Un dialogo tra etica medica, bioetica e filosofia morale*, Guida, Napoli 1999, pp. 50-51. Molto onesta, anche se purtroppo succinta, la trattazione del problema in Rachels, *La fine della vita, cit.*, pp. 50-51.

5.1 Il piacere e la normalità: modelli imparziali per valutare la qualità della vita

Come si è visto nei primi due capitoli, la distinzione tra persone e esseri senzienti è per gli autori della bioetica standard di centrale importanza per discriminare chi possiede diritto alla vita e chi non lo possiede. L'idea fondamentale che sta alla base di questa distinzione consiste in una teoria del valore, per cui la vita meramente biologica ha un valore inferiore alla vita senziente e questa un valore ancora inferiore rispetto alla vita autocosciente: quanto più le funzioni cognitive e desiderative si fanno complesse, tanto più il valore della vita dell'individuo aumenta e aumenta la forza delle ragioni morali *contro* la sua uccisione. Questa impostazione di base basterebbe, nella prospettiva della bioetica standard, a legittimare l'eutanasia non volontaria su neonati e comatosi ma questi autori aggiungono solitamente un altro ordine di considerazioni, legate alla possibilità di misurare la qualità della vita di un individuo e di effettuare comparazioni tra vite diverse.

Il punto da cui partire è la decisa affermazione che la vita umana biologica non abbia un valore intrinseco ma un valore strumentale: essa è il mezzo attraverso cui è

possibile ottenere stati piacevoli di esperienza. Scrive ad esempio Helga Kuhse:

[...] la vita cosciente ha valore perché consente l'esistenza di stati piacevoli di coscienza. Sebbene l'esistenza di stati piacevoli non sia l'unico valore a cui la vita umana dà luogo, secondo me si concorderà che è almeno *un* valore che la moralità deve prendere in considerazione. In altre parole, suggerisco che la vita non sia un bene intrinseco o un bene in sé ma sia piuttosto un mezzo per raggiungere qualcosa d'altro —ad esempio stati piacevoli di coscienza.¹

Si è già accennato alla distinzione tra valore dell'individuo e valore degli stati mentali e della differente enfasi che viene posta sul primo o sul secondo da parte di una prospettiva utilitaristica e una prospettiva kantiana; alla dislocazione utilitaristica del valore (dalla vita agli stati mentali) si accompagna l'idea che la qualità della vita di un individuo include anche la presenza o meno di stati mentali piacevoli. Al livello di esseri umani che non sono coscienti di sé la qualità della vita includerà *solo* la presenza di stati mentali piacevoli. Per citare ancora Kuhse:

[...] i neonati assomigliano più ai feti che agli adulti normali. Non possiedono un 'diritto alla vita' e ucciderli non è direttamente sbagliato. Ciò non significa tuttavia che di solito non sia una buona cosa tenere in vita neonati handicappati e altri pazienti non-competenti, se le loro vite sono con probabilità vite piacevoli. D'altra parte se il futuro riserva a tale paziente soltanto sofferenza e frustrazione di desideri, allora è direttamente sbagliato prolungare la sua vita.²

Queste righe sintetizzano bene quale sia il criterio da usare per i pazienti cosiddetti 'non competenti'. Se le loro vite sono e saranno piacevoli esiste una ragione

¹ Kuhse, *The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine*, cit., p. 213.

² Ivi, p. 218.

morale contro la loro uccisione e questa è una ragione di carattere imparziale, che permette sia un calcolo oggettivo della qualità della vita sia comparazioni assolute tra tipi di vite diverse.

Ad esempio Engelhardt connette la distinzione tra mezzi straordinari e mezzi ordinari ad una lettura totalmente oggettivizzante dei giudizi sulla qualità della vita. Secondo Engelhardt, nel caso di neonati affetti da gravi malattie occorre un calcolo utilitaristico che stabilisca quale sia la qualità della loro vita futura.³ L'etica laica non può avanzare argomenti sostanziali sul valore della vita di questi neonati ma può soltanto presentare argomenti di carattere procedurale che consentano in questi casi una decisione di sospensione del trattamento sulla base di considerazioni di qualità della vita e di rapporto tra costi e benefici che l'applicazione dello specifico mezzo medico comporta.⁴

Se l'intervento impone un onere particolarmente alto e prospetta una probabilità di successo particolarmente bassa, la sospensione di trattamenti di prolungamento della vita è consentita: il dovere di beneficenza, che impone di fornire mezzi che assicurino la sopravvivenza agli individui, viene progressivamente meno a mano a mano che diviene maggiore la probabilità di non riuscire ad adempiere a tale dovere. Se si volesse riassumere con una formula, si potrebbe dire che la forza del dovere di beneficenza è direttamente proporzionale al grado di possibilità di realizzare il bene che il dovere prescrive.⁵ Nel caso dei neonati malformati la probabilità di successo dipende sia dalla qualità e della durata della vita che attende il bambino sia del costo del trattamento medico che si deve intraprendere o continuare ad assicurare. Engelhardt propone («con qualche

³ Cfr. Engelhardt, *Ethical Issues in Aiding the Death of Young Children*, cit., pp. 183-184.

⁴ Cfr. Engelhardt, *Manuale di bioetica*, cit., pp. 377-378.

⁵ Cfr., *ivi*, pp. 286-287. L'equazione vale per tutti i casi di pazienti incapaci, quindi anche per i pazienti in SVP.

riserva») un'equazione che schematizza le variabili necessarie per la decisione:

$$\text{Forza del dovere} \\ \text{di beneficenza} = \frac{\text{possibilità di} \\ \text{successo} \times \text{qualità della} \\ \text{vita} \times \text{durata della} \\ \text{vita}}{\text{costi}}$$

Secondo Engelhardt occorre conservare in questo contesto la nozione di trattamento 'straordinario'⁶ —che è lecito cioè sospendere— che viene definito dall'equazione precedente. La nozione di trattamento straordinario è per questo autore particolarmente utile per «identificare una classe di neonati per i quali, in quasi tutte le visioni morali, l'onerosità delle terapie e la scarsa probabilità di successo giustificano la mancata somministrazione o la mancata accettazione del trattamento». Ci sono quindi buone ragioni morali per interrompere o non somministrare una terapia che si giudica straordinaria, senza per questo sostenere che una tale decisione sia obbligatoria: è sempre possibile fare ulteriori distinzioni tra i bambini che non si ha l'obbligo di trattare e decidere di salvarne alcuni.⁷

In autori più marcatamente utilitaristi, la dimensione oggettiva della qualità della vita ha l'esito, fortemente

⁶ Attualmente si preferisce la dizione mezzi proporzionati/sproporzionati proprio per sottolineare il riferimento alla proporzione o sproporzione che l'uso del mezzo terapeutico garantirebbe rispetto al bilancio danni/benefici. L'altra dizione (ordinario/straordinario), dal punto di vista morale, ha un sapore forse più deontologico, in quanto richiama l'altra distinzione tra atti doverosi e atti supererogatori. In quanto segue le due coppie saranno usate in modo intercambiabile, anche se esistono buone ragioni per preferire la prima.

⁷ Una classificazione dei vari gradi di disabilità associati alla spina bifida fu elaborata dal pediatra inglese John Lorber, al fine di distinguere quali neonati potessero venire sottoposti a trattamento e quali invece potessero essere lasciati morire. Cfr. J. Lorber, *Results of Treatment of Myelomeningocele*, cit.; Id., *Spina Bifida Cistica — Results of the Treatment of 270 Consecutive Cases with Criteria for Selection for the Future*, in «Archives of Disease in Children», 47 (1972), pp. 854-873; Id., *Ethical Problems in the Management of Myelomeningocele and Hydrocephalus*, in «Journal of Royal College of Physicians», 10 (1975), pp. 47-60.

discusso, della possibilità di comparare il valore di vite diverse. Secondo Singer e Kuhse ad esempio si può ritenere che una vita che contiene più piacere che dolore è il grado minimo per parlare di vita degna di essere vissuta, mentre il grado massimo è rappresentato da un'esistenza che consente di sviluppare progetti, piani di vita, scopi complessivi con un ampio grado di libertà. La dignità di una vita è si misura tramite la sua qualità. In questo senso sia un neonato gravemente malato sia un paziente in SVP si trovano ben al di sotto del grado minimo. Per giudicare la dignità di una vita occorre quindi riferirsi ad un paradigma e tale paradigma è dato dal grado minimo della scala che abbiamo introdotto.

Singer individua un parallelismo tra i casi in cui è in gioco il valore della vita di neonati gravemente malati e altre situazioni, in cui tendiamo comunemente ad accettare la validità di confronti tra vite diverse: ad esempio pensiamo che la vita di un individuo con una gamba rotta sia meno degna di essere vissuta di quella di un individuo sano e che sia quindi legittimo curare questa infermità. Allo stesso modo si può accettare che la vita di un neonato con una forma grave di spina bifida non sia degna di essere vissuta e considerare legittima l'eutanasia.⁸ Il parallelismo qui proposto ha come presupposto l'idea che vite diverse siano confrontabili in ragione di paradigmi che permettono la gerarchizzazione dei vari tipi di vita. Una vita contraddistinta da dolore è meno degna di essere vissuta di una vita passata su di una sedia a rotelle, la quale è a sua volta meno degna di essere vissuta di una vita perfettamente sana. Secondo Singer, questa impostazione non comporta la legittimazione di giudizi generali e discriminanti su individui adulti con spina bifida o su sedie a rotelle:

Una cosa è pensare che possiamo razionalmente prendere misure per evitare che i bambini che vengono al

⁸ Cfr., per una posizione simile, J. Harris, *Should We Attempt to Eradicate Disability?*, in Morscher, Neumaier, Simons (a cura di), *Applied Ethics in a Troubled World*, cit., pp. 108-109.

mondo siano costretti ad affrontare spaventosi ostacoli, prima di condurre una vita appena decente; una cosa ben diversa è, invece, negare il diritto alla vita a una persona che vuole continuare a vivere. [...] [I giudizi sulla dignità di vite diverse] sono necessari e pertinenti. Affermare il contrario vorrebbe dire infatti che se ci rompiamo una gamba, dovremmo evitare di curarla perché, altrimenti, si potrebbe pensare che reputiamo la vita di quanti sono zoppi o paralizzati meno degna di essere vissuta.⁹

Le persone adulte handicappate che sono coscienti di sé possiedono diritto alla vita e perciò secondo Singer non devono temere niente se desiderano continuare a vivere. Il punto debole della argomentazione singeriana è però costituito dall'assimilazione tra l'uccisione e la cura. Dal punto di vista descrittivo la cura mira ad eliminare la disabilità, per ripristinare la salute dell'individuo, mentre l'uccisione elimina direttamente l'individuo. Vi è perciò una differenza tra il giudizio che sottostà alla decisione di uccidere un neonato con una forma grave di spina bifida e il giudizio che invece sottostà alla decisione di curare una gamba rotta: l'uno implica che la vita non è degna di essere vissuta ed è perciò moralmente legittimo uccidere l'individuo, l'altro implica che una vita con una gamba rotta è senz'altro meno preferibile rispetto ad una vita con la gamba perfettamente funzionante e, data la possibilità di eliminare l'infermità, è moralmente doveroso somministrare le cure necessarie. La diversità di giudizio non è semplicemente dettata dal fatto che in un caso è impossibile assicurare una vita 'sana' mentre nell'altro la cura della gamba permetterà al paziente di svolgere le attività proprie di una persona 'normale'. Anche in un contesto in cui la medicina non potesse apprestare le cure necessarie alla guarigione della gamba (poniamo per scarsità delle risorse), il giudizio non verterebbe certo sulla 'dignità' della vita della persona che

⁹ P. Singer, *Sull'essere ridotti al silenzio in Germania*, in Id., *La vita come si dovrebbe*, Il Saggiatore, Milano 2001, p. 342.

sarà costretta ad avere una gamba non funzionante. Ciò è dato dal fatto che, in via generale, una vita che permetta di svolgere tutte le attività caratteristiche delle persone normali è *preferibile* rispetto ad altre vite ma ciò non implica in alcun modo giudizi radicali sulla dignità di vite diverse, perché tale dignità si costruisce all'intero della prospettiva considerata e non da un presunto punto di vista dell'universo. In qualche modo Singer riconosce questo discorso, quando sottolinea come anche una vita su di una sedia a rotelle consente comunque di sviluppare progetti di vita e anche che una gamba rotta non può dare luogo a giudizi estremi sul valore della vita;¹⁰ nonostante ciò egli ritiene valido il parallelismo tra cura e uccisione. Ma *eliminare* un'infermità *curando* la persona è radicalmente diverso da *eliminare* una disabilità *eliminando* la persona stessa.

Come si è già accennato, nel caso dei pazienti in SVP, in cui la qualità della vita è praticamente a livello zero, data l'assenza di coscienza, i giudizi sulla dignità della vita sono ancora più radicali e interrompere queste vite è moralmente lecito. Tuttavia, sembra molto difficile fare valere in questo caso giudizi sulla 'dignità della vita'. Perché questa difficoltà? Secondo Singer, qualora il paziente in SVP abbia espresso in precedenza dei desideri «su cosa fare di lui in simili circostanze», si dovrà tenere conto di questo fatto per due motivi principali: perché dobbiamo mostrare rispetto verso i suoi desideri e perché così rassicureremo gli altri, ancora coscienti, sul fatto che i loro desideri conteranno qualora si trovino in futuro nella stessa situazione.¹¹ In sostanza, tali desideri andranno rispettati perché non rispettarli significherebbe frustrare interessi fondamentali (o indurre in altri l'idea che

¹⁰ Cfr. Singer, Kuhse, *Should the Baby Live?*, cit., pp. 64-65; P. Singer, *Straw Men with Broken Legs: a Reply to Per Sundström*, in «Journal of Medical Ethics», 21 (1995), pp. 89-90 (saggio in risposta all'articolo di P. Sundström, *Peter Singer and 'Lives not Worth Living' — Comments on a Flawed Argument from Analogy*, in «Journal of Medical Ethics», 21 [1995], pp. 35-38).

¹¹ Cfr. Singer, *Ripensare la vita*, cit., p. 194.

in quelle situazioni anche i loro desideri riceveranno lo stesso trattamento) oppure, usando un linguaggio caro alla riflessione bioetica in generale, perché non farlo significherebbe violare l'autonomia degli individui. In realtà si può sostenere che vi sia molto di più: Singer prende in considerazione solo la possibilità che i pazienti esprimano il desiderio che la loro vita non venga più prolungata a tali condizioni. Ma potrebbe darsi il caso che i desideri del paziente vadano in senso opposto, cioè che il paziente giudichi il prolungamento della vita biologica come qualcosa che ha valore, che è parte integrante di una vita completamente riuscita e perciò degna di essere vissuta. Quello che si vuole suggerire è che la nozione di dignità nei casi dei pazienti in SVP non può essere assolutizzata né oggettivizzata, pretendendo di fare valere un'idea astratta di dignità degli esseri umani, da rispettare in tutte le situazioni, o identificando tale dignità con il grado di qualità della vita 'calcolata' in termini di capacità di provare piacere o dolore. In questi casi la dignità degli individui è strettamente connessa alla situazione particolare e rimanda ad un'idea di coerenza nella vita dei pazienti, che non può non fare riferimento alla biografia individuale antecedente al momento in cui il paziente in questione è entrato in coma.

Per quanto riguarda i neonati, fino ad ora si è fatto riferimento alla quantità di dolore che la vita riserverà loro come un criterio per stabilire la qualità dell'esistenza futura. Si potrebbe anche aggiungere la prospettiva della durata vita, nel caso di malattie che implicano un sicuro esito infausto e una totale dipendenza da macchine vicarianti. Per questa tipologia di malattie è innegabile che il carico di dolore, che non può venire controllato, può costituire una ragione a favore di un intervento di interruzione della vita. Tuttavia esistono altre patologie che non contemplan questi fattori ma danno luogo soltanto a disabilità e possono lasciare ampio margine di condurre una vita dotata di significato. Il passaggio che a questo punto è costretta a fare la bioetica standard consiste nell'allargare il concetto di sofferenza, non restringendolo più ad una interpretazione strettamente edoni-

stica ma sovrapponendolo a quello di 'interesse frustrato'. La presenza di un handicap genera talvolta la possibilità di non riuscire a condurre una vita 'normale', pienamente autonoma e ricca di piani di vita.

La strategia argomentativa che sta dietro a queste riflessioni prevede un'idea limite, che funziona come pietra di paragone per giudicare tutti gli altri casi. Se si ripensa a quanto detto nel terzo capitolo a proposito del concetto di 'persona', si può sostenere che già nei presupposti stessi delle teorie di questi autori è insita l'idea di paradigma. Al centro dell'etica vi è la 'persona', dotata di tutti i diritti morali e la determinazione del rispetto morale che è dovuto alle altre entità è ottenuta 'per sottrazione', cioè appurando quali funzioni, tipiche della persona, mancano in queste entità. In modo analogo, quando si parla dell'impatto che le menomazioni o le malattie gravi e incurabili hanno sulla qualità e il valore della vita, ritorna l'idea di un paradigma di 'normalità', attraverso cui giudicare gli altri casi. Scrive ad esempio Rachels:

[1]a vita di una persona è, in senso del tutto letterale, tutto ciò che possiede, e così il valore della sua vita, per lui, è incalcolabile. Tutto questo è vero se si tratta di quella che potremmo chiamare vita umana 'normale'. Ma quando cominciamo a considerare le vite subnormali, l'apprezzamento del valore cambia. Per vita 'subnormale' intendo quella da cui i vari elementi di valore sono stati eliminati.¹²

Le vite «subnormali» sono quelle vite in cui il lato biografico, proprio delle persone in senso stretto (ossia gli esseri umani adulti normali), è messo in discussione dalla presenza di disabilità. La diagnosi di una sindrome di Down nei primi giorni di vita può essere una ragione morale a favore della decisione di non intraprendere un intervento chirurgico che consenta al bambino di soprav-

¹² Rachels, *La fine della vita*, cit., p. 72.

vivere (ad esempio in presenza di un'atrasia esofagea)? Si può qui fare riferimento alla qualità della vita che attende il bambino, in ragione della presenza di una disabilità, come criterio moralmente significativo per optare a favore dell'interruzione della sua vita? O in realtà una tale decisione non ha niente a che vedere con la nozione di qualità della vita?

Prima di cercare una risposta soddisfacente e raccomandabile a queste domande, occorre vagliare se possono esistere articolazioni diverse del concetto di qualità della vita, che non rientrino nei canoni utilitaristi e che non facciano leva sulla opposizione tra normalità/sub-normalità. In particolare modo, le distinzioni della bioetica standard si basano sul presupposto che la qualità della vita, così come l'essere persona, dipenda dalla possibilità di esercitare capacità e abilità cognitive —possibilità che è inerente all'individuo, cioè data una volta per tutte dalle sue condizioni fisico-patologiche.

5.2 *Il bene e l'interesse del paziente: i giudizi individuali sulla qualità della vita*

Si può trovare anche un'altra prospettiva sulla qualità della vita all'interno della bioetica standard ed è quella che comprende una prospettiva *individuale*: si verifica uno spostamento dalla possibilità di determinare il valore, in senso generale, di particolari tipi di vite all'idea per cui il giudizio esprimibile riguarda soltanto il particolare paziente considerato e il fatto che una vita di un certo tipo sia *per lui* un beneficio. Chiaramente, poiché in questi casi il paziente non può esprimere una decisione, il giudizio da trarne sarà pronunciato dall'esterno (cioè da terzi) e avrà sempre una parvenza di oggettività: dal punto di vista del paziente, una particolare condizione di vita è oggettivamente per lui una mancanza di beneficio.¹³

¹³ I giudizi individuali implicano quindi che la determinazione della qualità della vita non può prescindere dal riferimento al soggetto e ai suoi interessi; dato che nei casi che qui si discutono il soggetto non è in

Ad esempio in Engelhardt, che come si è visto propone un metodo per calcolare oggettivamente la qualità della vita, è presente anche questo punto di vista, ricompreso nella nozione di 'torto da esistenza prolungata' (*injury of continued existence* oppure *wrongful continuance of existence*). Un torto da esistenza prolungata si ha quando viene prolungata una vita in circostanze in cui essa consiste soltanto in dolore e sofferenza per la persona che ne è titolare: di fatto «la vita può avere un valore negativo in modo che la massima medica *primum non nocere* ('per prima cosa non causare danni') richieda di non prolungare la vita stessa». ¹⁴ La formulazione di tali giudizi viene ricollegata alla dimensione del bene o dell'interesse del paziente: una vita carica di sofferenze non è solo negativa dal punto di vista imparziale ma non costituisce alcun beneficio nei confronti di chi ne è titolare. Al giudizio secondo cui tale vite mancano di valore intrinseco si accompagna la convinzione che prolungarle non costituirebbe *per loro* alcun beneficio.

Ma la prospettiva di quale beneficio derivi al paziente dal prolungamento della vita viene utilizzata anche per definire la distinzione tra mezzi ordinari (o proporzionati) di cura e mezzi straordinari (o sproporzionati). Ad esempio nel famoso caso di Karen Quinlan, la Corte Suprema del New Jersey stabilì che il respiratore artificiale a cui era collegata la paziente poteva venire rimosso

grado di valutare la propria qualità della vita, i giudizi di questo tipo non potranno che essere formulati da terze persone, in un modo che si pretende oggettivo. Esempi analoghi di tali giudizi sono costituiti dal criterio del massimo interesse. Cfr., ad es., T. Beauchamp, J. Childress, *Principi di etica biomedica*, Le Lettere, Firenze 1999, pp. 183-185 (il concetto di massimo interesse viene «stabilito valutando nel modo più esatto l'opzione che, tra le possibili, produce il più alto saldo di benefici a parere delle persone ragionevoli», ivi, p. 219). La nozione di massimo interesse, in connessione con quella di qualità della vita viene riconosciuta come centrale nei pronunciamenti delle corti americane nelle questioni di fine vita da A. Meisel, *Quality of Life and End-of-life Decisionmaking*, in «Quality of Life Research», 12 (2003), suppl. 1, pp. 91-94.

¹⁴ Engelhardt, *Ethical Issues in Aiding the Death of Young Children*, cit., pp. 186-187.

per tutelare il diritto alla *privacy* di Karen (il respiratore fu giudicato una misura medica altamente invasiva)¹⁵ ma i genitori della ragazza avevano presentato la richiesta di sospensione del mezzo medico con la motivazione che il respiratore artificiale costituiva un mezzo straordinario di cura.¹⁶ Come si è accennato presentando l' 'equazione di Engelhardt', la distinzione prescrive che mentre è sempre obbligatorio provvedere alla somministrazione delle cure ordinarie, è lecito astenersi dalle cure straordinarie, cioè da quei mezzi medici che risultano gravosi per il paziente; la loro sospensione avrebbe il fine di risparmiare la sofferenza. Secondo Singer, ad esempio, sono due i parametri fondamentali su cui si basa la distinzione: (1) un criterio per distinguere empiricamente tra i mezzi ordinari e i mezzi straordinari; (2) un fondamento morale per giudicare i mezzi straordinari moralmente non obbligatori. Il problema consiste nel fatto che il criterio empirico adottato non è indipendente dal fondamento del giudizio morale ma si basa proprio su di esso. Nel caso di Karen Quinlan, giudicare che il respiratore debba venire collocato tra i mezzi straordinari significa affermare che il suo uso non costituisce più un beneficio per il paziente, ossia non è più moralmente obbligatorio tenere in vita il paziente in SVP. A prova di ciò, nota Singer, si può avanzare l'osservazione che il respiratore non sarebbe stato considerato un mezzo straordinario nel caso in cui la condizione di coma fosse stata soltanto temporanea o nel caso in cui la qualità della vita del paziente fosse stata ragionevole anche con l'applicazione continuata del respiratore.¹⁷ Secondo Singer nel caso Quinlan non è nemmeno applicabile il principio del doppio effetto perché la paziente non poteva provare alcuna sofferenza,

¹⁵ Cfr. Supreme Court of New Jersey, 70 N.J. 10: *In the Matter of Karen Quinlan, an Alleged Incompetent*, in Steinbock, Norcross (a cura di), *Killing and Letting Die*, cit., pp. 64-67.

¹⁶ Cfr. *ivi*, pp. 61-63. I genitori di Karen erano stati consigliati su questo punto dal vescovo Casey, di cui la sentenza riporta il parere.

¹⁷ Cfr. Singer, *Ripensare la vita*, cit., pp. 83-84.

dato il suo stato neuro-fisiologico e quindi, senza la capacità di esercitare la *sentience*, non è possibile considerare l'uso del respiratore un peso; il giudizio sotteso alla decisione di sospendere la respirazione artificiale riguardava interamente la qualità della vita della paziente e d'altronde i suoi genitori avevano deciso «di porre fine alla sua vita, perché la consideravano priva di un minimo di qualità positive atte a renderla degna di essere vissuta».¹⁸

Kuhse rileva come sia «abbastanza ovvio che la questione se un trattamento sia comune o inusuale, semplice o complesso, è in sé moralmente irrilevante, quando si tratti di decidere se un tale trattamento debba venire impiegato oppure no».¹⁹ Anche Kuhse nota come, nel caso Quinlan, la straordinarietà dell'uso del respiratore non fosse una caratteristica intrinseca o relativa al fatto che la paziente non aveva nessuna possibilità di ripresa ma un giudizio che prendeva in considerazione la qualità della vita di Karen. Del resto, se si afferma che il respiratore è un mezzo straordinario in quanto Karen non aveva alcuna probabilità di riacquisire la coscienza (e quindi si metteva in luce l'inefficacia terapeutica del mezzo), si è costretti a riconoscere che anche la somministrazione di insulina nel caso dei diabetici e l'uso del polmone d'acciaio nel caso dei poliometitici sono misure mediche straordinarie e quindi moralmente non obbligatorie, in quanto il loro impiego non elimina né la patologia del diabete né lo stato di paralisi. La sola caratteristica che accomuna il respiratore, l'iniezione di insulina e il polmone d'acciaio è il fatto che sono mezzi che preven- gono la morte. La differenza fondamentale consiste nel fatto che, mentre l'insulina e il polmone d'acciaio permettono un'esistenza che può presentare una certa qualità, il respiratore per i pazienti in SVP consente una vita meramente biologica.²⁰ Anche un'operazione di rianimazione per un neonato con danni massivi all'encefalo

¹⁸ Ivi, p. 84.

¹⁹ Kuhse, *The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine*, cit., p. 172.

²⁰ Cfr. ivi, pp. 176-177.

può venire ritenuta straordinaria e quindi omettibile, «non perché le procedure di rianimazione sono un peso eccessivo [...] ma perché *la vita in sé* sarebbe un peso per un neonato con l'encefalo danneggiato —un peso che è possibile (o obbligatorio) non imporre al neonato».²¹

Al di là della discussione sulla distinzione tra mezzi proporzionati e mezzi sproporzionati, che qui non si vuole ripercorrere nella sua interezza, rimane il fatto che la lettura individuale della qualità della vita (riconducibile al beneficio che può trarre il paziente dal prolungamento della vita) è centrale per definire un mezzo proporzionato o sproporzionato.

Se nel caso dei neonati affetti da patologie incurabili e dolorose, il punto di vista del beneficio individuale può avere qualche plausibilità, nel caso in pazienti in SVP presenta qualche difficoltà.

Prima di tutto, sostenere che un mezzo è straordinario (o sproporzionato) poiché riesce soltanto a determinare un prolungamento indefinito della vita biologica, significa valutare negativamente tale tipo di vita, sostenendo che essa non è di alcun beneficio al paziente che ne è titolare.

Nel caso di una vita segnata da una patologia incurabile e dolorosa la mancanza di un beneficio è data dalla presenza di un danno, poiché all'assenza di stati di piacere si accompagna una la presenza di una situazione dolorosa per il paziente. Ma uno stato di incoscienza permanente non presenta le stesse caratteristiche: qui vi è al contempo la mancanza di un beneficio e l'assenza di un danno. È una situazione di stallo, per cui è difficile stabilire, dal punto di vista del paziente, se la condizione di stato vegetativo sia per lui un beneficio o un danno. Ad esempio, Singer sostiene, concordando con i giudici della sentenza Bland, che per un paziente in SVP è del tutto indifferente se vivere o morire, poiché non è fisiologicamente in grado di valutare positivamente o negativamente la somministrazione dei trattamenti medici. Ma da ciò segue che il prolungamento della vita in questi casi non è mai un

²¹ Ivi, p. 180.

beneficio e l'interruzione del trattamento sempre un beneficio? Sembra che la situazione di incertezza presente nella tesi iniziale non autorizzi una conclusione di questo tipo: dal punto di vista del paziente è indifferente proprio perché tale punto di vista attualmente non esiste più.

I giudizi individuali trovano in questo caso una dimensione diversa rispetto al caso dei neonati, dove oggetto della valutazione è la prospettiva della vita futura per un paziente che comunque dovrà percepirla — i pazienti in SVP non potranno mai percepirla. Il concetto di 'beneficio per il paziente' acquista allora un senso traslato, in quanto non può fare riferimento alla percezione dell'individuo in merito al beneficio o al danno contenuto nel prolungamento della vita biologica. La valutazione della condizione patologica perde completamente quel tratto di oggettività e assolutezza che sembra avere nel caso di una vita futura dolorosa per divenire ancora più ancorato alla considerazione che persone altrui hanno della vita di quel particolare paziente. Ma ciò significa accettare un giudizio molto parziale, che può anche andare in una direzione diversa rispetto al riconoscimento che la vita in condizione vegetativa sia necessariamente un'assenza di beneficio per il paziente, nel senso di un danno a lui inflitto: la qualità della vita di un paziente in SVP è soggetta a valutazioni molto diverse, che variano con il variare dell'atteggiamento emotivo dei parenti del paziente nei suoi confronti e sono strettamente connesse con il riconoscimento della dissonanza o assonanza tra la vita in stato vegetativo permanente e il quadro completo dell'esistenza di quel particolare soggetto. Ma anche nella prospettiva individuale, la privazione permanente della coscienza non può essere considerata una condizione in cui il prolungamento della vita è assolutamente equiparabile ad un'assenza di beneficio.²²

²² Cfr. ad es., Singer, *L'etica della sacralità della vita è una malattia terminale?*, cit., p. 201, in cui l'autore concorda con Lord Keith of Kinkel sul fatto che «per un individuo privo di qualsiasi facoltà cognitiva, e senza la possibilità di riacquistarla, deve essere del tutto indifferente

Per concludere questo paragrafo, è possibile concordare con gli autori della bioetica standard sul fatto che la distinzione tra mezzi proporzionati/sproporzionati dipenda interamente dalla particolare situazione in cui si trova il paziente: non esiste cioè una particolare caratteristica intrinseca al mezzo usato che renda possibile inserirlo in una categoria o nell'altra. A questo proposito si deve ricordare che la discussione sull'inclusione di alimentazione e idratazione artificiali tra le terapie mediche ha impegnato per lungo tempo i bioeticisti: il nucleo della questione ruota intorno alla domanda se tali misure di prolungamento della vita devono essere considerate mezzi terapeutici (e perciò connotabili come proporzionati o sproporzionati a seconda della situazione) oppure come mezzi che assicurano forme elementari di assistenza, dovute ad ogni individuo umano vivente. Alcuni autori tendono a negare la 'terapeuticità' di alimentazione e idratazione, sostenendo che in realtà esse non curano alcunché ma tutt'al più vicariano una funzione. Il fatto che siano misure altamente invasive e vengano effettivamente somministrate soltanto da personale medico autorizzato — le sostanze nutritive sono infatti composti chimici che vengono forniti al paziente attraverso sonde nasogastriche o altre modalità — è secondario, rispetto alla caratteristica principale di forme di assistenza dovute.²³

vivere o morire» per poi passare alla conclusione: «[...] se chiediamo quand'è che la continuazione della vita non è più un beneficio, la risposta è 'Quando il/la paziente è irreversibilmente privo di coscienza'» (p. 204). Si veda anche Singer, *Etica pratica, cit.*, p. 141, in cui si afferma esplicitamente che tali vite mancano di valore intrinseco. Si vedrà nel prossimo capitolo su quali basi i parenti sono giustificati nel decidere se interrompere o no un mezzo vitale.

²³ Cfr., ad es., B. Baruch, *Ethical Questions Raised by the Persistent Vegetative Patient*, in «Hastings Center Report», 18 (1988), pp. 33-37 (p. 35); E. Sgreccia, *Manuale di bioetica. I. Fondamenti ed etica biomedica, cit.*, pp. 650-654. Una posizione interessante è quella della Florida Catholic Conference of Bishops (*The Life, Death and the Treatment of Dying Patients*, in «Medicina e morale», 40 [1990], pp. 618-624) che considera mezzi straordinari anche l'alimentazione e la nutrizione, nel caso in cui la loro applicazione costituisca un danno per il paziente e la morte

Senza pretendere di risolvere in questa sede un complesso dibattito come quello che ancora oggi è in corso sulla distinzione mezzi ordinari/straordinari, si può comunque sostenere che alimentazione e idratazione artificiali possono essere descritti come forme di assistenza, che, seppure erogate in modo artificiale e tecnicamente molto complesso, si distinguono sotto questo aspetto da altri interventi, come la somministrazione di un antibiotico. Tuttavia questa differenza descrittiva non basta a fondare una differenza morale. Qualora vi siano ragioni che rendono lecito porre fine alla vita di un paziente in SVP (a prescindere che si concordi con gli argomenti della bioetica standard o si propongano motivazioni alternative, come si tenterà di fare), anche idratazione e alimentazione artificiali possono essere considerati mezzi di prolungamento della vita sproporzionati. Del resto anche altri mezzi, come la ventilazione artificiale, non hanno la funzione precipua di *guarire* il paziente ma soltanto di 'aiutare' l'organismo, sostituendo una funzione che esso non può svolgere autonomamente.²⁴ Eppure anche nel caso Quinlan il respiratore è

sia imminente, ma li cataloga tra i mezzi ordinari per quanto i riguarda gli individui in SVP, in quanto il trattamento qui non è un peso eccessivo e non si tratta di pazienti terminali.

²⁴ Cfr. B. Jennett, *Letting Vegetative Patients Die*, in J. Keown (a cura di), *Euthanasia Examined. Ethical, Clinical and Legal Perspectives*, Cambridge University Press, Cambridge 1995, pp. 181-182; M. Schiavone, *Riflessioni bioetiche sullo stato vegetativo permanente*, in «Bioetica», 9 (2001), pp. 288-297 (pp. 296-297). Adriano Pessina adotta una posizione simile a quella che si è suggerito: l'idratazione e la nutrizione artificiali non sono propriamente mezzi terapeutici, in quanto la loro sospensione non causa una morte per patologia o disfunzione ma per fame e sete. Essi sarebbero comunque sospendibili nel caso in cui il paziente sia prossimo al decesso e a patto che la loro interruzione non sia causa né di morte né di sofferenza fisica. Cfr. Pessina, *Bioetica*, cit., p. 147. Ciò escluderebbe che nella maggior parte dei casi di pazienti in SVP l'alimentazione e l'idratazione non siano sospendibili, in quanto tali pazienti non sono prossimi al decesso. Rimane poi abbastanza oscuro cosa significhi che la loro interruzione non debba essere causa di morte: la loro sospensione viene invece spesso invocata perché mezzo per abbreviare la vita del paziente e non si riesce a capire quali siano i casi in cui essa non produce questo effetto.

stato considerato un mezzo straordinario e quindi si è proceduto alla sua interruzione.

5.3 *Le vite degne di essere vissute e la soggettività dei giudizi*

Nel precedente paragrafo si è cercato di distinguere tra una visione oggettiva della qualità della vita e una visione individuale (il bene *per* il paziente o il suo miglior interesse) e di mettere in evidenza che comparazioni assolute tra tipi di vita (tra vite che hanno diverse *qualità*) sono possibili solo da una prospettiva oggettiva. I giudizi individuali possono subire variazioni da caso a caso, poiché includono negli elementi da tenere presenti per la decisione anche il riferimento alla particolare situazione del paziente in questione. Tuttavia il problema di quale sia il tipo di vita degna di essere vissuta è stato approcciato anche da un punto di vista totalmente soggettivo, tanto da autori che si possono inserire all'interno di una prospettiva utilitaristica quanto da autori che contestano tale impostazione.

La soggettività presunta di tali giudizi, per cui solo il titolare della vita in questione può esprimere giudizi validi sulla dignità e qualità della vita che sta vivendo, renderebbe impossibile confronti di carattere valutativo tra diversi tipi di esistenze e la compilazione di una classificazione di carattere prescrittivo da un punto di vista imparziale. Se si riconosce questo aspetto, risulta quindi difficile definire quale sia il modello di vita 'degnamente vissuta' e quale siano le caratteristiche dotate di valore che devono rientrare in tale modello; di fatto non esiste una risposta unica alla domanda 'quale è la vita degna di essere vissuta?'. Tale pluralità di significati che le persone attribuiscono ai vari tipi di vita non è certamente un tema scoperto dalla filosofia in tempi recenti. Sono infatti molti (e autorevoli) gli autori che hanno messo in evidenza il fatto che esistono più modi di dare valore alla vita e di individuare come debba essere una vita felice. Scrive ad esempio Aristotele:

Di molte e diverse cose, dunque, non è facile giudicare bene, ma soprattutto non lo è riguardo a ciò la cui conoscenza è ritenuta da tutti cosa facilissima ed alla portata di ognuno: quale sia, tra le cose che si hanno nella vita, quella degna di essere scelta e dopo avere conseguito la quale si potrà ritenere soddisfatto il proprio desiderio. [...] [A]ppare chiaro che sfugge alla nostra indagine che cosa sia il vivere bene e cosa il bene che c'è nella vita.²⁵

Ora, sul suo nome [del più alto fra tutti i beni che sono oggetto d'azione] vi è pressoché accordo da parte della maggioranza degli uomini: infatti dicono che è la felicità sia il volgo che le persone raffinate, e concepiscono il vivere bene e l'aver successo (*eu prattein*) come identici all'essere felici. Intorno però alla felicità, su che cos'è, si discute, ed il volgo non la definisce in modo uguale ai sapienti.²⁶

E anche Kant riconosce l'impossibilità di stabilire un senso univoco di felicità:

Sfortunatamente, il concetto di felicità è un concetto così indeterminato che, sebbene ogni uomo desideri giungere ad essa, nessuno tuttavia è in grado di dire determinatamente e coerentemente che cosa, in verità, desideri e voglia.²⁷

Il concetto di felicità non è un concetto che l'uomo astragga dai propri istinti e perciò dall'animalità ch'è in lui, ma la mera idea di uno stato, idea alla quale egli vuole rendere adeguato tale stato sotto mere condizioni empiriche (cosa ch'è impossibile). Egli svolge questa idea, ed invero in modi tanto diversi, per mezzo del suo intelletto mescolato all'immaginazione ed ai sensi.²⁸

²⁵ Aristotele, *Etica eudemea*, in Id., *Etiche*, a cura di L. Caiani e F. Adorno, UTET, Torino 1996, I, 5, 1215b-1216a 10, pp. 71-73.

²⁶ Aristotele, *Etica Nicomachea*, a cura di M. Zanatta, BUR, Milano 1994, I, 2, 1095a 15-20, vol. I, p. 89.

²⁷ I. Kant, *Fondazione della metafisica dei costumi*, a cura di V. Mathieu, Rusconi, Milano 1994, sez. II, BA 46, p. 115.

²⁸ I. Kant, *Critica del giudizio*, a cura di A. Bosi, UTET, Torino 1993, par. 83, p. 399.

Come sottolinea Jonathan Glover, ogni test che pretenda di determinare oggettivamente un senso di vita degna di essere vissuta, di vita felice, di vita qualitativamente meritevole sembra destinato a fallire; soprattutto in riferimento ad individui che non sono capaci di autovalutazione (come per l'appunto i neonati, ma anche pazienti con patologie neurodegenerative), una strategia che tenti di valutare la loro vita suggerendo di immedesimarsi nella loro condizione genera necessariamente una varietà di risposte alla domanda se una determinata vita sia degna di essere vissuta. Questo perché il nostro punto di vista su quanto sia desiderabile una vita con determinate caratteristiche rispetto ad un'altra (o, più radicalmente, di un determinato tipo di vita rispetto all'assenza totale di vita) non potrà mai essere eliminato quando si tenta di 'mettersi nei panni degli altri' con l'aiuto dell'immaginazione, anche se elaboriamo processi raffinati di razionalizzazione, tesi ad evitare la parzialità di giudizio.²⁹ Ma da quanto detto risulta chiaro che non esiste un'implicazione logica, valida per tutti i casi, tra le caratteristiche oggettive di un determinato tipo di vita e un particolare valore che il soggetto *dovrebbe* attribuire ad essa, in ragione di tali caratteristiche: non si possono cioè stabilire connessioni logicamente necessarie tra il punto di vista esterno e il punto di vista interno.³⁰

²⁹ Cfr. Glover, *Causing Death and Saving Lives*, cit., pp. 161-162; 192-194. Marvin Kohl distingue tra vite soggettivamente prive di significato e vite oggettivamente prive di significato: mentre nel primo gruppo rientrano tutte le vite giudicate negativamente dai loro stessi possessori, nel secondo gruppo rientrano le vite i cui titolari non sono capaci di formulare alcun giudizio e non hanno alcuna prospettiva di acquisire abilità, come i pazienti in SVP. Cfr. M. Kohl, *Moral Arguments For and Against Maximally Treating the Defective Newborn*, in McMillan, Engelhardt, Spicker (a cura di), *Euthanasia and the Newborn*, cit., pp. 239-240.

³⁰ Cfr. P. Becchi, *Questioni vitali. Per una critica dell'etica pratica* di Peter Singer, in «Il Mulino», 5 (1990), pp. 691-721 (pp. 706-708). Questa diversità tra esterno e interno porta secondo alcuni anche a distinguere tra giudizi sulla qualità della vita e giudizi sulla 'dignità della vita': mentre i primi hanno una natura descrittiva, i secondi hanno natura prescrittiva. I primi *descrivono* il modo in cui il paziente stesso valuta la propria vita, da una prospettiva di prima persona ma non riguardano

La bioetica standard in generale non riesce a cogliere questa duplice prospettiva, poiché nel tentativo di porre basi oggettive per le decisioni di fine vita, tenta di rendere misurabile l'aspetto della qualità della vita che attenderà l'individuo. Sebbene utilitaristi e deontologi distinguano accuratamente tra la vita biologica e la vita biografica degli esseri umani, non riescono a cogliere l'altra distinzione, ugualmente importante, tra la 'qualità biologica della vita umana' e la 'qualità morale della vita umana'. Sebbene la prima possa venire misurata in termini medici e clinici, la seconda non è soggetta a quantificazione e non è detto che una bassa qualità biologica della vita implichi automaticamente anche una bassa qualità morale.³¹

Le cose chiaramente sono più complesse nel caso dei PSV e dei neonati, dove il punto di vista interno non esiste nel primo caso e può essere solo immaginato e proiettato nel futuro nel secondo. Tuttavia, già da queste battute la misurazione oggettiva della quantità di piacere e anche della quantità di autonomia che un'esistenza segnata da una patologia può assicurare si rivela un criterio discutibile per avere una valenza normativa univoca e non discriminatoria. Occorre però capire se esistono connotazioni diverse della qualità della vita e quali sono le loro potenzialità e i loro limiti nell'assolvere questo compito.

5.4 *La dignità della vita umana come problema di valore*

Contro ogni visione etico-antropologica che riduce l'essere umano a manifestazione empirica, si schierano le

la questione se un paziente debba continuare a vivere: quando si sostiene che la vita di un paziente ha una qualità bassa non si intende svalutare la sua vita o negare il suo statuto di persona ma soltanto asserire la prospettiva interna del paziente. Cfr. D. Birnbacher, *Quality of Life — Evaluation or Description?*, in «Ethical Theory and Moral Practice», 2 (1999), pp. 25-36 (p. 30). Inoltre, sulla soggettività delle valutazioni della qualità o del valore della vita, che negli scritti della bioetica standard verrebbero mascherate da valutazioni che si pretendono oggettive, MacLean, *The Elimination of Morality*, cit., soprattutto pp. 127-134.

³¹ Cfr., ad es., M. Charlesworth, *L'etica della vita. I dilemmi della bioetica in una società liberale*, Donzelli, Roma 1996, pp. 36-39.

posizioni che puntano sulla centralità della nozione di 'dignità' della vita. Al pari del personalismo ontologico brevemente presentato nel terzo capitolo, anche in questo caso è una mera illusione racchiudere in una sola categoria omogenea l'eterogeneità di queste posizioni, che si richiamano sì alla stessa nozione ma da prospettive e con modalità anche profondamente diverse. Tuttavia il minimo comune denominatore di queste posizioni sembra essere la critica di tutte le teorie etiche (e antropologiche) che, dando risalto alle preferenze, ai desideri, alla quantità di piacere e dolore che un'esistenza può contenere, non riconoscono o negano esplicitamente che l'individuo in quanto tale sia dotato di una dignità inerente; questa interpretazione 'ontologica' della dignità può comunque pervenire ad un'apertura rispetto alla condotta d'azione che è moralmente lecito intraprendere, riconoscendo che in date situazioni la sospensione di mezzi terapeutici salvavita è un modo per tutelare tale dignità piuttosto che un atto teso a negarla. L'interruzione della vita diviene quindi legittima, purché si verifichi determinate condizioni e purché non venga realizzata tramite un intervento attivo.

Chi difende la centralità della nozione di 'dignità della vita' in bioetica tende a contrapporsi non soltanto all'edonismo e al funzionalismo ma anche all'uso dell'espressione 'vita degna di essere vissuta', in quanto sposta l'attenzione dal giudizio sul valore di una particolare tipo di vita al giudizio sul valore degli individui. Come si è già accennato nel secondo capitolo, questa prospettiva si richiama esplicitamente a Kant, senza tuttavia prendere alla lettera e *in toto* la filosofia kantiana; al di là delle dispute interpretative e della maggiore o minore fedeltà che le varie posizioni mostrano verso gli scritti kantiani, questa posizione si basa fundamentalmente sul riconoscimento di un 'principio di umanità', che riconosce alla persona lo statuto di 'fine in sé autosussistente':

il rispetto della persona come fine in sé non implica il rispetto dei suoi fini 'naturalmente dati', né si limita al rispetto dei suoi interessi soggettivi, o alla loro equa

considerazione nel calcolo complessivo delle preferenze. Inteso in senso kantiano, tale rispetto implica piuttosto considerare l'umanità, nella persona propria e in quella altrui, come un fine in sé autosussistente, ossia come termine dell'agire non nel senso di qualcosa che deve essere prodotto mediante l'azione, ma di qualcosa che preesiste a essa e che pone vincoli a ogni agire volto alla produzione di scopi. [...] Perciò, il principio incondizionato dell'agire non impone di agire in vista della produzione di un certo scopo, né della felicità individuale, né di quella collettiva, e tanto meno in vista della massimizzazione delle persone esistenti: esso impegna invece, in primo luogo, a rispettare l'umanità, nella persona propria e in quella altrui, come valore incondizionato che preesiste a ogni azione e che da essa può essere violato ma non prodotto [...]. Il rispetto in questione, perciò, ha a che fare con la dignità intrinseca dell'essere umano e non viene meritato o demeritato attraverso l'agire.³²

Questa lunga citazione riassume perfettamente il nucleo della posizione kantiana: è opportuno aggiungere che, poiché la dignità e il valore degli esseri umani preesistono a qualunque azione — e non sono quindi titoli che possono essere meritati o demeritati in base agli atti che si compiono —, essi preesistono anche a qualunque condizione patologica o disabilitante. Solo riconoscendo l'universalità della dignità umana è possibile parlare di una sua dimensione anche singolare, altrimenti si cadrebbe nei paradossi dell'individualismo, che tributa rispetto solo ai soggetti capaci di elaborare interessi critici, piani di vita personali o di esercitare funzioni simboliche e razionali complesse; solo l'anticipato riconoscimento di una dignità universale, propria di

³² Reichlin, *L'etica e la buona morte*, cit., pp. 183; 185. Chiaramente in questo contesto 'persona' è da intendersi come 'membro appartenente alla specie *homo sapiens*'. Cfr., anche, S. Darwall, *Two Kinds of Respect*, in «Ethics», 88 (1977), pp. 36-49; J.D. Velleman, *Love as a Moral Emotion*, in «Ethics», 109 (1999), pp. 338-374 (soprattutto pp. 344-348; 355-360; 364-368); Id., *A Right to Self-Termination?*, in «Ethics», 109 (1999), pp. 606-628 (pp. 609-612).

tutti gli esseri umani, consente invece di riconoscere valore e dignità anche alle scelte individuali, alle specifiche biografie.³³ L'esigenza di riconoscere dignità agli individui umani deriva sia dalla considerazione che occorre individuare un elemento che abbia valore di per sé, al di là delle molteplici manifestazioni individuali (interessi, desideri ecc.), sia dalla semplice constatazione di quale sia la fenomenologia dell'agire morale: l'uomo è un essere capace di agire in base a ragioni, cioè in base ai dettami di una ragione pratica che non si lascia condurre dalle passioni. Poiché ognuno valuta positivamente questa sua capacità e poiché tale capacità è condivisa universalmente da tutti gli esseri umani, a prescindere dai possibili usi individuali dettati dalla particolarità delle singole biografie, si deve rispettare ogni essere umano, in quanto essere dotato di dignità e della capacità di essere razionale.³⁴

Parole simili riecheggiano anche in alcuni autori religiosi, che riconoscono come valida la distinzione kantiana tra la *dignità* dell'essere umano e il *valore* delle cose, a cui la ragione può pervenire, ma arricchiscono questa riflessione stabilendo che l'uomo è fatto ad immagine e somiglianza di Dio, attraverso la mediazione di Gesù Cristo. Tale natura fa della dignità una caratteristica peculiare dell'essere umano e la pone come «criterio morale oggettivo, universale e perenne, capace di dare risposta ai più vari problemi riguardanti l'uomo stesso, in primo luogo i

³³ Cfr., ad es., P. Cattorini, R. Mordacci, M. Reichlin, *La nozione di dignità della vita umana: universalità e singolarità*, in Cattorini, D'Orazio, Pocar (a cura di), *Bioetiche in dialogo*, cit., p. 76.

³⁴ Cfr. Reichlin, *L'etica e la buona morte*, cit., pp. 184-185. Su questo stesso punto M. Stanley si esprime in modo più drammatico: «La dignità dello status dell'uomo risiede quindi nella straordinaria capacità umana di creatività (e, certamente, di distruzione) intenzionale. Il genere umano partecipa a questa potenza, capace di creare e distruggere il mondo. In ciò risiede il suo mistero, la sua dignità, la sua grandiosità» (M. Stanley, *The Technological Conscience. Survival and Dignity in an Age of Expertise*, University of Chicago Press, Chicago 1978, p. 67).

problemi etici». ³⁵ In questo contesto non c'è quindi posto nelle decisioni di fine vita per un uso del concetto di qualità della vita, come interpretato dalla bioetica standard, in quanto viene sancito l'assoluto valore dell'esistenza umana in ogni sua fase. ³⁶ Sul piano pratico, la conseguenza tanto della posizione laica kantiana quanto di quella religiosa è l'assoluto divieto di uccidere l'essere umano e la liceità morale di sospendere le cure, e quindi di lasciarlo morire, in determinate condizioni. Così, un paziente in stato vegetativo permanente non perde la dignità, che possiede per il solo fatto di essere uomo, anche se l'assenza irreversibile di attività simbolica e autocosciente può umiliare la condizione umana: il significato del prendersi cura dei pazienti in SVP consiste allora proprio nel cercare di difendere, promuovere e implementare tale dignità. Le linee di condotta che si possono derivare da questa premessa non coincidono però con il riconoscimento di un dovere assoluto di preservare ad ogni costo la vita di tali pazienti. Se porre fine alla vita del paziente non significa «promuovere il suo benessere, poiché l'atto elimina la condizione indegna *insieme alla* persona che ne fa esperienza», ³⁷ i modi in cui il prendersi cura può tradursi devono comunque essere proporzionati al bene dell'essere umano che ne è oggetto:

lasciare che una vita completi il suo ciclo, evitando trattamenti che non aumenterebbero la qualità della vita del paziente e non ripristinerebbero l'esercizio della libertà, è una forma giustificata di prossimità. Al con-

³⁵ D. Tettamanzi, *Dizionario di bioetica*, Piemme, Casale Monferrato 2002, s.v. *Antropologia*, pp. 49-53 (p. 52).

³⁶ Sostanzialmente analoga è la via che sceglie di usare intercambiabilmente i concetti di dignità e qualità della vita, non considerandoli però in senso quantitativo (quantità di piacere/dolore, grado di soddisfazione delle preferenze ecc.), bensì in senso assiologico e assoluto. Cfr., per una prospettiva teologica non cattolica, F. Herbart, *When Is Life Worth Living? Reflections on What Constitutes Quality of Life*, in «Lutheran Theological Journal», 35 (2001), pp. 104-115.

³⁷ P. Cattorini, M. Reichlin, *Persistent Vegetative State: A Presumption to Treat*, in «Theoretical Medicine», 18 (1997), pp. 263-281 (p. 268).

trario, tenere in vita un paziente ad ogni costo, in una specie di accanimento vitalistico, costituisce un'offesa alla sua dignità. Il rispetto per il valore 'sacro' della persona, cioè il dovere di trattarla sempre come un fine e non soltanto come un mezzo (secondo la formula di Kant) non impedisce di giudicare la qualità della vita della persona e di valutare il miglioramento qualitativo che il trattamento medico potrebbe determinare. Ma gli effetti materiali dell'intervento terapeutico devono essere interpretati nel significato che essi assumono all'interno della storia dell'individuo.³⁸

È quindi presente un'apertura verso giudizi di qualità della vita, che tuttavia rimangono subordinati al riconoscimento di quali condizioni possono impedire di promuovere a pieno la dignità del soggetto e risultano confinati a casi e situazioni particolari; in generale la «qualità della vita attesa non costituisce di per sé la ragione di dignità della persona, ma rappresenta un presupposto importante per la realizzazione degli obiettivi vitali della persona, cioè per la sua capacità di esistere in maniera umanamente significativa, sia pur nel disagio costituito dalla malattia».³⁹

Certamente, l'appello alla dignità umana può possedere pregi in quanto tende a preservare gli individui da situazioni degradanti, in cui è preclusa la possibilità di relazione con il mondo e l'esistenza è relegata unicamente all'amministrazione delle funzioni biologiche. Soprattutto nel caso dei pazienti in SVP, l'incapacità per-

³⁸ Ivi, p. 275. Alcuni autori distinguono tra giudizi sulla natura dei trattamenti medici e giudizi sulla qualità della vita, rifiutando i secondi, che portano inevitabilmente ad uno scivolamento verso il peggio, ma accettando i primi. Il rimando è chiaramente alla distinzione tra mezzi proporzionati e mezzi sproporzionati. Cfr. J. Healy, *The Christian Notion of Person and the Comatose Person*, in «The Linacre Quarterly», 56 (1989), pp. 76-90.

³⁹ Reichlin, *L'etica e la buona morte*, cit., p. 201. Posizioni simili sono state avanzate nell'ambito della bioetica cristiana da autori come R.A. McCormick e K. O'Rourke. Cfr. B. Magliona, *Un percorso comune. Sacralità e qualità della vita umana nella riflessione bioetica*, Giuffrè, Milano 1996, pp. 80-91.

manente di relazionarsi con le persone, di rapportarsi al mondo e di svolgere attività simboliche sembra veramente mettere a repentaglio la dignità propria dell'essere umano, inteso come creatura razionale e autocosciente. Tuttavia la riproposta in questo contesto di un apparato concettuale fortemente connotato da nozioni appartenenti alla metafisica sembra il punto più controverso: in primo luogo, si è costretti ad accettare l'idea che esista una peculiare 'natura umana', che, seppure in una versione raffinata e arricchita da considerazioni che valorizzano le biografie particolari degli individui e l'intersoggettività in cui queste si articolano,⁴⁰ considera come paradigmatica una specifica modalità dell'essere umani, riproponendo modelli attraverso cui giudicare il valore morale degli individui che da tali modelli si discostano. Il rischio fondamentale è quello di fornire canoni impersonali ed astratti, che non riescano a cogliere in situazioni specifiche i tratti particolari —anche in termini tragici di sofferenza e di degradazione— che caratterizzano certe condizioni, in cui la qualità della vita del paziente non è connotata in modo così radicalmente negativo come avviene nello stato vegetativo persistente; condizioni, cioè, in cui il soggetto soffre di patologie e disabilità permanenti che non cancellano del tutto la possibilità di essere cosciente ma che non assicurano una piena fioritura di capacità e potenzialità. In questi casi si fa ancora più netto il contrasto tra «il rispetto della persona per ciò che di universale e di intrinseco troviamo in essa»⁴¹ (come vuole l'approccio kantiano) ed il rispetto dovuto allo specifico individuo che si trova in quella particolare e drammatica condizione. Si dovrà anche ricordare che i tenta-

⁴⁰ Cfr., su questo punto, A. Da Re, *La nozione di dignità della vita umana: autonomia e riconoscimento reciproco*, in Cattorini, D'Orazio, Pocar (a cura di), *Bioetiche in dialogo*, cit., p. 47.

⁴¹ E. Lecaldano, *La dignità della vita umana: esposizione, critica e ricostruzione*, in Cattorini, D'Orazio, Pocar (a cura di), *Bioetiche in dialogo*, cit., p. 33. Lecaldano fa tuttavia riferimento al concetto di dignità in connessione a quello di autonomia.

tivi di fondare descrittivamente e normativamente il concetto di 'natura umana' si sono rivelati per lo più ricchi di aporie; si può quindi concordare con chi sostiene che, anche nel caso in cui si riuscisse a dare un contenuto adeguato alla nozione, si dovrebbe parlare di un valore *derivato* e non *inerente* della natura umana e, come tale, subordinato ai bisogni e ai desideri del soggetto.⁴²

Inoltre, per riuscire a colmare il 'vuoto morale' che separa il paradigma della persona in quanto ente morale e razionale e i casi di confine, come quello rappresentato dai neonati con gravi patologie incurabili, si deve ricorrere a principi e argomenti di supporto che non sempre sono convincenti, come il principio di potenzialità.⁴³

Un'altra possibilità di interpretare la dignità in senso ontologico consiste nello spostare l'attenzione dalla dignità della vita umana alla dignità intrinseca a certi processi della vita umana: ad essa si ricollegano formule come «dignità del nascere» e «dignità del morire», per cui esistono modalità proprie dell'uomo di nascita e di morte, modalità che costituiscono il modello a cui conformarsi ed escludono determinati comportamenti e disposizioni in quanto negano decisamente questo valore. Così, alla fine della vita, occorre mantenere atteggiamenti di 'remissione' e di 'serena accettazione' della conclusione naturale del ciclo vitale e dimostrare quella passività che eleva moralmente l'uomo.⁴⁴ Questa posizione esclude chiaramente ogni tentativo di abbreviare la vita

⁴² Cfr. ad es. K. Bayertz, *Human Nature: How Normative Might It Be?*, in «Journal of Medicine and Philosophy», 28 (2003), pp. 131-150 (p. 142). Bayertz mette bene in evidenza quali siano le difficoltà di ogni specifico tentativo di giustificare il valore inerente della natura umana (pp. 143-147).

⁴³ Hansson, *Human Dignity and Animal Well-being*, cit., pp. 158-163.

⁴⁴ Cfr., ad es., D. Tettamanzi, *Bioetica. Difendere le nuove frontiere della vita*, Piemme, Casale Monferrato 1996, pp. 450-452. Inoltre, per un'esaustiva panoramica sulla posizione, A. Auer, *Die Unverfügbarkeit des Lebens und das Recht auf einen natürlichen Tod*, in A. Auer, H. Menzel, A. Eser, *Zwischen Heilaufrag und Sterbehilfe. Zum Behandlungsabbruch aus ethischer, medizinischer und rechtlicher Sicht*, C. Haymanns Verlag, Köln-Berlin-Bonn-München 1977.

dell'uomo tramite un intervento attivo ma è talvolta ritenuta compatibile con il giudizio secondo cui è moralmente lecito che il medico si astenga dall'intervenire in situazioni in cui non si può fare nulla se non prolungare l'agonia del paziente.⁴⁵

Anche in questo caso il riferimento a paradigmi che dovrebbero valere universalmente ('la buona morte') contrasta con le situazioni particolari e può generare prescrizioni in netto contrasto con quella che generalmente verrebbe indicata come una morte dignitosa. Anche qualora la dignità del morire venisse intesa in senso meno 'militaresco'⁴⁶ e identificata quindi con la richiesta di una 'morte naturale', non verrebbero dissolti tutti i problemi; se con la formula di 'morte naturale' si intende quel tipo di morte che sopravviene in seguito alla rinuncia ad un prolungamento spasmodico della vita biologica, allora tale rivendicazione non va oltre la condanna dell'accanimento terapeutico, su cui quasi tutti oggi convengono. La difficoltà starà poi nel decidere quando l'intervento medico sconfini nell'accanimento, anche in relazione alle situazioni specifiche; intervenire su un neonato affetto da sindrome di Down per rimuovere un'occlusione intestinale è una forma di accanimento terapeutico, qualora i genitori si siano espressi contrariamente? Non sospendere la nutrizione e l'idratazione artificiali in un paziente in stato vegetativo permanente è accanimento terapeutico? L'appello alla 'morte naturale' non risolve le questioni morali sollevate da queste domande. In secondo luogo si può concordare con quanto affermato da Robert Veatch, secondo cui nel futuro sarà sempre più difficile garantire forme di 'morte naturale' per il progressivo aumento della capacità di controllo della vita biologica e di previsione delle

⁴⁵ Cfr. Tettamanzi, *Dizionario di bioetica, cit.*, s.v. *Accanimento terapeutico*, pp. 19-22 (dove sembra esserci però un'oscillazione tra l'esplicita affermazione che sia moralmente *lecito* astenersi da trattamenti sproporzionati e il suggerimento che sia invece moralmente *doveroso*).

⁴⁶ Cfr. Lecaldano, *La nozione di dignità della vita umana, cit.*, p. 37.

patologie, con la conseguente estensione dello spettro della nostra responsabilità morale.⁴⁷

Il riferimento alla naturalità della morte può forse avere una qualche giustificazione solo se lo si intende in senso, per così dire, 'metafisico', cioè come *memento* della nostra limitata condizione di esseri umani, che non godono dell'immortalità ma sono destinati per loro intrinseca natura a compiere un ciclo vitale finito. Da questo punto di vista sono interessanti le osservazioni di Massimo Reuchlin:

la proposta illuminista di ridurre la morte ad un fatto semplice e naturale non sembra verosimile, perché da un lato cela le determinanti sociali della morte, che spesso la rendono ingiusta; dall'altro lato dimentica la caratteristica prematura della morte, che la rende intollerabile. [...] La proposta di una morte naturale sembra dimenticare che l'anticipazione della morte è costitutiva della nostra autocoscienza. Questa 'naturalizzazione della morte' porta a ridurla a un fatto puramente biologico, affidato al trattamento competente della medicina e privo di significato esistenziale.

Potremmo piuttosto sostenere che la morte non è naturale nel senso biologico ma appartiene alla condizione umana: ciò significa che la morte segna in modo inerente il nostro essere nel mondo, l'organizzazione dei nostri modi di agire, promettere, sperare e disperare, anche se le sue concezioni, immagini e metafore sono generate secondo modalità determinate storicamente e culturalmente.⁴⁸

Lasciamo da parte il problema di come sviluppare una 'metafisica della morte' e ritorniamo al tema della dignità umana. Esiste un senso di dignità umana che non sia soggetto alle difficoltà filosofiche che si sono presentate? Come si è visto, accettare una concezione

⁴⁷ Cfr. Veatch, *Death, Dying and the Biological Revolution*, cit., pp. 225-241.

⁴⁸ M. Reichlin, *The Experience of Illness and the Meaning of Death*, in A.-T. Tymieniecka, A. Agazzi (a cura di), *Life. Interpretation and the Sense of Illness Within the Human Condition*, Kluwer, Dordrecht 2001, p. 87.

ontologica della dignità implica accettare una concezione metafisica della persona umana e un paradigma normativo che può risultare inadeguato per i casi dei cosiddetti 'pazienti morali'; identificare troppo strettamente l'idea di dignità umana con quella della capacità dei soggetti di agire in modo autonomo e di affermare le proprie preferenze e i propri interessi critici potrebbe portare ad un uguale errore.⁴⁹ La specificità degli individui verrebbe interpretata in un senso ancora troppo razionalistico e poco attento ai casi in cui non è possibile affermare alcuna forma di autodeterminazione, come accade per i neonati e i pazienti in SVP, con la conseguenza che, come nel caso della versione ontologica, anche queste interpretazioni razionalistiche della dignità devono ricorrere a principi sussidiari per fondare la tutela morale dei pazienti morali. In questo senso Alan Gewirth ha proposto un principio di proporzionalità (i diritti vengono detenuti dal soggetto in misura proporzionale al suo grado di capacità di essere un agente) e Beyleveld e Brownsword, che pure hanno ribadito la necessità che la bioetica riscopra l'importanza della nozione di dignità umana, hanno fatto ricorso all'incertezza epistemologica che segna la questione se un soggetto sia o no un agente, cosicché l'attribuzione di diritti e dignità ai pazienti morali è data dal grado di probabilità che essi siano agenti.⁵⁰ Queste soluzioni sono comunque insoddisfacenti perché ripropongono, in forma mascherata, argomenti legati alla potenzialità e ripropongono ancora il concetto di 'agente morale' come paradigma normativo per l'attribuzione di valore agli esseri umani.

⁴⁹ Cfr., per una simile concezione, Lecaldano, *La dignità della vita umana*, cit., pp. 41-42; Dworkin, *Il dominio della vita*, cit., pp. 325-327.

⁵⁰ Cfr. A. Gewirth, *Reason and Morality*, University of Chicago Press, Chicago 1978; D. Beyleveld, R. Brownsword, *Human Dignity in Bioethics and Biolaw*, Oxford University Press, Oxford 2001. Inoltre, per alcune osservazioni critiche, D. Dwyer, *Beyond Autonomy: The Role of Dignity in 'Biolaw'*, in «Oxford Journal of Legal Studies», 23 (2003), pp. 319-331.

5.5 *Capacità e qualità della vita: interpretazioni perfezioniste e progressive*

Un diverso modo di inquadrare la qualità della vita umana, soprattutto in relazione a individui affetti da disabilità, è costituito dal cosiddetto approccio delle capacità umane (*human capabilities approach*) sviluppata da Martha Nussbaum e Amartya Sen.⁵¹ Nussbaum, riprendendo Aristotele, individua alcune sfere dell'esperienza che definiscono spazi d'azione universali, ossia situazioni e problemi che tutti gli esseri umani devono affrontare nella loro vita. Ad ogni sfera corrisponde una serie di capacità, la cui attuazione concorre a definire una vita degna o un'alta qualità della vita.⁵² Secondo Nussbaum: «[...] possiamo arrivare a una lista degli elementi necessari a un funzionamento autenticamente umano che sia in grado di raccogliere un ampio consenso transculturale [...]».⁵³ Tali elementi e capacità vengono individuati appunto in una lista che Nussbaum ritiene comunque aperta e sempre passibile di ridefinizione. In

⁵¹ In quanto segue non affronteremo in modo dettagliato la teoria. Cfr., soprattutto in riferimento all'etica di Nussbaum, P. Donatelli, *Valore e possibilità di vita: Martha Nussbaum*, in «Rivista di filosofia», 92 (2001), pp. 97-119; S.F. Magni, *Capacità, libertà e diritti: Amartya Sen e Martha Nussbaum*, in «Filosofia politica», 17 (2003), pp. 497-506; F. Biondo, *Benessere, giustizia e diritti umani nel pensiero di Amartya Sen*, Giappichelli, Torino 2003.

⁵² Cfr. M. Nussbaum, *Non-Relative Virtues: An Aristotelian Approach*, in M. Nussbaum, A. Sen (a cura di), *The Quality of Life*, Clarendon Press, Oxford 1993, pp. 244-247.

⁵³ M. Nussbaum, *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*, Il Mulino, Bologna 2002, p. 74. Nussbaum ritiene che l'elemento centrale di una teoria della qualità della vita debba essere la «capacità» e non il «funzionamento» (cioè l'effettivo esercizio della capacità); infatti, «una persona profondamente religiosa può scegliere di non essere ben nutrita, e di impegnarsi in austeri digiuni. Sia per motivi religiosi sia per altre ragioni, una persona può preferire il celibato ad una vita sessualmente attiva. Una persona può scegliere di lavorare con una dedizione così intensa da precludersi ricreazione e gioco. Bisogna allora concludere, in base all'uso della lista, che queste non sono vite fiorenti e pienamente umane?», *ivi*, p. 81.

una delle formulazioni più recenti tale elenco può essere così riassunto: (1) capacità di vivere una vita di durata normale; (2) capacità di vivere una vita dotata di salute; (3) capacità di spostarsi liberamente; (4) capacità di usare i propri sensi, l'immaginazione, la facoltà cognitive, i talenti e le disposizioni; (5) capacità di avere legami emotivi e relazioni con gli altri; (6) capacità di attuare un ragionamento pratico sul bene e sulla vita buona; (7) capacità di vivere con gli altri, secondo giustizia e amicizia; (8) capacità di vivere in relazione con altre specie e con la natura; (9) capacità di gioco e attività ricreative; (10) capacità di controllare l'ambiente circostante, attraverso l'attività politica, il possesso e il lavoro.⁵⁴ L'elemento particolarmente interessante della teoria di Nussbaum, che qui si sta sintetizzando in poche righe, è costituito da quello che può essere chiamato 'sfondo antropologico'. Mentre la bioetica standard pone al centro della proposta etica un modello di individuo basato sulla 'normalità', attraverso cui viene interpretato il valore delle vite che si discostano da questo modello in termini di funzioni esclusivamente cognitive, Nussbaum opta per una raffigurazione dell'individualità (e dell'individualità umana in particolare), che fa leva sull'antropologia aristotelica: «in una prospettiva più aristotelica che kantiana», l'approccio delle capacità considera gli esseri umani anzitutto «come esseri animali, le cui vite sono contrassegnate da una condizione di bisogno non meno che dalla dignità»⁵⁵. Il bisogno (al pari della mortalità) è una caratteristica contraddistintiva dell'essere umano, tanto che in alcune fasi della vita, anche di quella considerata generalmente 'normale', gli individui non possono prescindere dall'assistenza e dall'aiuto altrui. Perciò occorre vedere le cosiddette vite 'subnormali' non come meri casi marginali che si discostano da uno standard ma

⁵⁴ Cfr. *ivi*, pp. 75-77; M. Nussbaum, *Diventare persone. Donne e universalità dei diritti*, Il Mulino, Bologna 2001, pp. 97-99.

⁵⁵ Nussbaum, *Giustizia sociale e dignità umana*, *cit.*, p. 83 (ma anche p. 40).

come vite particolarmente bisognose, in termini di risorse e cura, che possono tuttavia perfezionare capacità e funzionamenti tipici di una vita degna di essere vissuta.

La posizione da cui parte Nussbaum è esplicitamente realista e oggettivistica,⁵⁶ basandosi su di una idea normativa di natura umana, che come si è detto, si rifà ad Aristotele. Contrapposta a questa teoria 'perfezionista' della qualità della vita, è stata recentemente avanzata una proposta 'progressiva', che richiamandosi invece ad una metaetica antirealista e sentimentalistica e avendo come modello l'utilitarismo di John Stuart Mill piuttosto che l'etica e l'antropologia aristoteliche, tende a considerare la lista delle capacità come suscettibile di revisione e di allargamenti e perciò più adatta a riconoscere che «gli individui seguono diverse strade di sviluppo personale di sé».⁵⁷ Sebbene anche Nussbaum ritenga che la lista non sia di per sé compiuta, tuttavia la teoria progressiva ha il merito di superare il naturalismo implicito nella teoria perfezionista e di abbandonare l'idea normativa per cui esiste un modello di natura umana, al quale dovrebbero conformarsi le nostre decisioni e le nostre attribuzioni di valore.⁵⁸ Sotto questo rispetto, occorre notare che la teoria perfezionista è molto vicina a posizioni giusnaturalistiche, come quella di John Finnis, per cui la piena fioritura umana (*human flourishing*) è data dallo sviluppo di alcuni beni fondamentali, il cui riconoscimento avviene per via intuitiva e la cui tutela è assicurata da norme asso-

⁵⁶ Cfr., sul realismo e l'oggettivismo del perfezionismo (in particolare della teoria di Nussbaum), Donatelli, *Valore e possibilità di vita*, cit.

⁵⁷ S. Pollo, *Scegliere chi nasce. L'etica della riproduzione umana tra libertà e responsabilità*, Guerini e Associati, Milano 2003, p. 170 (la definizione di teoria 'progressiva' della qualità della vita, in contrapposizione alla teoria 'perfezionistica' e neoaristotelica della Nussbaum viene presentata alle pp. 167-169).

⁵⁸ Cfr., sulle implicazioni metafisiche del perfezionismo, P. Sandøe, *Quality of Life — Three Competent Views*, in «Ethical Theory and Moral Practice», 2 (1999), pp. 11-23 (pp. 15-16). Cfr., per una panoramica delle principali teorie della qualità della vita, D.W. Brock, *Quality of Life Measures in Health Care and Medical Ethics*, in Id., *Life and Death*, cit.

lute e inderogabili (gli assoluti morali). Un'ottimale qualità della vita è assicurata quindi dalla possibilità, data agli individui, di coltivare questi beni ma la realizzazione di questa possibilità è affidata sul piano normativo a regole morali assolute che potrebbero escludere alcune condotte a discapito di altre e non lasciare spazio ad una elaborazione personale da parte dei soggetti di una particolare gerarchia di valori e di un particolare piano di vita.⁵⁹ Le pretese oggettivistiche e le implicazioni metafisiche del perfezionismo costituiscono un punto debole della teoria ma è comunque possibile salvare l'antropologia di fondo, che punta l'attenzione sui bisogni umani e sulla possibilità di pensare vite diverse non in termini di 'depotenziamenti' rispetto ad uno standard ma di occasioni per potere sviluppare una qualità della vita comunque soddisfacente.⁶⁰ Inoltre anche l'idea che la qualità della vita non sia determinata quasi a priori dalle caratteristiche individuali ma possa svilupparsi e perfezionarsi verrà ripresa anche in seguito, come acquisizione importante per una ridefinizione di questo concetto.

Rimane ancora il problema di come trattare i pazienti in SVP, che chiaramente non possiedono e non possono possedere alcuna delle capacità elencate nella lista di Nussbaum e quindi potenzialmente estranei ad una tutela morale diretta. Diciamo potenzialmente, perché l'idea che comunque l'essere umano è caratterizzato da una condizione di bisogno nell'arco della sua vita e in modo specifico in particolari momenti e condizioni (come nel

⁵⁹ Cfr. J. Finnis, *Assoluti morali*, Ares, Milano 1993; Id., *Legge naturale e diritti naturali*, Giappichelli, Torino 1996. Inoltre, G. Grisez, J. Boyle, J. Finnis, *Practical Principles, Moral Truth, and Ultimate Ends*, in «American Journal of Jurisprudence», 32 (1987), pp. 99-51.

⁶⁰ Si può anzi affermare che le pretese oggettivistiche del perfezionismo sono comuni anche al cosiddetto edonismo (secondo cui la qualità della vita è data dalla quantità di piaceri), in quanto «l'edonismo, al pari del perfezionismo, fornisce un resoconto sostanziale della vita buona e in realtà potrebbe venire interpretato come una versione particolare di una descrizione della qualità della vita basata su di una 'lista oggettiva', che contiene soltanto stati mentali» (Sandøe, *Quality of Life*, cit., p. 20).

caso di una malattia o una situazione di incoscienza permanente) può fornire una valida ragione perché sia attribuita una forma di tutela morale anche ai pazienti in stato vegetativo permanente. Senza dubbio questa soluzione può risultare non pienamente coerente con la tesi secondo cui la qualità della vita è data dalla possibilità di sviluppare certe capacità ed è la spia che nelle situazioni di fine vita più complesse occorra un quadro più ampio, che comunque prescindendo da caratteristiche inerenti, il cui valore morale sia fissato una volta per tutte. Inoltre il caso dei pazienti in stato vegetativo permanente pone la domanda del limite. Si può certo sostenere che anche uno sviluppo parziale di certe capacità renda una vita degna di essere vissuta e che gli esseri umani disabili hanno per questo bisogno di assistenza: ma sotto quale soglia una vita cessa di essere degna di essere vissuta? Esiste un limite minimo di sviluppo di tali capacità oppure occorre che sia fisiologicamente negata ogni possibilità di raggiungere tale scopo, come nel caso dei pazienti in SVP, perché si possa pronunciare un giudizio del tutto negativo sulla qualità e sulla dignità della vita del soggetto?

5.5 Qualità della vita, relazioni, emozioni

Da questa veloce panoramica su alcuni dei modi in cui è possibile declinare l'espressione 'qualità della vita' si possono trarre alcune conclusioni costruttive. In primo luogo, porre l'accento sulla condizione di bisogno che caratterizza l'esistenza umana significa sottolineare che la definizione della qualità della vita degli individui dipende anche dal modo in cui le persone emotivamente legate ad essi rispondono a questa condizione.

La nozione di qualità della vita quindi non può essere rigidamente interpretata come dipendente dalla mera possibilità che l'individuo ha nel futuro di esperire piacere o dolore; se alle capacità sensibili (nel senso della *sensitence*) e cognitive non viene data la centralità assoluta nella definizione del valore morale dell'individuo, allora anche la qualità della vita che esso avrà dipenderà da fat-

tori che vanno oltre queste funzioni. Anche in questo caso, sono preziose le osservazioni fatte in proposito da autrici femministe. In particolare modo Caterina Botti ha richiamato l'attenzione sull'opera di Martha Minow, la quale mette decisamente in evidenza che l'etica della qualità della vita

richiede applicazioni contestuali, perché non possiede una guida interna per stabilire in cosa consista una vita degna di essere prolungata. In realtà, sebbene possa inizialmente sembrare che essa presume che la 'differenza' del bambino disabile sia inerente, questa differenza può venire compresa solo relazionalmente. Le valutazioni della qualità della vita implicano una valutazione critica delle relazioni che il bambino intrattiene con altri individui e del significato sociale, al pari del significato medico, delle disabilità del neonato.⁶¹

In altre parole, la qualità della vita futura di un neonato affetto da disabilità (ad esempio, la sindrome di Down) non dipenderà dal semplice fatto che è presente un deficit funzionale. Il significato medico, in base al quale siamo portati a distinguere sul piano descrittivo un neonato disabile da un neonato 'normale', non genera *tout-court* il riconoscimento di un valore morale inferiore nel primo caso rispetto al secondo. Incardinare la qualità della vita soltanto sulla possibilità inerente che il neonato abbia una vita o non abbia una vita autonoma, affrancata dalla dipendenza, marcata dalla capacità di porsi fini e piani e di realizzarli sembra occultare pesantemente il lato relazionale che invece contribuisce a definire l'esistenza futura di ogni individuo. Come suggerisce Minow, «approcciare i problemi del mondo con principi astratti presenta reali svantaggi. Le astrazioni tendono ad oscurare l'ambiguità dei problemi e le complesse relazioni umane implicate sia nei problemi, sia in qualsiasi soluzione che si può dare ad essi. Si corre il rischio di

⁶¹ M. Minow, *Making All the Difference. Inclusion, Exclusion and American Law*, Cornell University Press, Ithaca 1990, p. 318.

separare la decisione sui trattamenti medici dalla totalità della vita della persona». ⁶²

La totalità della vita di una persona, compresa la qualità attesa, dipende anche dal tipo di relazioni in cui si troverà coinvolta e le reazioni emotive che gli altri avranno nei suoi confronti. È importante però non occultare la possibilità che tali reazioni possono essere anche reazioni negative, cioè atteggiamenti di rifiuto o di negazione: in questo senso si deve prestare molta attenzione a non imporre 'doveri di cura', cercando, dal punto di vista filosofico, di giustificare la 'cura' come atteggiamento caratterizzante la vita morale sul piano non solo descrittivo ma anche normativo, o addirittura fornendo un fondamento metafisico ad un presunto obbligo di fare sviluppare in ogni situazione la vita di un essere umano, come sembrano fare certe versioni dell'etica della responsabilità. ⁶³ Quindi nel caso di un neonato affetto da sindrome di Down, il giudizio sulla qualità della vita non può basarsi soltanto sulla capacità inerente di sviluppare nel futuro una vita in grado di autodeterminarsi ma deve fare riferimento anche alla possibilità di crescere in un ambiente che sappia ricambiare affetto e accettazione, che sia in grado di rispondere al bisogno intrinseco del neonato con sincerità e cura. Non si tratta quindi di capire quando una vita sia più o meno degna di essere vissuta ma quando una vita può ricevere le risorse anche emotive e non solo materiali per potere sviluppare le proprie capacità. Su un tale contesto agiscono chiaramente anche fattori sociali: quanto più una società è capace di accogliere la diversità e di agevolare

⁶² Ivi, p. 322.

⁶³ Si pensa qui alle tesi di Hans Jonas, per cui la responsabilità dei genitori verso i figli è immediatamente discernibile, in quanto il bambino è un «essere» che contiene già in sé un «dover essere»: in quanto tale esso esige, ontologicamente, cura e dedizione e stabilisce un obbligo morale, un dovere assoluto, che si pone come paradigma per ogni altra forma di responsabilità. Cfr. H. Jonas, *Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica*, Einaudi, Torino 1990, pp. 128-136 e 162-167.

la vita quotidiana di queste persone, tanto più è possibile eliminare atteggiamenti di rifiuto.⁶⁴

Sebbene il contesto relazionale e affettivo abbia importanza nel definire il concetto di qualità della vita, non si dovrà nemmeno trascurare il fatto che la presenza di patologie molto gravi, con esito infausto, che rendono particolarmente dolorosa la sopravvivenza, influisce chiaramente sui giudizi morali che si possono dare sulla vita futura del neonato. In questi casi gli atteggiamenti affettivi di chi si trova in relazione con il neonato dovranno essere attentamente bilanciati con il diritto a non subire sofferenze. Ciò vuol dire che agli atteggiamenti di accettazione, nel senso della volontà delle persone emotivamente coinvolte di prolungare la vita del neonato, possono venire socialmente contrapposti diritti morali di tutela dell'individuo, per cui sia moralmente lecito non prolungare la vita biologica. Ma qui si passa già dal problema di come valutare quella vita al problema di cosa fare.

Resta da vedere come una concezione relazionale della qualità della vita possa applicarsi alle situazioni dei pazienti in stato vegetativo permanente. Come si è visto l'identità degli individui non può basarsi esclusivamente sulla continuità della vita cognitiva ma è costituita *anche* dalle modalità con cui altre persone si rapportano al soggetto considerato: l'individuo non è un atomo e la sua «identificazione individuale» dipende *anche* dalle relazioni che lo coinvolgono. E anche nell'ambito del problema della reidentificazione degli individui nel tempo,⁶⁵ se non

⁶⁴ Cfr., su questo punto —con insistenza—, Botti, *Bioetica ed etica delle donne*, cit., p. 248 e *passim*.

⁶⁵ Si riprende la distinzione tra «identificazione individuale» e «reidentificazione» da A.O. Rorty, *Introduction*, in Id. (a cura di), *The Identities of Persons*, University of California Press, Berkeley 1976, pp. 1-2, che appunto isola nell'ambito delle questioni implicate nella discussione sull'identità il problema della «differenziazione di classe» (cosa distingue la classe delle persone da altri classi di individui?), quello della «differenziazione individuale» (cosa distingue numericamente persone hanno la stessa descrizione generale?), quello della «reidentificazione»

si è disposti ad attribuire un ruolo privilegiato ai criteri mentalistici, si deve riconoscere anche quanto continuo le forme di riconoscimento che gli altri —soprattutto se l'individuo intrattiene con questi altri rapporti affettivi— sono disposti a concedergli.

Nel caso dei pazienti in SVP non c'è alcuna possibilità di 'sviluppo' o di 'attuazione di una capacità' ma il contesto emotivo e relazionale può avere un'incidenza sul modo in cui pensiamo alla loro qualità e dignità della vita. Sembrerebbe che anche Singer riconosca questo ruolo delle relazioni. Ad esempio, in *Ripensare la vita*, distingue tra le «caratteristiche eticamente rilevanti [...] insite nella natura dell'essere», come coscienza e capacità di interazione, e «caratteristiche eticamente rilevanti [...] [dipendenti] dal rapporto dell'essere in questione con gli altri», affermando che il nostro trattamento degli individui e il riconoscimento del loro valore devono fare leva su considerazioni basate su entrambi i tipi di caratteristiche.⁶⁶ Sebbene rispetto alla prospettiva funzionalistica che egli adotta questa distinzione presenti delle incoerenze, si deve rilevare come Singer consideri in fondo rilevanti le caratteristiche relazionali solo perché trascurarle significherebbe frustrare preferenze e desideri delle persone. Non tenere conto del legame affettivo tra i parenti e il paziente in SVP, ad esempio, genera una mancata soddisfazione delle preferenze dei parenti e una loro sofferenza, cosicché il calcolo utilitaristico registrerebbe un valore negativo. Infatti Singer prosegue specificando quali siano queste caratteristiche relazionali: «avere parenti che soffrirebbero per la sua morte o far parte di gruppo i cui membri, nel caso di una sua uccisione, dovrebbero temere per la propria vita».⁶⁷ Ma quello che è in gioco

(quali sono i criteri per identificare lo stesso individuo in momenti diversi?) e quello della «identificazione individuale» (quali caratteristiche identificano una persona come quella precisa persona?).

⁶⁶ Singer, *Ripensare la vita*, cit., pp. 194-195.

⁶⁷ Ivi, p. 194.

non è tanto un calcolo di quante e quali preferenze siano frustrate o soddisfatte ma il riconoscimento che le emozioni e le relazioni sono fondamentali per definire l'atteggiamento morale che i parenti dimostrano nei confronti di questi pazienti.

Si può sostenere che in queste situazioni il concetto di dignità abbia una sua importanza. Tuttavia, come si è accennato, si dovrà fare attenzione a non assolutizzarlo, assumendo che la vita dei pazienti in SVP sia in generale priva di dignità o dotata di una dignità assoluta. Si vuole cioè suggerire che non è possibile stabilire un significato dato una volta per tutte della dignità della vita di questi pazienti, ma occorre prestare attenzione al contesto relazionale ed emotivo e alla loro storia biografica.⁶⁸ Quello che è in gioco è allora l'identità complessiva dell'individuo: la situazione patologica può rendere incoerente la narrazione globale della storia del soggetto, perché in dissonanza con i valori in cui egli credeva, ma può anche venire accettata in base a considerazioni contrarie. Il giudizio può cambiare a seconda della particolarità dei casi ma deve comunque coinvolgere coloro che sono in grado di pronunciarlo, in quanto legati emotivamente al paziente. Non è solo una questione di capacità di dare un giudizio, perché magari i familiari o gli amici *conoscono* meglio il paziente e il suo passato; l' 'autorevolezza' si basa anche sul lato affettivo di tali relazioni. Anzi, quando anche i familiari o gli amici non possiedono questo dato informativo, dovrebbero essere comunque chiamati ad esprimere un giudizio, perché

⁶⁸ Cfr., per una lettura sentimentalistica della dignità umana, D. Badcott, *The Basis and Relevance of Emotional Dignity*, in «Medicine, Health Care and Philosophy», 6 (2003), pp. 123-131 (che propone però una discutibile giustificazione biologistica ed evolucionistica della genesi dei sentimenti connessi al riconoscimento della dignità). Inoltre, per un'interpretazione del concetto di dignità umana «attraverso una riflessione psicologica sulla natura della marginalizzazione, della vittimizzazione e della vulnerabilità», D.N. Weisstub, D.C. Thomasma, *Human Dignity, Vulnerability, Personhood*, in Thomasma, Weisstub, Hervé (a cura di), *Personhood and Health Care*, cit., pp. 323-328.

potrebbero dare senso all'identità del soggetto proprio in virtù del particolare legame emotivo, pronunciando l'ultima parola.

Per concludere, la 'dignità' e la 'qualità' degli individui non sono caratteristiche inerenti, stabilite una volta per tutte in base a considerazioni empiriche o metafisiche ma sono strettamente connesse al contesto, alle relazioni presenti e passate, al modo in cui l'individuo viene riconosciuto e considerato dagli altri in senso emotivo ed affettivo. Ancora una volta, la complessità e la fluidità dei modi in cui è possibile approcciare la sofferenza o la perdita irreversibile di coscienza non consentono di fare ricorso a rigide categorie, che stabiliscano gerarchie di valore discriminatorie o astratte uguaglianze metafisiche e che si pongano al di là della reale concretezza in cui si dipana l'esperienza morale e affettiva degli esseri umani.

6.1 Eutanasia e disabilità

Le riflessioni svolte indicano quanto siano complesse le valutazioni del valore e della qualità della vita in situazioni limite. Ma a questo punto si può porre la domanda se l'eutanasia sia moralmente lecita nel caso di neonati affetti da disabilità o patologie gravi e pazienti in stato vegetativo permanente.

Nel caso dei neonati, si è visto che essi godono di un diritto *prima facie* alla vita, a prescindere dal grado di autocoscienza che sono capaci di esibire. La connotazione *prima facie* di questo diritto indica che esso non è assoluto ma può venire 'violato' in particolari situazioni: ci si pone qui cioè in un'ottica di disponibilità della vita umana. Il riferimento alla qualità della vita che attende il neonato può essere un criterio controverso per decidere se lasciare morire o curare un neonato affetto da disabilità (ma anche da forme lievi di spina bifida, ad esempio), in quanto essa non è un indice statico, che può essere stabilito o addirittura calcolato fin dall'inizio sulla base delle condizioni patologiche del bambino. Come si è detto, poiché i giudizi sulla qualità della vita hanno un carattere ineludibilmente soggettivo e la qualità della vita varia con

il variare dell'ambiente e delle relazioni in cui vivrà il neonato, non è possibile stabilire un metro capace di stabilirla a priori. Da questo punto di vista, calcoli come quello di Engelhardt risultano inadeguati, perché vi entrano variabili non misurabili né determinabili oggettivamente. In queste situazioni occorrerà quindi che i genitori valutino complessivamente la loro disponibilità ad impegnarsi nella cura del bambino, a crescerlo e a rendergli possibile un futuro, partendo dal presupposto che l'accettazione di questo impegno ha a sua volta ricadute sulla stessa qualità della vita futura dell'individuo. La possibilità di essere destinatario di affetto e di cura è un fattore essenziale per avere un'adeguata qualità della vita.¹

Pertanto non può esistere un'imposizione dall'alto del modo corretto di valutare la qualità della vita di questi bambini, né dal punto di vista di un'etica oggettiva che preconfezioni giudizi di valore, né dal punto di vista di un'autorità statale che detti le condizioni in cui una vita si può ritenere o non ritenere dotata di qualità, magari attraverso atti giuridici. Del resto, il problema di chi abbia l'autorità morale di decidere sulla vita o la morte del bambino è assolutamente centrale nel caso della bioetica. Da questo punto di vista ci si è spesso richiamati all'interesse della società alla protezione della vita dei suoi consociati per fondare l'autorità dello Stato di proibire una scelta che abbrevi la vita dei neonati disabili, oppure appellarsi alla necessità di istituire comitati etici, con funzioni consultive o normative, che partecipino alla decisione. Sebbene momenti di discussione pubblica su queste tematiche e su queste scelte abbiano la loro importanza, non si vuole qui seguire questi suggerimenti. Anche in casi in cui una scelta di eutanasia sembra più difficilmente percorribile, si può sostenere, in ragione dell'importanza della dimensione affettiva e relazionale,

¹ Cfr. Botti, *Bioetica ed etica delle donne*, cit., pp. 270-274. Inoltre, per una trattazione più breve, Id., *Sulla responsabilità all'inizio della vita: un punto di vista personale sulle tesi di Peter Singer*, in «Bioetica», 10 (2002), pp. 248-264.

che i genitori abbiano la prima parola sulla situazione, seppure con tutti i limiti e le parzialità intrinsecamente connessi al tentativo di stabilire quale sia il *bene altrui*.

6.2 Scelte individuali e danni collettivi: il problema della discriminazione

Come si è più sottolineato, il ricorso a categorie secche da parte della bioetica standard non riesce a catturare elementi importanti della vita morale degli esseri umani, che presenta invece sfaccettature più complesse ma una parte consistente del dibattito intorno alla liceità morale dell'eutanasia non volontaria per neonati affetti da disabilità o forme lievi di patologie altrimenti debilitanti si è rivolta al problema della 'discriminazione'. In particolare modo, alle tesi di autori come Singer, Kuhse, Tooley, Harris si sono opposte varie associazioni di disabili, secondo cui il ricorso a espressioni come 'vite degne di non essere vissute', rievocando tragici scenari nazisti, può indurre pratiche di discriminazione su due fronti. Da una parte può fare rivivere lo spettro dell'eugenetica, intesa come selezione prenatale o postnatale degli individui, finalizzata a sopprimere tramite scarto di embrioni, aborto o infanticidio gli esseri umani che non presentano canoni di 'normalità' e dall'altra parte può alimentare discriminazioni verso persone adulte portatori di handicap. Soprattutto Singer si è dovuto difendere più volte da queste accuse, rispondendo che la sua teoria non dovrebbe ingenerare alcun terrore nelle persone che hanno un handicap: infatti esse, in quanto agenti morali, possiedono diritto alla vita e quindi non dovrebbero temere alcuna forma di eutanasia *involontaria*. Per quanto riguarda la prima accusa invece Singer risponde ricorrendo alle radicalizzazioni che si sono già messe in evidenza. Secondo Singer ricorriamo quotidianamente a giudizi di valore che sottintendono una gerarchia fra tipi diversi di vita e preferiamo ad esempio vivere con due gambe sane piuttosto che con una gamba rotta: questa impostazione della questione porta, come detto, alla tesi dell'equivalenza tra

cura e uccisione, dettata dal fatto che entrambe si fonderebbero sullo stesso giudizio di valore, cioè esistono vite che sono degne di essere vissute più di altre.

Le risposte di Singer sono insoddisfacenti: in primo luogo si può benissimo concedere che una regolamentazione pubblica in favore dell'eutanasia non volontaria non implichi *logicamente* il dilagare di atti di eutanasia involontaria ma quello che viene messo in discussione è che essa sia comunque un veicolo di forme di discriminazione meno evidenti ma ugualmente pericolose. La giustificazione dell'eutanasia non volontaria si fonda su giudizi di valore sulla diversità delle vite e il pericolo è che accettare la pratica significhi rinforzare forme discriminatorie e trattamenti diseguali delle persone che si discostano dai canoni della 'normalità'. Un simile tipo di critica è stata avanzata anche contro la diagnosi preimpianto e quella prenatale e contro l'aborto ed è nota soprattutto come 'critica dell'espressione'.² Una possibile risposta a questo tipo di critica si incentra sulla differenza che esiste tra le motivazioni che potrebbero spingere i genitori a rifiutare un trattamento salva vita per il proprio bambino disabile e i giudizi sulla dignità che sarebbero sottesi a forme discriminatorie. Anticipatamente non è possibile sapere se vi sia una connessione tra le intenzioni che guidano la scelta privata dell'atto eutanasi o abortivo e il messaggio negativo ricevuto dalle persone con disabilità, nello stesso senso in cui si verificherebbe tale comunicazione in una società asiatica tra la decisione di abortire un feto perché di sesso femminile e la categoria delle donne. Secondo questa risposta alla critica dell'espressione, non si configurerebbe un 'danno simbolico' nel caso dell'euta-

² Secondo l'espressione proposta da A. Buchanan, *Choosing Who Will Be Disabled: Genetic Intervention and the Morality of Inclusion*, in «Social Philosophy and Policy», 13 (1996), pp. 18-46. Per quanto segue sulla critica dell'espressione e la risposta ad essa presentata devo moltissimo ad un interessante articolo di Giovanni Costa e alle discussioni avute con lui su questo tema. Cfr. G. Costa, *Diagnosi genetica preimpianto e selezione della prole. Alcune considerazioni sull'argomento dell'espressione*, in «Bioetica», 12 (2004), pp. 634-645.

nasia non volontaria, nello stesso modo in cui di danno simbolico si può parlare in merito alla selezione del sesso in società che ammettono già una disparità di diritti e di valore tra generi sessuali. Ma una simile risposta sembra in qualche modo insufficiente. In primo luogo dà per scontato che effettivamente le società occidentali nei confronti della disabilità non ricalchino, sebbene in forme meno patententi, le discriminazioni verso l'essere donna che si riscontrano in alcune società orientali. Inoltre non è detto che la latenza della discriminazione sia meno pericolosa della evidenza della stessa. In secondo luogo l'argomento sopravvaluta certe caratteristiche oggettive della comunicazione (presenza/assenza di un canale comunicativo fisico o psicologico) ma presta poca attenzione al significato morale di ciò che viene recepito dalla parte che si sente discriminata. Si possono riprendere in questo senso alcune riflessioni che Elizabeth Wolgast ha svolto in merito alle possibili limitazioni alla circolazione di materiale pornografico, in quanto avvertito dalle donne come veicolante messaggi che le umiliano e la degradano. Non si vuole qui equiparare pornografia ed eutanasia ma solamente suggerire che possono esistere analogie riguardo ai meccanismi di invio/ricezione di messaggi e giudizi che potrebbero rimanere nell'ombra se superficialmente analizzati. Come sottolinea Wolganst:

che a questa [la pornografia], sotto questi aspetti, ci si possa opporre, è la deduzione che traggio dal fatto che delle persone 1) vi si oppongono con veemenza, e 2) la considerino un torto morale, lesiva del rispetto dovuto ad ogni individuo. [...] [V]edere qualcuno umiliato e vedere sanzionato il suo maltrattamento [...] è una faccenda che tocca un nervo morale sensibile. Offende concetti morali fondamentali, in particolare quello kantiano secondo cui ad ognuno spetta la dignità e rispetto e nessuno va usato quale strumento di fini altrui. La denuncia o l'obiezione va quindi presa sul serio [...].³

³ Wolganst, *La grammatica della giustizia*, cit., pp. 106-107.

Secondo Wolganst, il fatto che un gruppo avverta come discriminatorie o come mancanti di rispetto certe pratiche pone un problema morale che non può essere eluso. La possibile assenza di un canale comunicativo tra intenzioni dei singoli e ricezione del messaggio da parte di alcuni gruppi di persone non è sufficiente perché si possa affermare che non esiste un problema morale; anche l'eventuale idea che non si verifichi un danno simbolico può non bastare, perché «non si tratta di sapere se qui il torto sia recato o meno; il torto e il danno risiedono nelle pratiche stesse, nelle implicazioni per lo *status* delle persone, nella luce gettata su di esse in quanto cittadini, e così via».⁴ Pertanto il fatto che alcuni gruppi avvertano come pericolosa una regolamentazione dell'eutanasia volontaria, in quanto può generare forme di discriminazione basate su giudizi che negano valore a vite diverse pone un problema morale. Esiste una tensione vera e propria tra la forma in cui il messaggio viene inviato (le intenzioni particolari e private che dettano la scelta di porre fine alla vita del proprio bambino disabile) e la forma in cui il messaggio viene recepito (discriminazioni verso vite diverse).

Wolganst ammette che nel caso della pornografia la censura non è la sola risposta possibile alle proteste morali ma è comunque una risposta *giustificata*.⁵ Analogamente, si può sostenere che proibire l'eutanasia non volontaria sia una risposta giustificata? Oppure che sia l'*unica* risposta giustificata? C'è da considerare il fatto che nel caso dell'eutanasia vi sono in gioco due elementi: da una parte l'avvertita discriminazione da parte delle persone disabili e dall'altra l'intenzione dei genitori, che si basa sulla consapevolezza di non riuscire a svolgere il proprio compito, di non essere in grado di assumersi la responsabilità di crescere una vita 'diversa'. Da questo punto di vista non ha tutti i torti Singer, quando sostiene che per alcuni genitori la nascita di un figlio disabile può

⁴ Ivi, p. 115.

⁵ Ivi, p. 109.

rendere ancora più incerto il viaggio già incerto della loro vita.⁶ Una complessiva valutazione del problema non può prescindere da nessuno di questi due elementi e il problema consiste quindi in un serio conflitto tra due valori, *dignità* da una parte e *responsabilità* dall'altra. La complessità e la serietà del conflitto non possono indurre forse a scelte categoriche e assolute, a risposte secche del tipo 'eutanasia sì/eutanasia no' ed è quindi necessaria una risposta più articolata, che riesca a tenere insieme entrambi i valori. Da questo punto di vista, allora occorrerà che la scelta dell'eutanasia da parte dei genitori non diventi una scelta obbligata ma si dia la possibilità di avere più opzioni. Come ha sottolineato John D. Arras, certe situazioni richiedono riforme sociali e cambiamenti nell'atteggiamento della società nei confronti della disabilità piuttosto che un atto di eutanasia.⁷ Inoltre i genitori non possono essere lasciati soli nella loro decisione ma devono ricevere assistenza, anche perché, come ripetuto, possono non essere in tutto e per tutto 'agenti autonomi', che possiedono la capacità cristallina di scegliere in modo automatico e competente: il possesso di 'competenza razionale' (l'essere adulti coscienti e competenti) non implica che le scelte siano tutte facili, soprattutto quando toccano in modo peculiare la dimensione emotiva. Pertanto vietare l'eutanasia non volontaria non può essere una soluzione adeguata a queste situazioni ma sicuramente la decisione di rendere disponibile ai genitori la scelta di interrompere la vita di un bambino disabile va inserita in un contesto più ampio, cioè in una società che abbia realmente gli strumenti per rendere possibile la crescita, lo sviluppo e l'educazione di persone disabili senza difficoltà. Può essere questa una risposta insoddisfacente ma forse è l'unica possibile, qualora si

⁶ Cfr. Singer, *Ripensare la vita*, cit., p. 214.

⁷ Cfr. J.D. Arras, *Ethical Principles for the Care of Imperiled Newborns. Toward an Ethic of Ambiguity*, in T.H. Murray, A.L. Caplan (a cura di), *Which Babies Shall Live? Humanistic Dimensions of the Care of Imperiled Newborns*, Humana Press, Clifton 1985, p. 112.

voglia dare uno spazio adeguato a considerazioni che tentino di conciliare la disponibilità della vita e il rispetto della dignità morale delle persone.

6.3 *Gli incerti limiti della beneficenza*

Per gli altri casi, in cui la malattia è incurabile e non si riesce a controllare adeguatamente la sofferenza, l'eutanasia non volontaria sembrerebbe una risposta maggiormente giustificabile dal punto di vista morale. La prospettiva di una sopravvivenza breve e dolorosa, che può gravare sulla situazione emotiva dei genitori, può avere una certa importanza nella difesa della liceità della sospensione di mezzi vitali, se non di un intervento attivo.

Unitamente al desiderio dei genitori di non voler vedere il proprio figlio soffrire né la loro disponibilità ad accettare anni di cure che quasi sicuramente prolungheranno solamente una esistenza sofferente, agisce in questo caso anche il diritto morale a non subire sofferenze ingiustificate. Chiaramente un diritto del genere può essere inteso come diritto a non patire sofferenze *interne*, cioè derivate dalla propria condizione patologica ma anche, in senso più lato, a non subire sofferenze *esterne*, inflitte da altri. In questo secondo caso, la somministrazione di mezzi medici che prolungano soltanto una vita carica di dolore può essere vista come un danno, cioè come un atto che causa sofferenze al bambino, invece di lenirle ed è questo il significato dell'espressione 'accanimento terapeutico', tanto abusata ma così importante nell'ambito dell'etica medica e della bioetica di fine vita.

Il consenso dei genitori a sospendere le terapie, magari sotto l'indicazione dei medici curanti, non può che scaturire ancora una volta dal contesto emotivo e affettivo, che viene integrato dalla tutela morale del diritto di non soffrire. Queste considerazioni inoltre possono essere utili per mostrare come il concetto di 'cura', intesa in senso generale come atteggiamento morale di

risposta al bene, alla debolezza e al bisogno altrui può assumere contorni diversi a seconda della situazione. In questi casi sembrerebbe che la cura così definita non si connota in senso positivo ma abbia una valenza negativa, nel senso che un atteggiamento responsabile verso il bambino sofferente può essere quello di astenersi dal curarlo medicalmente (o per alcuni addirittura di porre attivamente fine alla sua vita) invece di ostinarsi nella somministrazione di terapie di prolungamento della vita. In via del tutto generale, si può sostenere che un tale esito ha a che fare con la ridefinizione dei confini del concetto di beneficenza, che si sono fatti più incerti soprattutto nel contesto dei processi di fine vita. Stabilire quale sia il bene altrui presenta già di per sé difficoltà non indifferenti, collegate con i limiti della nostra capacità di calarsi totalmente nei panni altrui e di approssimare dall'interno la sua situazione. In contesti di fine vita è ancora più difficile riuscire a stabilire quale decisione possa realmente essere benefica nei confronti dell'altro. Anche in una prospettiva di disponibilità della vita come quella che si è tentato di delineare, una scelta eutanassica può rivelarsi comunque non facile, anche se moralmente dotata di 'buone ragioni'. Diritto alla vita e diritto a non soffrire producono una tensione anche per chi accetta che non in tutti i casi possa valere una norma morale che impone di 'non uccidere' o di 'non abbreviare la vita altrui'; questo perché il carattere *prima facie* del diritto alla vita non indica semplicemente che tale diritto può non avere alcuna voce in certe situazioni ma che può essere violato in forza di considerazioni più forti ma mantiene ancora la propria validità. Tradotto in altre parole, ciò significa che accettare che in situazioni come quelle descritte sia disponibile ai genitori una scelta di interruzione delle cure non equivale a ritenere come prive di valore le vite di un neonato con gravi patologie o di un paziente in SVP ma soltanto sostenere che tale valore non può essere considerato così assoluto da confinare nel moralmente illecito l'eutanassia non volontaria. Talvolta il richiamo alla benefi-

cenza può implicare anche la scelta di un male minore piuttosto che la scelta di un bene positivo.⁸

Tuttavia, non bisogna trascurare anche la possibilità che i genitori richiedano il prolungamento della vita per il proprio bambino o la propria bambina anche quando la vita assicurata sarà caratterizzata da dolore, sofferenza, scarse probabilità di sopravvivenza a lungo termine e richiede trattamenti medici aggressivi. Qui occorre valutare attentamente il fatto che esiste un diritto *prima facie* a non subire sofferenze, che può rivelare una forza normativa capace di proibire pratiche in favore del prolungamento della vita. Ciò significa che tale forza normativa potrà avere la meglio sulla scelta dei genitori, determinando un correttivo che tuteli l'interesse del bambino ed evitando così un giudizio che, seppure ancorato alla dimensione relazionale, affettiva e privata della famiglia, finisca per addossare al neonato il peso eccessivo di un'esistenza breve e dolorosa. Non si esclude che possano esistere soluzioni intermedie, come lasciare che la morte sopraggiunga preoccupandosi soltanto di amministrare assistenza di base e palliativa al paziente ma si deve comunque tentare, per quanto possibile, di coinvolgere i genitori in questo processo decisionale, ascoltandone le ragioni e non sottraendosi ad un confronto che sia anche portatore di un sostegno alla famiglia che si trova davanti alla scelta tragica.⁹

6.4 *La scelta di porre fine alla vita priva di coscienza*

Nel caso dei pazienti in SVP, si è fatto riferimento al ruolo che possono avere valutazioni circa la dignità e

⁸ E.E. Shelp, *Choosing Among Evils*, in McMillan, Engelhardt, Spicker (a cura di), *Euthanasia and the Newborn*, cit., pp. 221-227.

⁹ Poco dopo avere scritto queste righe (ottobre 2004), si è presentato il caso di Charlotte Wyatt, una bambina inglese di appena undici mesi, nata prematura al sesto mese e mezzo di gravidanza, con complicazioni polmonari, cardiache, renali e atrofia cerebrali; L'Alta Corte Britannica ha dato ragione ai medici, che chiedevano il permesso di non rianimare la bambina al successivo arresto cardiaco (ne aveva già subiti tre), contro il parere dei genitori, che invece chiedevano di prolungarne la vita.

l'identità morale degli individui; anche qui non esiste un diritto assoluto di tali pazienti a ricevere cure o a essere mantenuti in vita ma i casi in cui può essere moralmente lecito violare tale diritto non possono che essere individuati grazie al riferimento al contesto emotivo e relazionale, che dà sostanza e coerenza all'idea che la decisione di sospendere mezzi vitali sia in grado o meno di preservare o completare l'identità complessiva del soggetto e di rispettarne la dignità. Anche in questo caso non esiste una concezione standard della qualità o dignità della vita ma una tale valutazione non può che essere soggetta a variazioni. Le assolutizzazioni di chi sostiene che il bene comune della società¹⁰ o un bene oggettivamente inteso del paziente siano ragioni in favore di un obbligato prolungamento della vita di chi si trova in una situazione di coma irreversibile possono essere tanto poco rispettose dei tratti caratterizzanti la vita morale degli esseri umani quanto quelle di chi, come spesso avviene nell'ambito della bioetica standard, propende per un'obbligatorietà dell'interruzione dei sostegni vitali: non si può stabilire in assoluto che le cure mediche e di sostegno della vita siano in questi casi *sempre* rispettose o *sempre* irrispettose della dignità degli individui.

Il giudizio contestualizzato sulla qualità e dignità della vita umana e quindi sull'eventuale sospensione di mezzi medici risponde quindi alle esigenze emotive dei familiari del paziente. Essi sono chiamati ad un compito che è al tempo stesso fondamentale e gravoso, in quanto hanno l'onere di 'completare' l'identità complessiva della vita del soggetto. E, come detto, anche quando ciò potrebbe essere impossibile perché non sono in grado di ricostruire tale identità, è comunque la loro risposta emotiva alla condizione di incoscienza permanente dell'individuo che può giustificare una scelta in favore o contro la sospensione dei mezzi di prolungamento della vita. Tuttavia rendere anche in questo caso disponibile una scelta in favore del-

¹⁰ Cfr., ad es., R. Barry, *Feeding the Comatose and the Common Good in Catholic Tradition*, in «The Thomist», 53 (1989), pp. 1-30.

l'eutanasia non volontaria può avere significato anche sul piano dei diritti morali, riconoscendone uno che spesso non viene contemplato ma che rimane fondamentale, e cioè quello che Hans Jonas ha chiamato «diritto 'postumo' al ricordo», invocato «in nome e in difesa della persona che il paziente era e la cui memoria viene offuscata dalla degradazione di una simile 'prolungata sussistenza'». ¹¹

6.5 Epilogo. L'eutanasia non volontaria e la complessità dell'esperienza morale

Un approccio all'eutanasia non volontaria, come quello che si è tentato di abbozzare in queste pagine, si colloca in definitiva in una prospettiva di disponibilità della vita ma non intende eludere due caratteristiche, che sembrano fondamentali, riguardo alle decisioni di fine vita: da una parte la soggettività di giudizi sulla qualità e la dignità di certe modalità della vita umana e da un'altra parte la complessità che certe scelte implicano, complessità che non può venire inquadrata dalle opposizioni secche e dalle categorizzazioni nette delle teorie etiche su cui si fonda la bioetica standard. Trovare un approccio che sia rispettoso di tale soggettività e di tale complessità ma che nello stesso tempo non rinunci ad individuare garanzie di protezione, pubblicamente riconoscibili, costituisce la sfida principale al ragionamento filosofico. Se si accetta tale sfida, sarà necessario fare attenzione sia a strumenti che permettano di definire un limite alle scelte morali possibili sia a elementi che consentano di comprendere meglio (senza pretendere di renderle trasparenti) le complesse motivazioni che possono animare queste scelte all'interno dello spazio riservato alla libertà individuale. Le teorie etiche tradizionali non sembrano riuscire a cogliere in pieno quest'ultima esigenza, lasciando spesso fuori tutto ciò che dà senso e significato al nostro agire in situazioni tragiche.

¹¹ H. Jonas, *Tecniche di differimento della morte e il diritto di morire*, in Id., *Tecnica, medicina ed etica*, cit., p. 202.

