

***Sul consenso sociale informato alla scienza e sul dovere di evoluzione della norma giuridica.***

C'è una discussione in atto da molto tempo che riguarda il problema dei diritti e in modo specifico l'esistenza di un diritto umano alla scienza. Un articolo di Mikel Marcindor (*Is there such a Thing as a Human Right to Science in International Law*) questo diritto viene fatto nascere da un articolo (il 27) della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo del 1948, là dove si parla del diritto di partecipare al progresso scientifico e ai suoi benefici (e l'uomo gode di un simile diritto nei confronti della cultura e delle arti) e dall'articolo 15 del Patto Internazionale sui diritti economici sociali e culturali. Marcindor dichiara di preferire una definizione diversa e cioè quella di *diritto dell'uomo alla scienza e alla tecnologia*, per sottolineare l'importanza della tecnica nelle nostre vite. Credo che sia utile fare alcune precisazioni: la prima riguarda la forza di questo diritto, che deve essere la maggiore possibile perché in realtà la scienza appartiene totalmente all'uomo. La seconda ha invece a che fare con le conseguenze che seguono immediatamente il riconoscimento di questo diritto/proprietà e che insistono sull'esistenza di un diritto al consenso informato sociale per tutte le ipotesi di conoscenza possibili e persino sulla formulazione delle regole etiche alle quali la ricerca scientifica deve ubbidire. Ne parlava, molti anni or sono, Giovanni Berlinguer secondo il quale *“si può forse dire che il principio del consenso informato, un principio che è universalmente riconosciuto, ma che spesso viene svuotato di quel contenuto dialogico che dovrebbe caratterizzare il rapporto tra il medico e il malato, può valere anche, su scala più ampia, per il rapporto tra la ricerca scientifica e i cittadini . Si tratta di formare un “consenso sociale informato “ alle priorità delle ricerche biomediche, ai loro metodi e alle loro applicazioni , un consenso che può svolgere una funzione di garanzia e di promozione della scienza in un periodo nel quale i suoi quotidiani progressi suscitano speranze e preoccupazioni crescenti. “*

Credo che la prima cosa che farò è quella di descrivere l'origine della scienza e delle ragioni per le quali essa ci appartiene: è un argomento sul quale si sono cimentati filosofi illustri, non pretendo certo di sostituire le mie definizioni alle loro, desidero solo semplificarle. Quello che desidero dimostrare riguarda come la regola etica si formi dalla morale di senso comune e come il legislatore sia tenuto a un corrispondente dovere, quello di provvedere a una evoluzione della norma giuridica che tenga conto dei progressi

delle conoscenze scientifiche e del modo in cui questi progressi vengono accettati dalla società in tutte le tematiche del biodiritto.

L'uomo è arrivato a conoscere molte delle cose che governano la vita su questa terra molto prima che la scienza facesse i suoi rimi vagiti e questo gli è stato possibile grazie al senso comune, un attributo specifico della nostra mente, che sta alla scienza come l'intuizione sta alla conoscenza, con i limiti, per il primo e per la seconda, che descriverò. E tutto questo ci rinvia a una analisi del senso comune , al suo significato, ai suoi diritti e ai suoi limiti.

Il senso comune era presente negli individui della nostra specie molto prima dell'inizio di quella che definiamo "civiltà". Già in epoche antichissime gli uomini sapevano trarre, esaminando l'ambiente nel quale erano tenuti a vivere, un grande numero di informazioni che consentivano loro di migliorare le condizioni ambientali e addirittura di modificarle in modo significativo, eliminando la necessità di doversi adattare ad esse: sapevano riconoscere le sostanze con le quali si dovevano e si potevano nutrire; avevano imparato a coltivare la terra e ad accendere il fuoco; potevano comunicare tra loro e riuscivano a darsi una organizzazione sociale, che comportava, ad esempio, l'elezione di un capo; trasportavano oggetti pesanti su carri muniti di ruote. E' dunque evidente che l'acquisizione di un grande numero di conoscenze non attese l'arrivo della scienza moderna né l'uso consapevole dei suoi metodi.

Dunque, per percorrere la via della conoscenza è sufficiente il semplice uso del senso comune: il che ci costringe a ragionare su quale sia il contributo della scienza (perché sul fatto che questo ulteriore contributo esista non ci sono dubbi) e in che cosa in realtà ci favoriscano i suoi complessi strumenti, sia quelli più squisitamente teorici, sia quelli materiali. Perché dare una risposta a questo quesito significa riuscire a dare una definizione della scienza.

E' bene dire subito che noi tendiamo a fare uso esagerato e scorretto dei termini "scienza" e "scientifico", forse perché ci illudiamo di disporre di un certo numero di certezze, che chiamiamo oltretutto erroneamente "verità", affidando a questi termini un significato per lo meno incauto. E' peraltro vero che se dovessimo definire *scientifico* solo ciò che è vero in modo incontrovertibile, finiremmo col dover abbandonare l'uso di questa parola che diventerebbe rapidamente desueta. Dovremmo invece accordarci sul fatto che *scienza* e *scientifico* debbono essere usati solo per identificare un'opera continua di ricerca e i suoi

prodotti culturali e per indicarne i tratti salienti. Ma quali sono questi tratti e in cosa differiscono dalla conoscenza dovuta al senso comune?

Premesso che non esiste una demarcazione netta tra la conoscenza scientifica e quella che il nostro senso comune riesce a ottenere, dobbiamo anzitutto accettare il fatto che molte scienze sono nate da necessità e bisogni quotidiani di natura eminentemente pratica: la necessità di misurare i campi ha generato la geometria; i bisogni dell'arte militare hanno dato origine alla meccanica; i problemi della salute della nostra e delle altre specie hanno giustificato la comparsa delle scienze biologiche, medicina inclusa. Esiste quindi una evidente continuità storica tra le convinzioni del senso comune e le conclusioni della scienza, tanto che alcuni studiosi hanno creduto di poter definire le scienze come "senso comune organizzato e classificato".

Che le scienze rappresentino dei corpi di conoscenza organizzata non v'è dubbio, ed è certo che le scienze operano tutte attraverso classificazioni, ma la differenza tra scienza e senso comune non può essere tutta qui e la definizione che viene suggerita non può essere adeguata: ad esempio, il catalogo di una Casa editrice rappresenta l'esempio di una importante classificazione, ma non è scienza. Va subito detto che manca, in questa definizione, un riferimento preciso al *genere di classificazione e di organizzazione* che è caratteristico della scienza e non vi è alcun cenno relativo *ai limiti delle informazioni acquisite dal senso comune*: ad esempio esse non sono quasi mai accompagnate da una spiegazione razionale (le ruote sono utili per muovere grandi pesi, ma il senso comune non ha mai preso in esame il problema delle forze di attrito; per secoli le conoscenze sulle capacità medicamentose delle piante non sono mai state accompagnate da una valutazione farmacologica e chimica) e in molti casi ne hanno trovata di irragionevoli e sbagliate (l'azione della digitale purpurea sul sistema cardio-circolatorio è stata per secoli attribuita al fatto che le sue foglie avevano forma di cuore).

Sappiamo invece per certo che la scienza viene generata dal desiderio di trovare spiegazioni che siano al contempo sistematiche e controllabili alla prova dei fatti e che quello che la distingue è proprio l'organizzazione e la classificazione delle conoscenze sulla base di principi esplicativi, tutte cose che implicano l'applicazione del cosiddetto *metodo scientifico*, per sua natura rigoroso e antidogmatico. In altri termini la scienza cerca di scoprire le condizioni nelle quali si compiono eventi di vario genere e di formularle in termini generali: le sue caratteristiche distintive sono la capacità di spiegare e di stabilire

relazioni tra proposizioni che ne sono apparentemente prive e di dimostrare che esistono collegamenti tra contenuti di informazione apparentemente raggruppati senza un vero ordine, alla rinfusa.

Dal canto suo lo scienziato conosce la propria fallacia e non può rifiutarsi di ascoltare opinioni diverse dalle sue perché è convinto che siano false: questo implicherebbe la coincidenza della sua opinione con la certezza assoluta, un errore imperdonabile per uno scienziato. Il problema semmai si pone nei confronti dei convincimenti che non possono in alcun modo essere giustificati su base razionale, le intuizioni, le fedi, le religioni. Si delinea il contrasto tra chi cammina su percorsi illuminati dalla luce di una verità che gli sta alle spalle e chi tutte le verità le deve cercare faticosamente, sperando che dopo averle trovate scoprirà anche qualche luce, ma sapendo che è fatica improba perché la maggior parte dei suoi risultati continueranno ad essere immersi nella penombra dei consensi e delle verità statistiche, che cominceranno a rivelarsi colme di errori di lì a poco, finché qualcuno verrà e con il suo ultimo contributo riuscirà a mantenere su quelle acquisizioni la luce della verità.

Le diversità tra senso comune e conoscenza scientifica sono anche altre. Il senso comune è raramente consapevole dei limiti entro i quali sono valide le sue convinzioni e sono efficaci le sue pratiche; oltre a ciò le sue conoscenze sono maggiormente adeguate alle situazioni nelle quali resta invariato un certo numero di fattori, e ciò soprattutto perché sono generalmente incomplete e perché ha scarso interesse per le spiegazioni sistematiche relative ai fenomeni che osserva (tanto che il campo di applicazione delle sue convinzioni è molto limitato, una cosa che viene ignorata perché è considerata priva di interesse). Infine il senso comune produce conoscenze e giudizi che possono essere in contraddizione tra di loro e non è capace di spiegare le ragioni di questi conflitti: la scienza li colpisce alla radice introducendo una interpretazione sistematica dei fatti e mettendo in evidenza le relazioni logiche tra le preposizioni, accertando le conseguenze degli eventi e riducendo l'indeterminatezza del linguaggio ordinario. Essa trascura il valore immediato delle cose, di cui si occupa invece in larga misura il senso comune; fa uso di concetti astratti che non sembrano pertinenti con gli elementi familiari: questo carattere astratto è fondamentale perché consente spiegazioni sistematiche e generali.

Le conclusioni della scienza sono il prodotto del metodo scientifico, che viene sempre aggettivato nello stesso modo, "rigoroso", un metodo che consiste nella continua critica

degli argomenti alla luce di canoni sperimentati per giudicare la fondatezza delle procedure usate per ottenere i dati probativi e per fissare la forza dimostrativa della prova sulla quale si sono basate le conclusioni, che alla fine saranno sempre il frutto di un sistema istituzionalizzato di ricerca.

Dunque, secondo questa visione, la scienza è il prolungamento – intelligente e dotato di metodo – del senso comune. Si potrebbe obiettare che anche la religione e la superstizione sono prolungamenti del senso comune, ma non credo che qualcuno ritenga ancora che la religione sia dotata di metodo e che la superstizione, metodo a parte, sia intelligente.

Queste definizioni dicono molto su come opera la scienza, ma non dicono in realtà cos'è la scienza. Ho dunque bisogno di un'altra definizione, e scelgo questa volta quella che condivido appieno. *La scienza è il maggiore degli investimenti sociali, un investimento in cui la società si impegna per migliorare la propria qualità di vita (e in particolare quella delle persone più fragili e sfortunate);* si potrebbe aggiungere che avendo capito che la natura distribuisce la sofferenza disordinatamente e stupidamente, gli uomini si sono affidati alla loro ragione strumentale, la scienza, per mettere ordine e diminuire la sofferenza.

La scienza occupa un posto ben preciso nella società ed è una voce importante nel bilancio nazionale, con rapporti di grande rilievo con la medicina, la tecnologia, la legge e la politica. Difendere la scienza accademica dagli sconfinamenti della ricerca industriale non è dunque solo un problema morale: è un dovere sociale, non assolvendo il quale si consegna la società ad una pseudo-scienza priva di responsabilità, insincera e certamente non virtuosa. Ebbene, delle molte cose che si possono fare per riportare la scienza alla produzione di una conoscenza non interessata e comunque sottoposta al controllo sociale, nessun governo, a mia memoria, si è mai realmente interessato.

Si tratta adesso di stabilire le norme alle quali i ricercatori si debbono attenere: meglio ancora, si tratta di decidere chi deve stabilire queste norme.

La prima proposta è stata quella di applicare questo compito alla religione, o alle religioni, una scelta sulla quale mi dichiaro molto dubbioso.

Anzitutto, penso che i fondatori di queste religioni non avessero la più pallida idea dei problemi che dobbiamo affrontare oggi, e non credo che esista persona al mondo che

possa immaginare che tipo di risposte avrebbero dato se si trovassero al nostro posto. In più, le morali religiose sono generalmente lente, ossificate, inadeguate a rispondere ai quesiti che sempre più spesso la ricerca scientifica ci propone. Si tratta di posizioni morali che non sono condivise da tutti, e che nei paesi laici dovrebbero avere lo stesso peso di tutte le altre posizioni con le quali sono costrette a confrontarsi. Se penso a questo Paese, non posso poi ignorare quanto spesso la morale religiosa dominante, quella cattolica, sia dogmatica, confusa, prepotente, intollerante, inadatta a qualsiasi forma di mediazioni.

Per fortuna, il nostro è un Paese laico, basato su una concezione secolare del potere politico, che colloca tutte le confessioni religiose su uno stesso piano di uguale libertà senza istituire, nei loro confronti, né un sistema di privilegi, né un sistema di controlli. E in paese laico deve essere privilegiata la cultura laica, della quale mi limito a dare due definizioni. La prima è di Guido Calogero e afferma che la laicità non è né una filosofia né una ideologia, ma il metodo di convivenza di tutte le filosofie e di tutte le ideologie possibili. La seconda è di Nicola Abbagnano che interpreta la laicità come autonomia reciproca tra tutte le attività umane, che non possono essere subordinate le une alle altre, ma debbono automaticamente svolgersi secondo le proprie finalità e le proprie regole interne, un'accezione nella quale la laicità corrisponde, nei rapporti tra le attività umane, alla libertà nei rapporti tra gli individui. Per fare più diretto riferimento al problema della scienza, secondo questo principio ad ogni studioso dovrebbe essere lasciata la più ampia sfera di decisioni autonome compatibili con l'interesse della collettività.

Per ragionare in termini più concreti, si può immaginare che a considerare le scelte della ricerca scientifica e a limitare la libertà di ricerca scientifica di ogni singolo operatore possa essere chiamata una generale disposizione della coscienza collettiva dell'uomo che definirò, per semplicità, *morale di senso comune*: sarebbe del resto impensabile che la scienza, prolungamento del senso comune, diverso da questo solo per essere dotato di rigore metodologico, dovesse affidarsi a una etica di differente origine. La morale di senso comune, che si forma per molteplici influenze dentro ognuno di noi, ha sempre avuto un dialogo fondamentale utile con la scienza e, malgrado i suoi dubbi e i suoi timori, pur essendo molto restia ad accettare persino le più elementari proposte di cambiamento, ha generalmente ceduto di fronte a quelle che vengono definite "*le intuizioni delle conoscenze possibili*" purché riesca a trovare, in esse, indicazioni precise sui vantaggi impliciti e garanzie nei confronti di rischi possibili. Per queste ragioni si è continuamente modificata nel tempo adattandosi al nuovo, con molta cautela e superando

molte perplessità. Credo dunque che si possa dire che è così che si modifica nel tempo la dottrina ed è per queste ragioni che anche le morali religiose non possono restare immutate col trascorrere dei secoli, ma debbono trovare il modo di adattarsi, anche se di malavoglia e malgrado le accuse di rappresentare in questo modo l'alito del demonio. All'etica laica, spetterà il compito, in avvenire, di prendere importanti decisioni che riguarderanno non più tanto cosa dobbiamo fare, ma cosa vogliamo fare. Decisioni che ci riguardano tutti, ma alle quali non siamo preparati. È, naturalmente, un problema di democrazia: tutti i cittadini debbono conoscere le conseguenze possibili degli scenari immaginabili.

Ma nasce inevitabilmente a questo punto il problema della valutazione dei comportamenti morali, il che significa anzitutto trovare una mediazione sul tipo di etica da privilegiare e in secondo luogo come trovare un accordo là dove le forme di morale dei cittadini sono diverse e inconciliabili. I filosofi discutono da molto tempo su quello che viene definito il relativismo etico: per alcuni di loro non esiste una fonte evidente di moralità universale e il fatto che un certo comportamento sia moralmente accettabile dipende dal contesto storico e culturale al quale appartiene. Altri invece sostengono che anche se non ci troviamo d'accordo su un elenco articolato di norme etiche universali, quella del relativismo è una dottrina perniciosa che deve essere respinta. I primi rispondono che la ricerca di precetti morali universali è molto simile alla ricerca del Santo Graal, i secondi si trincerano dietro a una domanda: pensate dunque che quello che hanno fatto i nazisti sia giusto per la loro epoca e che non esista una base per una critica morale per quelli che la quasi totalità degli esseri umani considera i loro crimini? Ebbene, mi sembra che ci sia un pizzico di verità in entrambe le posizioni.

Possiamo anzitutto considerare i fatti empirici rivelati dalla ricerca antropologica, quelli che consentono di costruire una tesi descrittiva che possiamo chiamare *relatività culturale*: se assumiamo che si tratti di una tesi descrittiva, non importa quanto possa essere accurata, è impensabile che ne possa derivare un'etica normativa. Nel 1934 Ruth Benedict (*Patterns of culture, New York, Mentor of Books*) scriveva che la moralità è diversa nelle differenti società ed è un termine conveniente per definire comportamenti abituali socialmente approvati. Nel suo libro Benedict fa fare al suo ragionamento una sorta di salto mortale, da una tesi descrittiva trae conclusioni prescrittive, e afferma che tutto quello che i membri di una società approvano è giusto, tutto quello che disapprovano è sbagliato. Se ne dovrebbe dedurre che la tortura medievale, la schiavitù e l'imposizione

alle donne di un ruolo secondario e spesso umiliante sono moralmente accettabili perché così li considerava la società nella quale erano parte vitale, meglio forse dire le società di quei tempi e di quei luoghi. In altri termini non esisterebbe alcun tipo di progresso morale, potremmo solo pensare all'esistenza di mutamenti politici dei costumi. Per questo Bernard Williams critica il relativismo come il più assurdo punto di vista che sia stato proposto nella filosofia morale, perché toglie ogni coerenza al concetto di progresso morale.

Se non possiamo criticare le convinzioni morali di altre culture e di altre epoche, possiamo però operare confronti e dire se le pratiche di una certa era e di un certo luogo sono moralmente più o meno accettabili di quelle di un'altra era e di un altro luogo. Se questo è un motivo valido per respingere il relativismo culturale dobbiamo chiederci su quali basi questo confronto, tra epoche diverse e luoghi diversi, può essere fatto.

Walter T. Stale (*Ethical Relativity. In Problems of Moral Philosophy, a cura di P W Taylor, Encino, California, 1972*) suggerisce, per dare un significato comprensibile ai giudizi cross culturali e trans-storici sui gradi maggiori o minori di progresso morale di appellarci a una sorta di teoria dell'assolutismo etico. La conclusione è però quella di abbandonare la padella del relativismo per la brace del radicalismo, che nella ipotesi di Stale crede nei comandi morali ai quali debbono ubbidire tutti gli uomini, in ogni luogo e in ogni tempo, che li conoscano o no, quali che siano le loro alternative e i loro costumi.

Sembra dunque che esistano solo due teorie a confrontarsi, quella del relativismo, che porta direttamente al soggettivismo radicale, e quella del radicalismo, madre di un assolutismo anch'esso radicale. Esiste una alternativa possibile o *tertium non datur*? In realtà esiste.

Possiamo partire da una analisi del concetto di progresso morale, un concetto che si fonda su due principi normativi di base, utili per stabilire se c'è stato o no, nelle società che mettiamo a confronto, un mutamento positivo. Il primo è il principio della sensibilità umana, o della compassione: una cultura, una società, una epoca storica mostrano un grado più elevato di progresso morale di un'altra se hanno una maggior capacità di compassione nel confronto del dolore e della sofferenza degli esseri umani esprimendo questo sentimento nelle leggi, nei costumi e nella cultura. Il secondo è il principio di umanità: una cultura, una società, una epoca storica esibiscono un maggior grado di progresso morale rispetto a un'altra se mostrano di apprezzare maggiormente la dignità delle persone, la loro autonomia, i loro diritti, il loro valore intrinseco, e lo esprimono nelle



leggi, nei costumi e nella cultura. Ammetto che si tratta di termini vaghi: tolleranza, dignità, sensibilità..... Ma l'applicazione di questi principi è basata sulla tangibile evidenza di quanto contenuto nelle leggi, nei costumi e nella cultura. Tenendo comunque sempre presente che se una società progredisce normalmente questo non significa che la natura umana sia cambiata e che non sia sempre possibile una regressione, il nazismo è lì a dimostrarlo.

Dovrei trattare qui altri due argomenti: il primo è quello della gravità dei crimini e del giudizio che ne dobbiamo dare, i medici nazisti hanno inflitto inutili sofferenze, dimostrato un incredibile di sadismo, umiliato la dignità di milioni di persone innocenti, tradito l'etica della professione: possiamo considerare inesplicabili i loro crimini? Se sì, allora dobbiamo chiederci se è giusto dimenticarli e perdonarli, o se invece siamo tenuti al dovere del ricordo, perché in questo caso la nostra unica certezza di non tradire questo compito sta nella decisione di continuare a vivere odiando, perché è nell'odio che sta l'unica certezza del ricordo. Il secondo tema dovrebbe essere quello che riguarda un particolare tipo di relativismo morale, quello che diventa dominante quando le regole etiche di una società vengono imposte da una religione dominante. Cito una testimonianza di un medico musulmano (*Marwan Al-Mutawa, Health Care Ethics in Kuwait, Hastings Center Report, 19, Special Supplement, 1989,11*) : il malato non ha alcun diritto di conoscere le proprie condizioni; la cronica sofferenza, anche la più drammatica, è solo una occasione per il malato di dimostrare il proprio coraggio e la propria fede, il che fa nascere forti perplessità persino sulla somministrazione di farmaci antidolorifici. Potrei fare esempi dello stesso genere citando medici cattolici, ma la differenza sta nel fatto che in questo paese, seppur con estrema difficoltà, le posizioni oltranziste della chiesa cattolica possono essere superate con l'introduzione di nuove norme, mentre in molti paesi islamici il libro della legge e il libro della religione coincidono.

Un altro problema che deve essere affrontato riguarda l'uso che è possibile (eticamente possibile) fare di una acquisizione che è stata ottenuta con una sperimentazione che ha usato mezzi eticamente illeciti, un problema che comprende anche il destino di questi risultati se possano o no essere pubblicati su giornali scientifici. Cosa fare dei risultati derivanti da sperimentazioni illecite è un problema che si è posto anche del tutto recentemente, a proposito delle ricerche sulle cellule staminali. Da molti anni questi studi si svolgono su due linee del tutto separate, che utilizzano le cellule di origine embrionale (e queste ricerche sono considerate moralmente inaccettabili dal Magistero cattolico, come

conseguenza della sua posizione sullo statuto ontologico dell'embrione) e le cellule di origine somatica, che non pongono alcun problema morale. Le due linee di ricerca procedono con una maggior velocità da quando i ricercatori si scambiano informazioni, cosa che è però considerata illecita dallo stesso Magistero, che considera questa trascinamento di informazioni scientifiche come una sorgente di immoralità: in altri termini, se la linea "eticamente corretta" arrivasse a dare risultati concreti nel campo delle cure di malattie attualmente incurabili, un cattolico non se ne potrebbe valere in quanto "insudiciate" da quella trascinamento.

In realtà, che cosa fare delle "scoperte" della scienza nazista ( tutte di scarsissimo rilievo, cosa che però non dovrebbe influenzare il giudizio) è solo un problema teorico, quel poco che poteva aver qualche interesse è entrato, quasi sempre silenziosamente, nel bagaglio culturale degli scienziati, molti dei quali nemmeno si sono accorti della sua origine. Ma, come dicono molti filosofi, dovremmo smettere di guardare al nazismo come a un punto di riferimento di confronto. Come scrive Marcia Angel (*Editorial Responsibility: Protecting Human Rights by Restricting Publication on Unethical Research. In : The Nazi Doctors and the Nuremberg Code, a cura di G.J. Annas e M.A. Grodin, Oxfordo University Press, 1992*) il maggior numero di violazioni nel campo della ricerca scientifica che ha per oggetto l'uomo avviene nelle società illuminate che si sono poste l'obbligo di rispettare i diritti dei cittadini e hanno a che fare con esperimenti che non hanno niente a che fare con torture e omicidi, ma piuttosto con la cura delle malattie e il miglioramento della qualità di vita delle persone; è evidente che gli attuali problemi etici sono meno mostruosi di quelli posti dai nazisti, ma questa è una ben debole giustificazione, essi comunque coprono un ampio spettro di offese alla morale. Marcia Angell cita tre principi che i ricercatori dovrebbero osservare, molto semplici ma ineludibili: il fatto che il fine non può in alcun caso giustificare il mezzo; il problema del consenso informato, che non risparmia al ricercatore la responsabilità di assicurarsi che il rapporto tra rischi e benefici sia accettabile; il fatto che l'importanza dei risultati non può in alcun caso influire sul giudizio relativo alla eticità di quella ricerca.

Sappiamo con certezza che la ricerca scientifica sull'uomo viola con grande frequenza le regole dell'etica, dobbiamo necessariamente chiederci quali siano le ragioni che inducono i ricercatori a commettere un numero tanto elevato di errori. Una di queste è certamente la grande competizione che esiste in tutti i settori della ricerca biomedica, e con essa il fatto che le regole stabilite per ricevere fondi dalle istituzioni prevedono la presentazione dei

propri curriculum, nei quali ha particolare rilievo la lista delle pubblicazioni precedenti, un forte incentivo a pubblicare il maggior numero di studi possibile; ciò significa che ogni studioso cerca di impegnarsi in ricerche che non abbiano solo un adeguato rigore scientifico, ma che possano anche essere svolte e completate celermente, e questo fa propendere in molti casi per indagini che violano i diritti umani, il che significa sperimentare direttamente sull'uomo quello che doveva prima essere tentato nell'animale, fare uso di placebo, arruolare persone prive di capacità di giudizio o di libertà personale, mentire sulle caratteristiche dello studio. L'altro grande motivo di violazione delle regole è quello di affidare le ricerche alla ricerca post-accademica, direttamente o attraverso rapporti di tipo commerciale che legano il ricercatore all'industria: la ricerca post-accademica, è un fatto noto a tutti, non ha alcun rispetto per le regole che la scienza ha cercato di darsi (che sono poi ancora le regole di Merton, il comunitarismo, il disinteresse, l'universalismo, la trasparenza, lo scetticismo organizzato), considera in modo molto particolare il rapporto costi-benefici e cerca di sfuggire alle regole trasferendo le ricerche in Paesi che di regole ancora non ne hanno stabilite.

Il rapporto dei ricercatori con l'Industria del farmaco e con i suoi finanziamenti fa sì che i risultati non debbano necessariamente essere pubblicati (se si tratta di risultati negativi l'Industria preferisce tenerli per sé) ma in tutti gli altri casi i ricercatori hanno interesse a vederli pubblicati. La Dichiarazione di Helsinki del 1975 è molto esplicita a questo proposito e dice: "Le memorie relative a sperimentazioni che sono in conflitto con i principi elencati in questo documento non debbono essere pubblicati". Per una serie di motivi questa regola non è stata quasi mai seguita dagli editori dei giornali scientifici e solo alla fine degli anni Settanta è stato trovato un accordo all'interno di un nuovo comitato (*l'International Committee of Medical Journal Editors*) e dal 1979 la maggior parte dei giornali e chiede se le ricerche hanno rispettato le raccomandazioni della dichiarazione di Helsinki. Posso affermare per esperienza personale che per molti di questi giornali il rispetto delle regole rappresenta qualcosa di intermedio tra una formalità e una seccatura.

Esistono poi molte strade tortuose per evitare censure e critiche: ad esempio, si può trasformare la cavia in un paziente e lo sperimentatore nel suo medico, in modo da trasformare la ricerca in una cura. In questo modo le regole del consenso informato, che sono molto più rigide per la ricerca che per le terapie, possono essere facilmente disattese. E' per questa ragione che i medici tendono a dichiarare che tutto quello che fanno ai loro pazienti è solo e sempre terapia e che non hanno niente da condividere con

le regole della ricerca sperimentale, che improvvisamente diventano inutile burocrazia. In realtà è necessario rigore e severità per verificare assiduamente che le regole siano rispettate, stabilire a priori di chi ci si può fidare è praticamente impossibile.

Ultima cosa sulla quale desidero richiamare l'attenzione di chi legge riguarda la formazione della regola etica, un diritto del quale le differenti religioni si sono sempre in qualche modo appropriate ma che, se so interpretare le sentenze della giurisprudenza europea, è passato silenziosamente in mani diverse. Conviene raccontare questa storia. E' poi cominciata, e il primo segnale è arrivato dal tribunale di Firenze (settembre del 2010), una nuova serie di contestazioni che riguardano questa volta un divieto che per molti anni non era stato oggetto di particolari polemiche: la questione della donazione di gameti. Al quesito di incostituzionalità posto dal tribunale di Firenze se ne sono aggiunti in breve tempo altri due, che sono arrivati dal tribunale di Catania (ottobre 2010) e dal Tribunale di Milano (febbraio 2011).

I tre Tribunali basavano fondamentalmente il dubbio di legittimità costituzionale del divieto di donazione di gameti sia sull'esistenza di una violazione della Carta Costituzionale che riconosce il diritto alla cura e il principio di uguaglianza oltre che il diritto di avere una famiglia, sia su una sentenza della Corte Europea dei diritti dell'uomo (1° aprile 2010) che condannava l'Austria per un formale divieto delle donazioni di gameti (un divieto oltretutto parziale) previsto dalla legge sulle procreazioni medicalmente assistite vigente in quel Paese. La legislazione austriaca, in effetti, autorizza unicamente le donazioni di seme che possono essere eseguite mediante tecniche di inseminazione, escludendo pertanto quelle che richiedono tecniche più complesse e tutte le donazioni di oociti.

In una prima sentenza, adottata il 1° aprile del 2010, una Camera della Prima Sezione della Corte aveva affermato che il dispositivo della legge austriaca violava l'articolo 14 della CEDU in combinato disposto con l'articolo 8. I casi presi in esame dalla camera erano in effetti due: nel primo era necessaria una donazione di oociti, nel secondo la donazione di sperma poteva essere eseguita con successo solo ricorrendo a una PMA. Riguardo alla prima situazione la sentenza affermava che il divieto assoluto della tecnica di ovodonazione avrebbe potuto essere considerato una "misura proporzionale" solo in circostanze eccezionali. La sentenza criticava poi in modo molto severo le motivazioni addotte dall'Austria per motivare le proprie scelte in materia di ovodonazione (rischio di sfruttamento delle donne economicamente più svantaggiate, che avrebbero potuto essere

avviate a fare commercio di propri oociti; preoccupazioni per le conseguenze della costruzione di due tipi di maternità, non coincidenti nella stessa persona, con la comparsa di due figure materne altrimenti inesistenti, la madre genetica e la madre gestazionale), tutte cose ritenute superabili adottando misure appropriate. Quanto al secondo caso, si trattava in realtà di un accesso a due diverse tecniche che, prese singolarmente, erano entrambe consentite e legittime: per questa ragione un eventuale divieto avrebbe dovuto essere motivato con argomenti molto più convincenti di quelli che l'Austria era stata in grado di produrre.

La sentenza trovò, come era naturale, opposizione e fu sottoposta al giudizio della Grande Chambre della CEDU per una revisione, il che risultò in un ribaltamento della pronuncia della prima sentenza.

Nel giudizio definitivo, il Collegio ricordava anzitutto che la normativa europea non si schiera su questi temi e lascia agli stati membri un ampio margine di discrezionalità. Considerava poi la scelta dell'Austria come un compromesso più che legittimo. La legge austriaca ammetteva le PMA omologhe e consentiva ai suoi cittadini di cercare all'estero quello che veniva negato nel loro paese: infine l'ingerenza della legge nelle libere scelte delle coppie era giustificata, sempre secondo la Grande Chambre, anche in una società democratica in quanto perseguiva lo scopo legittimo di proteggere la salute, la morale, i diritti e la libertà di tutti i cittadini. Nella sentenza, questo maggior margine di ingerenza si poteva considerare giustificato a causa della mancanza di un consenso tra gli stati del Consiglio d'Europa a proposito dell'importanza relativa degli interessi in gioco o del mezzo migliore per salvaguardarli. D'altra parte – stiamo sempre citando la sentenza – un anno prima che la Corte Costituzionale austriaca si pronunciasse sul caso delle due coppie ricorrenti, la donazione di oociti era vietata in otto paesi europei, un numero ancora immutato nel 2011, al momento della decisione della Grande Chambre. Se esisteva dunque un emergente consenso europeo alla donazione di gameti, si trattava evidentemente di una fase di sviluppo ancora relativamente esitante all'interno di un settore del diritto considerato, al contrario, particolarmente dinamico. In definitiva il parere della Corte era che il margine di discrezionalità del quale doveva disporre ogni singolo paese doveva essere ampio, ferma restando la necessità di un armonioso equilibrio tra gli interessi dello Stato e quelli dei cittadini e in particolare di quei cittadini che sono particolarmente toccati dalle scelte che lo Stato decide di compiere. La sentenza si conclude con una affermazione che molti commentatori hanno ritenuto un po' troppo

qualunquista: in materia di PMA il diritto è in costante evoluzione – anche perché la scienza stessa in questo campo è in costante sviluppo – e ciò richiede un esame permanente da parte degli Stati contraenti e di adattarsi al *dovere di evoluzione della norma giuridica*.

In realtà queste conclusioni rappresentano un chiaro invito ai Governi a considerare in modo sistematico le modificazioni della morale di senso comune relativamente ai temi della vita riproduttiva per potere adeguare le normative vigenti a questi mutamenti, considerati probabili e costanti, oltre che in chiaro rapporto con i progressi delle scienze mediche e l'efficacia della divulgazione operata in questi settori.

E' bene anche ricordare che alcuni commentatori hanno ritenuto che alla base della pronuncia della Grande Camera, più che l'esigenza comprensibile di non sostituirsi ai legislatori nazionali, vi sia l'intento di rimediare al proprio precedente operato, utilizzando la sentenza della Prima Sezione per testare la tenuta – in termini di reazioni del mondo politico e dell'opinione pubblica europea, nonché di ripercussioni sui sistemi giuridici nazionali – di soluzioni avanzate in tema di tutela dei diritti per sconfessare il proprio operato quando queste reazioni la convincano di aver fatto un passo troppo azzardato.

In ultima analisi giudici di Strasburgo (con una maggioranza di tredici a quattro) hanno, dunque, ritenuto che – considerato il disagio manifestato in larghi settori della società austriaca, nel lontano, in merito alle opportunità allora offerte dalla medicina riproduttiva – la legge austriaca e la sua applicazione abbiano operato il bilanciamento degli interessi in gioco in modo ragionevole, aprendo con moderazione a forme di fecondazione eterologa in vitro. Al di là della decisione del caso concreto, la Corte sembra tuttavia avere fornito, lungo il proprio percorso argomentativo, una serie di indizi – sotto forma di parametri attraverso i quali valutare l'intervento del legislatore nazionale in ambito di PMA – che rimandano ad una giurisprudenza non ancora consolidata, aperta a possibili interpretazioni alternative del rapporto tra legislazione e scienza medica

E' molto interessante considerare l'opinione di dissenso dei quattro giudici dissenzienti, per i quali deve essere giudicata non corretta la scelta della Corte di limitare la propria analisi alla situazione esistente al momento in cui la Corte Costituzionale aveva espresso il proprio giudizio (per l'esattezza il 1999), togliendo praticamente ogni valore a un giudizio elaborato alla fine del 2011.

La Grande Camera, in definitiva, sembra aver rivolto un monito al legislatore austriaco – e con lui a tutti i legislatori europei - affinché proceda ad una revisione della normativa in materia di fecondazione assistita, considerando la rapida evoluzione della scienza e della società al riguardo, e ha aperto uno spiraglio a future decisioni di segno opposto nella materia considerata. È interessante osservare come, nella sentenza in esame, la Grande Camera abbia valorizzato l'identità del singolo Stato oggetto del giudizio negando la sussistenza della violazione, pur senza escludere al tempo stesso un prossimo cambiamento della sua posizione.

I giudici di Strasburgo hanno, dunque, ritenuto opportuno allertare gli Stati contraenti in merito all'evoluzione che sta interessando la materia della fecondazione assistita, concedendo loro un ulteriore lasso di tempo per procedere ad una esame approfondito delle rispettive normative. Secondo la Corte, infatti, *«questa materia, in cui il diritto sembra essere in costante evoluzione e che è particolarmente soggetta ad un rapido sviluppo per ciò che attiene alla scienza e al diritto, richiede un esame permanente da parte degli Stati contraenti»*, considerato che *«la Convenzione è stata sempre interpretata e applicata alla luce delle circostanze attuali»*. Insomma, un messaggio caratterizzato soprattutto da una estrema chiarezza: la regola etica si forma dalla morale di senso comune e le religioni si debbono accontentare della consapevolezza di aver avuto certamente una certa influenza (talora una forte influenza) sul modo con il quale una collettività considera le differenze tra il bene e il male.

Ci si può chiedere quale sia, in questa situazione, il ruolo della dottrina, e questo non sta certamente ai laici deciderlo: non posso però evitare di suggerire al Magistero di usare il buon senso: chiamato a modificare principi ritenuti irrinunciabili e dovendo tener conto dei mutamenti del sentire collettivo indotti dalla storia e dai suoi percorsi deve ammettere che da nessuna di queste proposte emana il lezzo dell' " alito del demonio".