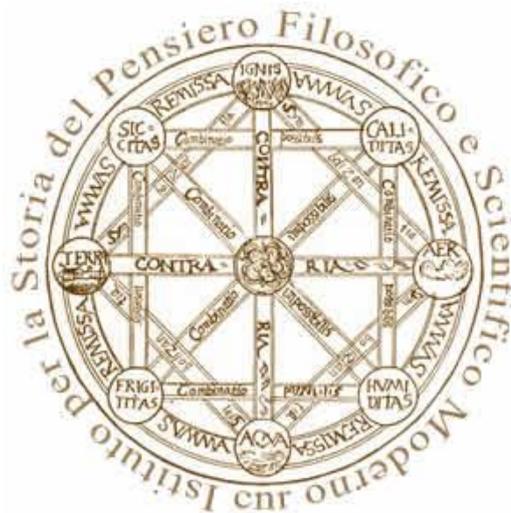


Emilia D'Antuono - Emilia Tagliatela*

**La trama filosofica della
*Dichiarazione universale sulla Bioetica e i diritti
umani: autonomia, dignità, vulnerabilità***



Laboratorio dell'ISPF, XIV, 2017

15

1. Bioetica e diritto dei diritti umani

Molteplici sono i punti di vista a partire dai quali è possibile operare sia un'analisi dei nodi concettuali sottesi alla trama espositiva della *Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani* (Unesco, 2005)¹, sia dei problemi ancora aperti dopo dieci anni dalla sua adozione. Si tratta di questioni cruciali sul piano etico, politico, sociale, giuridico che hanno animato con intensità crescente il dibattito internazionale interrogando la ragione pratica sul terreno impervio della ricerca di modalità, sempre più democratiche, di regolazione degli avanzamenti delle tecnoscienze². Gli sviluppi della biomedicina e, in anni più recenti, delle cosiddette «tecnologie convergenti»³, considerati entro l'ampia cornice

* Questo saggio riprende con qualche modifica il testo *Value issues and historical significance. Philosophical directions in the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, in C. Caporale e I.R. Pavone (a cura di), *International Biolaw and Shared Ethical Principles: The Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, Oxford, Routledge, 2017. Il saggio è frutto di un comune lavoro di riflessione. A Emilia D'Antuono si deve la stesura dei paragrafi: 2. «La risemantizzazione dell'universalità: l'apporto della *Dichiarazione*»; 3. «La configurazione della dignità nell'epoca dei diritti umani e della bioetica»; 5. «Definire la dignità?»; 6. «Il *novum* della vulnerabilità». A Emilia Tagliatela si deve la stesura dei paragrafi: 1. «Bioetica e diritto dei diritti umani»; 4. «Il dibattito biogiuridico sul lessema dignità»; 7. «L'impegno per l'educazione e la formazione».

¹ Per i riferimenti al testo della *Dichiarazione* utilizziamo la traduzione di Alessandro Spina, pubblicata nel volume curato dal Center for Ethics and Law in Biomedicine della Central European University di Budapest in collaborazione con altri istituti di ricerca, tra cui il Centro per il Diritto delle Biotecnologie dell'Università di Siena (Center for Ethics and Law in Biomedicine, *Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani* (2005), in *L'Unesco e la Bioetica. I testi fondamentali*, Budapest, Adu Print, 2008, pp. 20-28). Pertanto l'indicazione relativa alle pagine corrisponde a quella della traduzione italiana.

² Una sintetica ma efficace definizione del termine tecnoscienza è quella proposta da Gilbert Hottois: «Technoscience devient le mot-symbole de l'enchevêtrement contemporain, un enchevêtrement de processus et d'interactions. Les ingrédients de base en sont les sciences, les techniques, les sociétés. Ces dernières permettent de tout inclure: des pratiques purement symboliques aux processus physiques de la nature prise dans les réseaux, les productions et les échanges planétaires» (G. Hottois, *Quelques remarques au sujet de la notion de technoscience*, in «Al-Mukhatabat, Revue Philosophique électronique pour la Logique, l'Épistémologie et la Pensée Analytique», 2, 2012, p. 26, consultabile su <<http://almukhatabatjournal.l.a.f.unblog.fr/files/2012/11/gilbert-hottois.pdf>>). I differenti approcci interpretativi ai mutamenti indotti dalle tecnoscienze vengono così delineati sempre da Hottois: «Pour les uns, [le mot technoscience] exprime l'essence même de la science moderne qui prend son essor fin du XVIe/début du XVIIe siècles. Moderne est le savoir qui est en même temps pouvoir, comme l'ont formulé Francis Bacon et René Descartes. Pourquoi? Parce qu'il s'agit d'un savoir des causes effectives (et non des causes finales); un tel savoir causal débouche directement sur l'opération technique puisque lorsqu'on connaît la cause physique d'un effet on peut intervenir sur cette cause pour susciter, modifier ou supprimer l'effet. Cette possibilité d'intervention efficace se réalise comme technologie. Pour d'autres, le néologisme technoscience souligne la solidarité concrète, croissante à partir du XIXe siècle, entre les développements technologiques matériels et les savoirs théoriques sous forme d'interactions et de rétroactions positives constantes entre les découvertes scientifiques et les inventions techniques: de nouvelles découvertes scientifiques rendues possibles par les techniques disponibles débouchent sur de nouvelles techniques qui permettent de nouvelles découvertes, etc.» (Id., *La technoscience met-elle en danger la diversité culturelle?*, in «Journal International de Bioéthique», 20, 2009, 1, p. 18).

³ Per un'analisi delle questioni etiche, politiche e giuridiche sollevate dalle «converging technologies» cfr. National Science Foundation, *Converging Technologies for Improving Human Per-*

delle loro implicazioni sociali e istituzionali, esigono infatti l'impegno verso la condivisione di principi, di procedure di dialogo e decisione, di responsabilità individuali e collettive rispetto a un orientamento dei processi trasformativi che sia volto alla promozione di giustizia ed equità nel presente e nel futuro.

Proprio considerando la lunga e accidentata traiettoria dei tentativi di dare forma a un confronto capace di superare contrapposizioni ideologiche e di costruire spazi di conversazione inclusiva e di deliberazione aperta al riconoscimento di pluralità e differenze, la *Dichiarazione* Unesco del 2005 rappresenta una pietra miliare per il suo intento di proporre una connessione stringente tra i problemi via via emergenti nel dibattito bioetico e la vasta galassia di temi elaborati nel campo della riflessione e della pratica dei diritti umani. Non si tratta certo di una connessione inedita perché la genesi stessa della bioetica si fonda sull'urgenza di un ripensamento critico delle forme di intervento sul vivente in rapporto a cambiamenti epocali determinati da quella «dilatazione del possibile»⁴ che scienza e tecnica rinnovano incessantemente. La bioetica non nasce dal nulla, né cresce nel vuoto: anzi è proprio alla luce del contesto di origine e di sviluppo di questo sapere che si rende necessaria la comprensione del rimando intrinseco alla formulazione dei diritti umani.

Già dai suoi esordi, segnati dall'esigenza di regolamentare la sperimentazione medica⁵, la bioetica si caratterizza per un'attenzione ai diritti dell'uomo volta a eliminare discriminazioni e violenze. Un'attenzione che diviene impegno e si fa contrassegno di indagini e prassi bioetiche, trovando via via riscontro nelle diverse fasi della loro evoluzione: a partire dagli anni Sessanta e Settanta del Novecento, con la scoperta di nuove tecniche terapeutiche, legate ad esempio ai trapianti e quindi alla ridefinizione dei criteri di accertamento della morte⁶,

formance. Nanotechnology, biotechnology, information technology and cognitive science, a cura di M.C. Roco e W.S. Bainbridge, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 2003; European Commission, *Converging Technologies – Shaping the Future of European Societies*, a cura di A. Nordmann, Luxembourg, Office for Official Publications of the European Communities, 2004.

⁴ Cfr. E. D'Antuono, *Le frontiere mobili del possibile. Tra scienza e ethos*, in Lorenzo Chieffi (a cura di), *Frontiere mobili. Implicazioni etiche della ricerca biotecnologica*, Milano, Mimesis, 2014, pp. 195-211.

⁵ La definizione di principi etici per la ricerca medica che coinvolge soggetti umani si sviluppa lungo una storia molto articolata. Tale storia trova i suoi fondamentali punti di riferimento a livello internazionale nel *Codice di Norimberga*, redatto nel 1947 a seguito del processo ai medici nazisti, nella «Dichiarazione Helsinki», adottata dalla World Medical Association nel giugno 1964 e successivamente più volte emendata fino all'ultima versione dell'ottobre 2013, nel *Belmont Report*, pubblicato il 18 aprile 1979 negli Stati Uniti dalla National Commission for the Protection of Human Subject of Biomedical and Behavioral Research, e nelle *International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects*, presentate dal Council for International Organization of Medical Sciences nel 1993 e poi modificate nel 2002. Per l'analisi di diversi casi storici di abuso nella sperimentazione medica e la trattazione dei problemi etici connessi al design e alla conduzione della ricerca biomedica cfr. E.J. Emanuel *et al.* (a cura di), *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*, Oxford, Oxford University Press, 2008.

⁶ In merito alla definizione dei criteri di accertamento della morte, molto ampio, e tutt'ora assai intenso, è il dibattito internazionale che si sviluppa a partire dal 1968, cioè in seguito alla pubblicazione del rapporto redatto dal Comitato della Harvard Medical School (H. Beecher *et*

sino agli sviluppi dell'ingegneria genetica, della biologia molecolare e della biologia sintetica, che oggi innervano i dibattiti su ipotetici scenari del post- e del trans-umano⁷.

La bioetica dunque si è delineata e consolidata nel tempo come un campo di elaborazione filosofica, giuridica, etica e politica che ha problematizzato opportunità e rischi originati dalle nuove forme di intervento sulla vita, mettendo al

al., A Definition of Irreversible Coma. Report of the ad hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death, in «Journal of the American Medical Association», 205, 1968, 6, pp. 337-340). Per una ricostruzione di tale dibattito cfr. S.J. Youngner, R.M. Arnold, R. Schapiro (a cura di), *The Definition of Death. Contemporary Controversies*, Baltimore and London, The Johns Hopkins University Press, 1999; R.E. Cranford, *Death, Definition and Determination of I. Criteria for Death*, in S.G. Post (a cura di), *Encyclopedia of Bioethics*, 3rd edition, New York, Macmillan Reference, 2004, vol. 2, pp. 602-608; K.G. Gervais, *Death, Definition and Determination of, III. Philosophical and Theological Perspectives*, ivi, pp. 615-625; S.J. Youngner, *The Definition of Death*, in B. Steinbock (a cura di), *The Oxford Handbook of Bioethics*, Oxford, Oxford University Press, 2007, pp. 285-303; F.P. de Ceglia (a cura di), *Storia della definizione di morte*, Milano, Franco Angeli, 2014. Sulle questioni bioetiche connesse ai trapianti cfr. R. Munson, *Organ Transplantation*, in B. Steinbock (a cura di), *The Oxford Handbook of Bioethics*, cit., pp. 211-239; R. Barcaro, P. Becchi, P. Donadoni, *Prospettive bioetiche di fine vita. La morte cerebrale e il trapianto di organi*, Milano, Franco Angeli, 2008; F.G. Miller e R.D. Truog (a cura di), *Death, Dying, and Organ Transplantation. Reconstructing Medical Ethics at the End of Life*, Oxford, Oxford University Press, 2012.

⁷ Per un inquadramento generale delle molteplici tematiche connesse alle correnti del transumanesimo e del postumanesimo cfr. G. Hottois, J.-N. Missa, L. Perbal (a cura di), *Encyclopédie du trans/posthumanisme. L'humain et ses préfixes*, Paris, Vrin, 2015. Per un approfondimento delle diverse posizioni che caratterizzano queste due correnti ci limitiamo a ricordare i lavori di alcuni studiosi che con incisività hanno animato il dibattito internazionale: A. Buchanan, D.W. Brock, N. Daniels, D. Wikler, *From Chance to Choice: Genetics and Justice*, New York, Cambridge University Press, 2001; J. Habermas, *Die Zukunft der menschlichen Natur: auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?*, Frankfurt am Main, Suhrkamp, 2001, trad. it. *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*, Torino, Einaudi, 2002; F. Fukuyama, *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution*, New York, Picador, Farrar, Straus & Giroux, 2002, trad. it. *L'uomo oltre l'uomo. Le conseguenze della rivoluzione biotecnologica*, Milano, Mondadori, 2002; J. Hughes, *Citizen Cyborg. Why Democratic Societies Must Respond to the Redesigned Human of the Future*, Cambridge, Westview Press, 2004; N. Bostrom, *A History of Transhumanist Thought*, in «Journal of Evolution and Technology», 14, 2005, 1 (il saggio è consultabile sul sito <<http://www.nickbostrom.com>> dove sono liberamente accessibili molte altre pubblicazioni dell'autore); J. Harris, *Enhancing Evolution. The Ethical Case for Making Better People*, Princeton, Princeton University Press, 2007; M.J. Sandel, *The Case against Perfection: Ethics in the Age of Genetic Engineering*, Cambridge-London, Belknap Press, 2007, trad. it. *Contro la perfezione. L'etica nell'età dell'ingegneria genetica*, Milano, Vita e Pensiero, 2008; J. Savulescu e N. Bostrom (a cura di), *Human Enhancement*, Oxford, Oxford University Press, 2009; A. Buchanan, *Better than Human. The Promise and the Perils of Enhancing Ourselves*, Oxford, Oxford University Press, 2011; R. Braidotti, *The Posthuman*, Cambridge, Polity Press, 2013, trad. it. *Il postumano. La vita oltre l'individuo, oltre la specie, oltre la morte*, Roma, DeriveApprodi, 2014; G. Hottois, *Le transhumanisme est-il un humanisme?*, Bruxelles, Académie Royale de Belgique, 2014.

Rispetto al panorama degli studi in lingua italiana cfr. almeno R. Marchesini, *Post-human. Verso nuovi modelli di esistenza*, Torino, Bollati Boringhieri, 2002; Id., *Il tramonto dell'uomo. La prospettiva post-umanista*, Bari, Dedalo, 2009; M. Fimiani, V. Gessa Kurotschka, E. Pulcini (a cura di), *Umano Post-umano*, Roma, Editori Riuniti, 2004; L. Grion (a cura di), *La sfida postumanista. Colloqui sul significato della tecnica*, Bologna, Il Mulino, 2012; G. Leghissa (a cura di), *La condizione postumana*, numero monografico, in «Aut Aub», 365, gennaio-marzo 2014.

centro della propria indagine l'autonomia, la dignità e l'integrità della persona, e, dunque, le sue libertà e i suoi diritti rispetto a qualsiasi potere esterno⁸.

A testimoniare come l'intento precipuo degli estensori della *Dichiarazione* Unesco sia il compiuto radicamento della bioetica entro le coordinate del diritto internazionale dei diritti umani è l'articolazione stessa del Preambolo. In esso il richiamo a strumenti internazionali e regionali specificamente dedicati alle questioni bioetiche⁹ viene integrato da un ampio ventaglio di documenti attraverso cui l'Onu, a partire dalla *Dichiarazione universale* del 1948, ha dispiegato la propria azione emancipativa rispetto a ogni forma di discriminazione, esclusione e sfruttamento¹⁰.

Ma è altresì l'intero tessuto di problematiche affrontate nella *Dichiarazione* a documentare l'acquisizione di consapevolezza ampie circa le implicazioni legate agli sviluppi di scienze e tecnologie. Consapevolezze che riguardano il rilievo assunto dalla comunicazione e formazione come pilastri indispensabili per la piena cittadinanza e per la partecipazione attiva al dibattito pubblico. E altresì consapevolezza che sottendono un diverso rimando allo spazio e al tempo, cioè alla dimensione ormai necessariamente globalizzata della ricerca scientifica e a una considerazione ponderata del futuro e del rapporto presente-futuro. Il presente deve condurre a essere un futuro che sia ancora tempo dell'umano e del perdurare della vita. Quella vita che la *Dichiarazione* stessa non assume come

⁸ Per un inquadramento generale dell'ampio dibattito relativo ai temi dell'integrità del corpo e dell'autodeterminazione ci limitiamo a rinviare alle ampie riflessioni di S. Rodotà, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, Feltrinelli, 2006; P. Zatti, *Maschere del diritto volti della vita*, Milano, Giuffrè, 2009; L. d'Avack, *Il potere sul corpo. Limiti etici e giuridici*, Torino, Giappichelli, 2015.

⁹ I documenti richiamati sono la *Dichiarazione Universale sul Genoma Umano e i Diritti Umani* e la *Dichiarazione Internazionale sui Dati Genetici Umani*, adottate dall'Unesco rispettivamente nel 1997 e nel 2003, e la *Convenzione per la Protezione dei Diritti Umani e della Dignità dell'Uomo con riguardo alle Applicazioni della Biologia e della Medicina: Convenzione sui Diritti Umani e Biomedicina*, approvata dal Consiglio d'Europa nel 1997 e successivamente corredata da quattro protocolli addizionali («Additional Protocol to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine, on the Prohibition of Cloning Human Beings», 1998; «Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Transplantation of Organs and Tissues of Human Origin», 2002; «Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research», 2005; «Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Genetic Testing for Health Purposes», 2008).

¹⁰ Ovviamente essenziali sono i riferimenti ai due *Patti internazionali* delle Nazioni Unite sui diritti economici, sociali e culturali e sui diritti civili e politici del 16 dicembre 1966, e alla *Convenzione internazionale delle Nazioni Unite sull'eliminazione di tutte le forme di discriminazione razziale* del 21 dicembre 1965. Inoltre, per l'ampiezza delle loro implicazioni politiche e culturali nel quadro del complesso processo di specificazione dei diritti umani, vanno ricordati almeno altri tre documenti richiamati nella *Dichiarazione*: la *Convenzione delle Nazioni Unite sull'eliminazione di tutte le forme di discriminazione nei riguardi della donna* del 18 dicembre 1979, la *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del fanciullo* del 20 novembre 1989, le *Regole standard sulle pari opportunità per le persone con disabilità* adottate dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite nel 1993. Per inciso è importante sottolineare che sui temi della disabilità le Nazioni Unite hanno approvato nel dicembre 2006 la *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*, che costituisce un fondamentale punto di riferimento per le politiche di inclusione.

dato naturale immodificabile, ma, al contrario, coglie nella sua storicità dinamica, esigente uno sforzo di comprensione anche delle trasformazioni continuamente prodotte sul vivente da scienza e tecnologie¹¹.

La *Dichiarazione*, in questo senso, contribuisce a incrementare la piena consapevolezza che il futuro è legato al conoscere e all'agire degli esseri umani, al loro valutare e alle prassi che ne conseguono.

2. La risemantizzazione dell'universalità: l'apporto della Dichiarazione

La bioetica si configura come un sapere capace di far emergere connessioni inedite tra le discipline – scientifiche, filosofiche, etiche, giuridiche, economiche, psicosociali – costruendo proprio negli interstizi di queste connessioni una nuova ottica sui temi della vita, innanzitutto su quei nodi problematici che direttamente chiamano in causa il perdurare della vita. La bioetica dunque “guarda” a uomini e mondi viventi rendendo focus di questo “guardare” la persona nel contesto di svolgimento dell'esistenza di ognuno, sempre strutturato da molteplicità di relazioni. I temi bioetici concernono tutti: le questioni che la bioetica affronta riguardano l'umanità in quanto tale, l'umanità fatta di esseri umani e popoli, in relazione con il *bios* e il *kosmos*, chiamati all'unisono a domandare, ricercare soluzioni e ad assumere responsabilità.

Ed è opportuno ribadire come tra gli elementi di novità della bioetica sia da riconoscere un ruolo preminente all'instaurazione di un dibattito pubblico¹² che assume una valenza determinante sia per l'ampliamento di temi e categorie interpretative, sia per la crescita di un *ethos* pienamente democratico. Sicché la discussione bioetica specifica i significati nuovi della cittadinanza che si qualifica attraverso il maturare di nuovi diritti e il definirsi di nuove forme di partecipazione proprio sui temi della vita.

La pluralità sembra dunque rappresentare la cifra costitutiva della bioetica: pluralità di saperi, che interagendo attraverso contaminazioni di competenze esplorano le frontiere mobili della ricerca tecnoscientifica; pluralità di attori sociali, istituzionali, politici chiamati a interrogarsi su quelle frontiere mobili e a prendere posizione rispetto alle modalità di *governance* dei processi trasformativi in atto. E si tratta di processi – è bene sottolinearlo – che non solo investono situazioni configurabili nei termini di un'eccezionalità legata all'emergere di singole possibilità di intervento, ma si insediano nel cuore del comune esperire quotidiano le scelte cruciali dell'esistenza, quelle relative ai modi di dare la vita e di abbandonarla, alla cura di sé e degli altri, ai rapporti con i viventi non umani e con l'intera biosfera.

E questa fitta trama di scelte richiama ancora una volta il tema della pluralità. Una pluralità di paradigmi valoriali che delineano campi di tensione spesso

¹¹ A questo proposito il testo del Preambolo della *Dichiarazione* si esprime con particolare incisività, facendo riferimento a quei «rapidi sviluppi della scienza e della tecnologia, che *influenzano sempre di più la nostra comprensione della vita e la vita stessa*» (p. 20). Il corsivo è nostro.

¹² Da questo punto di vista significativo è il terzo comma dell'art. 18 della *Dichiarazione*, in cui si precisa: «Dovrebbero essere promosse occasioni per un *dibattito pubblico informato e pluralistico*, che ricerchi l'espressione di tutte le posizioni rilevanti» (p. 26). Il corsivo è nostro.

altamente conflittuali tra differenti modi d'intendere il nesso vita-regole¹³ e quindi di declinare i concetti di libertà e autonomia, giustizia e solidarietà.

Proprio da quest'ultimo punto di vista non si può tacere che tante questioni bioetiche sono state attivate – e continuano a essere alimentate – dalla consapevolezza di disuguaglianze e ingiustizie e dalla richiesta pressante, in definitiva strutturale, di sanarle. Sicché fonte del dibattito bioetico è anche l'istanza di uguaglianza e giustizia che attraversa programmi socio-politici, entra in visioni del mondo e dei destini dei popoli e degli individui. L'evidenza dell'ingiustizia che i benefici legati alla vita e alla salute siano troppo spesso beni disponibili selettivamente gioca manifestamente un ruolo. La denuncia conseguente assume così la *facies* di tema “bioetico”, riattualizzando incessantemente l'esigenza di radicare le ragioni – e ampliare le forme – della responsabilità. E se responsabilità è quell'onere che coincide con l'onore di essere individui umani, allora essa non va intesa come un fardello che ci portiamo sulle spalle, ma, secondo l'etimologia, come un “rispondere”, un cessare di essere sordi verso le istanze della realtà e muti, cioè incapaci di prendere posizione¹⁴.

La dimensione “filosofico-morale” della bioetica è disegnata proprio dalla volontà – che auspicabilmente si converte in capacità – di rispondere, di combattere cecità e mutismo, cioè estraneità ai processi attraverso cui l'esistenza umana si estrinseca nel tempo della storia in forza di una ricca fenomenologia.

Proprio con la complessità delle aree di intervento, delle articolazioni concettuali e delle implicazioni politico-istituzionali sottese agli sviluppi del dibattito bioetico, cui abbiamo sinteticamente fatto riferimento, l'Unesco si misura dispiegando nel corso degli anni iniziative mirate a favorire, attraverso l'apertura di un dialogo internazionale, la convergenza intorno a principi irrinunciabili in quanto espressione del rispetto dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali.

Già l'*Atto costitutivo* dell'Unesco, firmato il 16 novembre 1945, precisando il ruolo dell'organizzazione nel perseguimento della pace e della sicurezza, ancora la sua attività al rafforzamento, tramite l'educazione, le scienze e la cultura, della «collaborazione tra le nazioni, allo scopo di garantire il rispetto universale della giustizia, della legge, dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali, a

¹³ Cfr. il fondamentale volume di S. Rodotà, *La vita e le regole*, Milano, Feltrinelli, 2006.

¹⁴ Sulla portata della responsabilità, il rimando a Jonas nella letteratura bioetica è ormai imprescindibile: cfr. H. Jonas, *Das Prinzip Verantwortung: Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*, Frankfurt am Main, Insel-Verlag, 1979, trad. it. *Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica*, Torino, Einaudi, 1990; Id., *Technik, Medizin und Ethik. Zur Praxis des Prinzips Verantwortung*, Frankfurt am Main, Insel-Verlag, 1985, trad. it. *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*, Torino, Einaudi, 1997. L'ampio dibattito filosofico sul tema della responsabilità attraversa gran parte del pensiero filosofico del Novecento da angolazioni differenti. Ci limitiamo a ricordare come vertice della riflessione filosofica sulla responsabilità il pensiero di Emmanuel Lévinas e la difficile tesi che fa da pietra d'angolo del suo filosofare, secondo cui «la responsabilità precede la coppia libertà-non libertà» (E. Lévinas, *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, La Haye, Martinus Nijhoff, 1974, trad. it. *Altrimenti che essere o al di là dell'essenza*, Milano, Jaka Book, 1983, p. 145).

profitto di tutti, senza distinzioni di razza, di sesso, di lingua o di religione, e che la Carta delle Nazioni Unite riconosce a tutti i popoli» (Art. 1).

Il raggio d'azione dell'Unesco, fin dalla sua genesi, è connotato dunque da un'attenzione precipua rivolta alle valenze strategiche di educazione, scienza e cultura per l'instaurarsi di una «collaborazione tra le nazioni» che intrecci relazioni tra diversità produttive di nuovi modi di essere e di agire. Si tratta di un'impostazione che non persegue un progetto di universalità intesa come uniformità in cui le differenze si azzerano, ma adotta la logica di una universalità inclusiva, fondata proprio sull'ambiziosa ricerca di un confronto – tra molteplici storie, tradizioni, concezioni del mondo e dell'umano – reso possibile dal riconoscimento delle diversità. Troppo spesso pluralità diviene sinonimo di “incompatibilità”. La constatazione della pluralità come dato di fatto sembra ineccepibile e comune, perché il mondo in cui viviamo è plurimo. Ma il passaggio ulteriore, cioè realizzare compatibilità, diviene una «porta stretta»¹⁵: i molti sono «stranieri morali»¹⁶ che non trovano lingua comune e, assolutizzando il proprio linguaggio, producono dimensioni di incompatibilità.

Il testo dell'art. 12 della *Dichiarazione*, con il suo forte riferimento alla diversità culturale e al pluralismo, che nella premessa è considerato «il patrimonio comune dell'umanità», è inequivocabile: «Dovrebbe essere data adeguata considerazione all'importanza della diversità culturale e del pluralismo. In ogni caso, tale considerazione non dovrebbe essere richiamata per violare la dignità umana, i diritti umani e le libertà fondamentali, né al di sopra dei principi stabiliti in questa Dichiarazione, né per limitarne gli obiettivi»¹⁷.

Il riconoscimento del valore della diversità culturale è indispensabile per una risemantizzazione dell'universalità, per rendere consapevolezza condivisa che non è l'Uomo ma gli uomini ad abitare la terra¹⁸, non è una civiltà a configurare il mondo come umano ma una molteplicità di culture. È un percorso ineludibile se si vuole superare la sterile contrapposizione di visioni confliggenti, ancorate o a un rigido relativismo o ad assoluti metafisici. In entrambi i casi il rischio

¹⁵ Per evocare la metafora evangelica che ha dato luogo a straordinarie riflessioni: cfr., tra gli altri, il recente saggio di U. Curi, *La porta stretta*, Torino, Bollati Boringhieri, 2015.

¹⁶ Per ricorrere alla nota categoria ermeneutica proposta da Engelhardt degli «stranieri morali»: «Le società di oggi sono pluralistiche e comprendono comunità caratterizzate da credenze e sentimenti morali diversificati. [...] Stranieri morali sono quegli individui che non hanno in comune premesse morali e norme di dimostrazione e inferenza che consentano loro di risolvere le controversie morali mediante l'argomentazione razionale, e che non possono farlo neppure appellandosi a individui o istituzioni di cui riconoscono l'autorità» (H.T. Engelhardt Jr., *The Foundations of Bioethics*, New York, Oxford University Press, 1996, 2nd edition, trad. it. *Manuale di bioetica*, Milano, Il Saggiatore, 1999, pp. 38-39).

¹⁷ Art. 12, p. 25.

¹⁸ Esempio a questo proposito è la posizione espressa da Hannah Arendt in un suo celebre saggio del 1958 relativamente alla «condizione umana della pluralità, al fatto che gli uomini, e non l'Uomo, vivono sulla terra e abitano il mondo. [...] La pluralità è il presupposto dell'azione umana perché noi siamo tutti uguali, cioè umani, ma in modo tale che nessuno è mai identico ad alcun altro che visse, vive o vivrà» (H. Arendt, *The Human Condition*, Chicago, The University of Chicago Press, 1958, trad. it. *Vita activa. La condizione umana*, Milano, Bompiani, II ed. 1989, pp. 7-8).

è quello di assumere un concetto di *cultura* come ipostasi sottratta alla storicità, disconoscendo alle *culture* quella vitalità progressiva e prospettica che trova proprio nella storia il suo dispiegamento. Così molto opportunamente viene reiterato nella *Dichiarazione* il riferimento esplicito al rispetto della diversità culturale che, però, non deve capovolgersi in prevaricazione dei diritti umani.

3. La configurazione della dignità nell'epoca dei diritti umani e della bioetica

Riprendendo alcuni elementi accennati nell'introduzione, è opportuno tornare a riflettere sulle implicazioni di quell'ancoraggio della bioetica alla cornice dei diritti dell'uomo, che rappresenta il fulcro della *Dichiarazione* Unesco del 2005. Si tratta di una significativa opzione culturale e politica che contribuisce in modo determinante a sancire la riconfigurazione dell'"identità" di questa area disciplinare, che così da sapere accademico, o quanto meno prevalentemente "etico-filosofico" con dimensioni ottative, assume via via un più complesso assetto su uno scenario ormai pienamente mondiale.

L'impianto assiologico operante nella *Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo*, ed esplicitamente recepito dalla *Dichiarazione* Unesco, configura un'etica già purificata di parte dei conflitti che avevano attivato lo scontro tra posizioni filosofiche o ideologiche, quindi un'etica complessivamente condivisa. In definitiva nella *Dichiarazione* del 1948 ci sono principi e valori discussi, accettati e sottoscritti, configurati consensualmente da una messa in sordina delle antitesi filosofiche¹⁹, e c'è la lingua alta del diritto degli uomini, che, se non ha l'imperatività del diritto ordinario, ha comunque straordinaria autorevolezza e tendenzialmente forza. L'avvenuta osmosi tra lingua "etica" e lingua "giuridica" rende praticabile la strada di una Dichiarazione che ambisce a riproporre *sub specie bioethica*, per così dire, il diritto internazionale dei diritti dell'uomo. Strada intrapresa dall'Unesco nel 2003²⁰ e giunta a compimento nel 2005 dopo un faticoso iter di concertazione internazionale.

¹⁹ Jacques Maritain si mostra consapevole sin dall'epoca delle discussioni relative alla *Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo* della necessità di omettere il piano fondativo, filosofico, per realizzare convergenze effettuali in grado di rendere possibile la nascita di un così importante documento. Maritain pensava che fosse vano andare alla ricerca di una comune giustificazione razionale dei diritti, appellandosi alle varie prospettive filosofiche, notoriamente divergenti sui fondamenti. Egli riteneva che avventurarsi su questa strada avrebbe prodotto divisioni irrimediabili. Per raggiungere l'obiettivo di approvare una Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, che avrebbe dovuto rappresentare una sorta di carta morale del mondo civile, bisognava fare leva dunque, secondo Maritain, su un accordo pratico, laddove l'accordo teorico era impossibile. Così il filosofo precisa: «se ci si impegnasse in questa via si rischierebbe sia di voler imporre un dogmatismo arbitrario, sia di vedersi immediatamente fermati da divisioni irrimediabili. Se sembra altamente desiderabile formulare una Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, che sarebbe come la prefazione di una Carta morale del mondo civile, sembra chiaro che per quanto concerne una tale Dichiarazione un accordo pratico è possibile, un accordo teorico è impossibile tra gli spiriti» (J. Maritain, *Sur la philosophie des droits de l'homme*, in Id., *Œuvres complètes*, Fribourg-Paris, Editions Universitaires, 1990, 15 voll., vol. IX, p. 1082).

²⁰ Punto di riferimento per l'avvio del processo di elaborazione della *Dichiarazione* è il *Report* pubblicato nel 2003 dall'International Bioethics Committee. In esso i curatori Giovanni Berlinguer e Giovanni De Castro, pronunciandosi sulla fattibilità di uno strumento internazionale

È dunque da un impianto saldamente radicato in una visione del «diritto di avere diritti»²¹ come contrassegno irrinunciabile dell'essere umano che balza in primo piano la nozione di dignità²²: diritti umani e dignità costituiscono una costellazione che dà consistenza etica e giuridica alla persona, gettando una luce nuova su un termine antico. Il termine persona, infatti, è chiamato a identificare tutti e ciascuno nella realtà del proprio vivere, a dare visibilità a un «individuo innalzato a valore»²³, portatore di diritti che via via nel corso della seconda metà del Novecento ne rappresentano la condizione esistenziale, la storicità concreta dell'appartenenza a comunità e culture diverse, ne riconoscono corpo e bisogni di ogni ordine e grado. L'impegno della *Dichiarazione* Unesco di formulare i principi della bioetica muovendo dai diritti dell'uomo, comporta di per sé la centralità della dignità²⁴ che, non più concepita entro una prospettiva di stratificazione gerarchica, viene egualmente attribuita a ogni persona, tutelata e garantita da qualsiasi forma di degradazione, umiliazione e violenza. Abbiamo

sulla bioetica, sottolineavano che «the need for universal ethical guidelines covering all issues raised in this field is increasingly felt by specialists and decision-makers as well as by civil society and the international community» (*Report of the IBC on the Possibility of Elaborating a Universal Instrument on Bioethics*, Paris, 2003, p. 2).

²¹ Il «diritto di avere diritti» è la rappresentazione della presa d'atto che la dignità umana può essere cancellata attraverso la distruzione dell'*habitus* dei diritti che tutela la nuda umanità. Hannah Arendt prendendo atto che le esperienze totalitarie hanno reso vero il brutale dato di fatto che «il mondo non ha trovato nulla di sacro nell'astratta nudità dell'essere-uomo» (H. Arendt, *The Origins of Totalitarianism*, New York, Harcourt Brace & Company, 1976, trad. it. *Le origini del totalitarismo*, Milano, Edizioni di Comunità, 1996, p. 415), invoca una «nuova legge della terra», un diritto all'irrevocabilità dei diritti, acquisiti e da acquisire, che solo se sancito è baluardo a difesa della dignità umana: «il diritto ad avere diritti, o il diritto di ogni individuo ad appartenere all'umanità, dovrebbe esser garantito dall'umanità stessa» (ivi, p. 413). La revoca dei diritti, non impedita dal diritto di avere diritti, apre la deriva del «diventare indegni», del disconoscimento dell'umanità che ha investito e può investire i membri della «famiglia umana». L'espressione arendtiana dà il titolo al volume di Rodotà (S. Rodotà, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, Laterza, 2012) che approfondisce ed estende la tematica includendovi i temi che interrogano l'umanità al tempo della bioetica, e proponendo una magistrale interpretazione del lessema dignità.

²² Nell'ambito dell'ormai vastissima letteratura su questo tema, cfr. almeno: R. Sennett, *Rispetto. La dignità umana in un mondo di diseguali*, Bologna, Il Mulino, 2009; U. Vincenti, *Diritti e dignità umana*, Roma-Bari, Laterza, 2009; E. Furlan (a cura di), *Bioetica e dignità umana: interpretazioni a confronto a partire dalla Convenzione di Oviedo*, Milano, Franco Angeli, 2009; S. Rodotà, *Antropologia dell' homo dignus*, Lectio doctoralis, in *Conferimento della Laurea honoris causa in Scienze della politica a Stefano Rodotà*, Macerata, Biemmegraf, 2010; E.-W. Böckönerde, *Dignità umana e bioetica*, Brescia, Morcelliana, 2010; M. Di Ciommo, *Dignità umana e Stato costituzionale: la dignità umana nel costituzionalismo europeo, nella Costituzione italiana e nelle giurisprudenze europee*, Firenze, Passigli, 2010; P. Becchi, *Il principio dignità umana*, Brescia, Morcelliana, 2013; M. Rosen, *Dignità. Storia e significato*, Torino, Codice Edizioni, 2013; G. Resta, *Dignità, persone, mercati*, Torino, Giappichelli, 2014; G.M. Flick, *Elogio della dignità. Se non ora quando?*, Roma, Libreria Editrice Vaticana, 2015. Sul rimando tra dignità e diversità cfr. G. Hottois, *Dignité et diversité des hommes*, Paris, Vrin, 2009.

²³ N. Bobbio, *La filosofia del decadentismo*, Torino, Chiantore, 1944, p. 119.

²⁴ In questo senso è condivisibile l'attribuzione alla dignità del significato di «principe matriciel» nell'ambito della bioetica. Cfr. N. Lenoir e B. Mathieu, *Les normes internationales de la bioéthique*, Paris. PUF, 1998, p. 16.

imparato a comprendere cosa sia la dignità sotto l'urto – destabilizzante antiche convinzioni – di violenze consumate sul corpo vivo dell'umanità²⁵. Che cosa fosse da considerare violazione della dignità in concreto è stato definito nel corso dei decenni che hanno visto il sorgere di bioetica e biodiritto, proprio dalle Carte della dignità e dalle prassi del diritto, di volta in volta “responsive” rispetto a violazioni conclamate e a rischi possibili. Ciò che la storia ha esibito, per così dire “in cavo”, come sciagure consumate e indica via via come rischio, i diritti dell'uomo e la dignità, che ne è la matrice, hanno espresso ed esprimono «in tondo», con parole che non si potranno cancellare anche se la pluralità dei significati che veicolano resta tema di discussione. E nel corso degli ultimi anni proprio il possibile uso normativo della dignità in bioetica è stato al centro di un dibattito internazionale molto vivace, che nelle sue espressioni più polemiche si è spinto a sostenere l'«inutilità» di tale nozione in ragione della sua intrinseca vaghezza²⁶. Vaghezza è parola che immediatamente disconosce la polisemia e la stratificazione storica di valori che la dignità custodisce.

A essere chiamata in causa è dunque una sorta di «retorica» della dignità, troppo spesso funzionale a derive conservatrici, il cui intento risiede nella volontà di fissare *ex ante* interdizioni e divieti rispetto alle nuove applicazioni della ricerca scientifica e tecnologica. I nodi concettuali intorno ai quali il dibattito si addensa sono riconducibili al senso da attribuire al rapporto tra normatività morale e normatività giuridica e, di conseguenza, alle valenze molteplici che la nozione di dignità può assumere in un settore di deliberazione come quello della bioetica, reso particolarmente complesso dalla necessaria ricerca di compatibilità tra le differenti posizioni maturate nel campo della riflessione etica e la regolazione via via elaborata dal diritto, a livello nazionale, regionale e internazionale.

4. Il dibattito biogiuridico sul lessema dignità

Analizzando proprio le particolari curvature assunte dal dibattito biogiuridico internazionale, Deryck Beylveid e Roger Brownsword hanno evidenziato l'emergere di un significativo mutamento del paradigma della dignità. In una monografia del 2001, essi distinguevano «two conceptions of human dignity – “human dignity as empowerment” and “human dignity as constraint”. This distinction correlates broadly with the contrast between the background role

²⁵ Queste ultime facilmente identificabili per quel loro storico manifestarsi che ha indotto l'umanità, fin dalla Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, a sentire come ineludibile quella verità che Primo Levi, il grande testimone dell'orrore dei lager, formulerà lapidariamente tanti anni dopo, nel 1987: «per vivere occorre un'identità, ossia una dignità» (P. Levi, *I sommersi e i salvati*, Torino, Einaudi, 2003, p. 103). Diviene imperativo inaggirabile garantire la dignità quale estremo baluardo contro la negazione, in qualsivoglia forma, dell'identità che compete a ogni essere umano.

²⁶ In questo senso si esprimeva Ruth Macklin in un editoriale pubblicato nel 2003 sul «British Medical Journal», su cui torneremo nel seguito del paragrafo (R. Macklin, *Dignity is a useless concept. It means no more than respect for persons or their autonomy*, in «British Medical Journal», 327, 20-27 December 2003, pp. 1419-1420).

typically assigned to human dignity in the founding international instruments of human right as against the foreground role assigned to it in the recent instruments that set the framework of modern bioscience. Where human dignity plays a background role, the governing conception is human dignity as empowerment; where it plays a foreground role, the distinctive conception is human dignity as constraint²⁷.

Secondo Beyleveld e Brownsword la concezione di «human dignity as empowerment» era riferibile alla fase storica successiva alla seconda guerra mondiale in cui la nozione di dignità fungeva da perno per il rafforzamento dell'autonomia della persona, marcando l'espansione del raggio di libertà e diritti e l'arretramento di ogni forma di ingerenza esterna – anche dello Stato – rispetto alle scelte individuali. La concezione di «human dignity as constraint» si riferiva invece alla nozione elaborata nell'ambito dei più recenti documenti di bioetica, in cui si registra uno slittamento verso un'accezione oggettiva della dignità, che diviene fonte di obblighi e di limiti all'autonomia individuale.

La posizione espressa da Beyleveld e Brownsword è stata molto discussa e criticata. In particolare Giorgio Resta ha sostenuto che essa si rivela a una riflessione più attenta «infondata, o quanto meno inidonea ad offrire un valido ausilio ermeneutico per la comprensione dell'attuale contenuto operativo della nozione di dignità»²⁸.

Resta mette in luce come alla *Dichiarazione universale* Onu del 1948 e ai grandi testi del costituzionalismo postbellico non è estranea un'accezione oggettiva della dignità. Anzi essa è chiaramente presente ad esempio nell'art. 23 della *Dichiarazione* là dove si afferma che «ogni individuo che lavora ha diritto a una remunerazione equa e soddisfacente che assicuri a lui stesso e alla sua famiglia una esistenza conforme alla dignità umana ed integrata, se necessario, da altri mezzi di protezione sociale». E del resto una tale previsione della dignità come limite rispetto all'esercizio dell'autonomia privata compare anche nell'art. 36 della Costituzione italiana. Tuttavia, precisa sempre Resta, l'accezione di «dignity as empowerment» mantiene una efficacia anche nei documenti internazionali più recenti in cui si affrontano questioni bioetiche. È il caso, ad esempio, della *Dichiarazione* Unesco sul genoma umano con il suo richiamo alla dignità quale chiave per arginare derive riduzionistiche, non limitando così l'identità degli individui alle loro caratteristiche genetiche ma rispettando «il carattere unico di ciascuno e la sua diversità».

Già soltanto i rapidi cenni a queste diverse posizioni possono indirizzare verso la comprensione delle coordinate generali di un dibattito che nel corso degli ultimi anni si è imposto a livello internazionale e che ancora non può dirsi certo concluso.

Un punto di riferimento imprescindibile per l'articolazione di tale dibattito è l'editoriale dal taglio fortemente polemico pubblicato nel 2003 sulle pagine del «*British Medical Journal*» da Ruth Macklin, in cui l'autrice sostiene: «Appeals to

²⁷ D. Beyleveld e R. Brownsword, *Human Dignity in Bioethics and Biolan*, Oxford, Oxford University Press, 2001, p. 11.

²⁸ G. Resta, *Dignità, persone, mercati*, Torino, Giappichelli, 2014, p. 11.

human dignity populate the landscape of medical ethics. Claims that some feature of medical research or practice violates or threatens human dignity abound, often in connection with developments in genetics or reproductive technology. But are such charges coherent? Is dignity a useful concept for an ethical analysis of medical activities? A close inspection of leading examples shows that appeals to dignity are either vague restatements of other, more precise, notions or mere slogans that add nothing to an understanding of the topic»²⁹.

A costituire il bersaglio di Ruth Macklin sono in particolare i documenti elaborati dall'US President's Council on Bioethics, designato dal presidente George W. Bush, nei quali il richiamo alla dignità occupa uno spazio preminente. Ma, secondo Macklin, «[t]he report contains no analysis of dignity or how it relates to ethical principles such as respect for persons. In the absence of criteria that can enable us to know just when dignity is violated, the concept remains hopelessly vague»³⁰.

Proprio all'accusa di vaghezza la commissione statunitense tenta di rispondere nel 2008 con un ponderoso volume che raccoglie diciannove saggi e commenti di autorevoli studiosi³¹ chiamati a confrontarsi con i quesiti che aprono l'introduzione di Adam Schulman: «Human dignity – is it a useful concept in bioethics, one that sheds important light on the whole range of bioethical issues, from embryo research and assisted reproduction, to biomedical enhancement, to care of the disabled and the dying? Or is it, on the contrary, a useless concept – at best a vague substitute for other, more precise notions, at worst a mere slogan that camouflages unconvincing arguments and unarticulated biases?»³².

Le risposte fornite da esperti come Daniel C. Dennett, Patricia S. Churchland, Holmes Rolston III, Nick Bostrom, Martha Nussbaum, Edmund D. Pellegrino trattano da angolature diverse il tema della dignità e certo non consentono di pervenire a una conclusione definitiva unitaria. Ma tale difficoltà a condividere una definizione non dovrebbe orientare verso l'eliminazione del termine dignità dal linguaggio della bioetica e del biodiritto, dovrebbe piuttosto sollecitare una comprensione della sua complessità semantica, irriducibile ai soli usi strumentali e ideologici, e porre in primo piano l'esigenza di operarne una lettura più ampia, capace di cogliere l'articolazione sia storica che filosofica di questo concetto, sottraendolo così a distorsioni e ambiguità.

5. Definire la dignità

Forse è una *felix culpa* della Dichiarazione Unesco, come del resto dei precedenti documenti di questo organismo, l'assenza di una definizione di dignità. La definizione, con la sua intrinseca vocazione all'univocità, esaurirebbe la polisemia

²⁹ Macklin, *Dignity is a useless concept*, cit., p. 1419.

³⁰ Ivi, p. 1420.

³¹ The President's Council on Bioethics, *Human Dignity and Bioethics*, Washington, D.C., 2008.

³² A. Schulman, *Bioethics and the Question of Human Dignity*, ivi, p. 3.

del termine – polisemia rinviante all'esperienza storica – in uno schema che diverrebbe rigido e paralizzante. Se la dignità è una delle grandi parole del lessico dell'umanità, se assume sensi e valori nel corso della vita umana nel tempo, allora non può e non deve essere definita in chiave essenzialistica. Va piuttosto ricostruita a partire dalla storia, dalla concettualizzazione filosofica, dal suo ingresso nella lingua del diritto – dal diritto costituzionale a quello dei diritti umani – e a partire dalle prassi in cui la dignità ha giocato un ruolo, prima fra tutte quella giurisprudenziale.

Inscrivendo il dibattito in una più ampia cornice storica e filosofica, Stefano Rodotà fa riferimento a una «rivoluzione della dignità» scaturigine di una figura dell'umano, di un'antropologia dell'*homo dignus* il cui nucleo è la persona, differenziata dalla soggettività astratta e perciò intesa «come la categoria che meglio permette di dare evidenza alla vita individuale e alla sua immersione nelle relazioni sociali»³³, fino ai vertici della «persona costituzionalizzata».

Sottratta alle ipoteche di una tradizione, di cui vengono riconosciuti limiti accanto a possibilità di interpretazioni in chiave evolutiva e prospettica, la dignità diviene la chiave di volta di una logica unitaria dei diritti che la collega attraverso un nesso inscindibile a libertà, eguaglianza, giustizia. «La dignità – scrive Rodotà – non è un diritto fondamentale tra gli altri, né una supernorma. Seguendo la storia della sua vicenda giuridica, ci avvediamo che essa è venuta a integrare principi fondamentali già consolidati – libertà, eguaglianza, solidarietà –, facendo corpo con essi e imponendone una reinterpretezione in una logica di indivisibilità»³⁴.

6. *Il novum della vulnerabilità*

Nell'autocoscienza che l'umanità esprime nelle grandi Dichiarazioni novecentesche³⁵, dignità, libertà, eguaglianza si coappartengono. Almeno sul piano concettuale esse sono intrecciate in un nesso il cui spessore non può essere assottigliato dal declinarsi della libertà, al tempo della bioetica, prevalentemente come autonomia e autodeterminazione.

La *Dichiarazione* Unesco si fa carico di questa coappartenenza e pone le condizioni per evitare conflitti, insistendo sulla rilevanza del consenso, che è strumento di realizzazione dell'autonomia³⁶. Nel consenso informato trova espres-

³³ Rodotà, *Il diritto di avere diritti*, cit., p. 183.

³⁴ Ivi, p. 199. Può essere opportuno ricorda che questo tipo di impostazione trova riscontro nell'impianto della *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, approvata dal Parlamento europeo nel novembre del 2000 a Nizza.

³⁵ Giuseppe Capograssi, riferendosi alla Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo scrive qualcosa che vale per le principali Carte post-belliche: «La Dichiarazione è quasi, si direbbe, il più potente atto di riflessione che le Nazioni Unite hanno portato sulle esperienze storiche delle società contemporanee; il profondo giudizio che dalle più sofferte prassi dei popoli le Nazioni stesse hanno desunto» (G. Capograssi, *La Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo*, in Id., *Opere*, Milano, Giappichelli, 1959, 7 voll., vol. V, p. 41).

³⁶ Il punto iniziale del percorso che riconosce al consenso la rilevanza di sapere di competenza etica e giuridica è sicuramente il *Codice di Norimberga*, che segna, come ha rilevato Claire Ambroselli, l'affermazione di un nuovo soggetto morale: «Depuis le procès de Nuremberg

sione un “sapere” del paziente certamente diverso da quello medico ma egualmente imprescindibile, si manifesta quella competenza che orienta la vita di ogni individuo. Il consenso insomma riconosce a tutti, anche in condizioni di fragilità, la possibilità di esercitare libertà e capacità di giudizio, di valutare il proprio interesse, e i propri beni, commisurandoli alla propria etica e all’andamento che ciascuno dà al proprio vivere.

Attraverso il consenso informato si ottempera all’obbligo del rispetto dell’autonomia di ognuno e dell’autodeterminazione, dunque della libertà e della capacità di ognuno di decidere muovendo da sé, quale che sia il territorio che il sé circonda, dal momento che il sé umano non è un atomo, ma è anche crocevia di relazioni.

Connettendo strettamente autonomia e responsabilità dunque riferimento alla propria soggettività e obbligo di rispondere dell’altro, la *Dichiarazione* tutela il principio di autonomia da derive solipsistiche, inscrivendo la relazionalità nel cuore stesso dell’identità umana. Di più: il testo fa riferimento esplicitamente alla «responsabilità sociale» (v. art. 14), dunque a un dovere di rispondere dell’altro, assumendone la presa in carico, nel contesto complessivo della vita comune, con i suoi bisogni, le sue necessità, le sue richieste di solidarietà. E «solidarietà» è una delle grandi parole della *Dichiarazione*, nel suo duplice volto di dovere e diritto e soprattutto di connettivo tra individui e popoli, evocati nella diversità delle loro condizioni, nell’art. 24: «la solidarietà tra e all’interno degli Stati, e così come tra individui, famiglie, gruppi e comunità, con riguardo speciale per quelli resi vulnerabili da malattie o da disabilità o da altre condizioni sociali e ambientali e quelli che hanno risorse limitate»³⁷.

Proponendo esplicitamente come tratto dell’umano il rapporto solidale tra generazioni, nonché l’interconnessione «tra esseri umani e altre forme di vita»³⁸, con la biosfera nel suo insieme, la *Dichiarazione* rende termine chiave la «responsabilità» estendendone la portata. Il rimando alla responsabilità comporta il riconoscimento dei sensi della vulnerabilità³⁹ a cui la *Dichiarazione* dedica par-

c’est la place donnée au sujet humain qui pose problèmes. Il n’est plus seulement un malade à qui l’on propose un traitement. Il est devenu sujet humain participant à l’expérimentation avec l’expérimentateur, et, à ce titre, doit être informé, doit comprendre ce qu’on lui demande et doit consentir librement à ce que le promoteur de l’expérimentation propose» (C. Ambroselli, *Eugenisme, crime contre l’humanité et droits universelles*, in «Revue d’histoire de la Shoah», 183, 2005, p. 472). Il tema del consenso ritorna come architrave della deontologia medica nella *Dichiarazione di Helsinki* del 1964 e nelle sue successive rielaborazioni.

³⁷ Art. 24, comma 3, p. 28.

³⁸ Art. 17, p. 26.

³⁹ La *Dichiarazione di Barcellona* del 1998, esito di un *iter* di riflessione triennale sollecitato dalla Commissione Europea e coordinato dal Centre for Ethics and Law di Copenhagen articola una definizione ampia del concetto di vulnerabilità. Ventidue esperti europei di bioetica di diversa appartenenza disciplinare hanno presentato nel *meeting* di chiusura del percorso di studio, tenutosi a Barcellona, un documento di principi condivisi in ambito bioetico, biomedico e biotecnologico. Accanto ai principi di autonomia, integrità e dignità umana, per la prima volta compare nel testo il principio di vulnerabilità: cfr. *Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolan*, <http://ec.europa.eu/research/biosociety/pdf/final_rep_95_0207.pdf>. Sul tema della vul-

ticolare attenzione: vulnerabilità in riferimento ai popoli e agli esseri umani esposti al *vulnus* del vivere e del morire, dunque strutturalmente «fragili», quali che siano i modi in cui la fragilità si manifesta nel corso della vita.

E proprio con l'obiettivo di far fronte alla vulnerabilità, la scienza ha apprestato e appresta rimedi⁴⁰, tentando di arginare le derive di sofferenza che dalla fragilità possono derivare e ampliando le nostre libertà. Anche l'etica, con ragioni proprie dentro la cornice della ricerca del bene e dei beni che la società deve realizzare, sollecita la piena considerazione della vulnerabilità, e altresì il diritto e la politica si elevano a presidio della vulnerabilità facendosi guidare dal «diritto di avere diritti». Se la vulnerabilità non è dimensione «accidentale» ma è tratto identificativo della condizione umana, se farne un principio è un modo di comprendere l'umano e di progettare l'esistenza nella quotidianità del vivere individuale e collettivo, allora essa costituisce la premessa per considerare le varie forme di fragilità in termini che escludono l'«eccezione», il «privilegio negativo» e le includono nella comune, e cioè condivisa da tutti, «cittadinanza».

In definitiva la stessa autonomia si può declinare su una scala di livelli di esercizio, che include le fasce più deboli, riservando comunque attenzione ai livelli minimi e anche alle condizioni in cui essa non può essere affatto esercitata. In quest'ultimo caso, restando inalienabile la dignità che compete all'identità dell'uomo, che certo non viene meno in condizioni di impossibile esercizio di libertà, l'«incapace» non rischia la terribile deriva dell'indegnità. Deriva che la storia ha tragicamente conosciuto e che la lingua chiara del diritto è chiamata a contrastare, svuotando di senso e di efficacia le interpretazioni dell'umano che in passato l'hanno alimentata.

Il consenso informato è lo strumento che nell'ambito della medicina e della ricerca esigente sperimentazione rende inviolabile l'autonomia. Così l'articolo 7 della *Dichiarazione* Unesco precisa, delineando l'ampio orizzonte in cui il consenso deve essere reso formulabile, quali che siano le condizioni: «la persona interessata deve essere coinvolta nel maggior modo possibile nel processo decisionale di formazione del consenso, così come in quello della revoca»⁴¹.

Il principio di vulnerabilità diviene così il «correttivo» di un'autonomia un tempo pensata come possibile solo alle soggettività «capaci». Principi e diritti tutelano dal «diventare indegni» in ragione della perdita di autonomia. In definitiva la formulazione del principio di autonomia implica anche un impegno a incrementare le condizioni che la rendono possibile e dunque essa ha potenzialità performative.

nerabilità cfr. anche il Report Unesco, *The Principle of Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity*, Report of the International Bioethics Committee of Unesco, Paris, 2013.

⁴⁰ Straordinari, ad esempio, sono stati negli ultimi decenni gli avanzamenti compiuti nel campo delle protesi, che consentono oggi di alleviare numerose patologie e di correggere malfunzionamenti.

⁴¹ Art. 7, p. 24.

Del resto l'attenzione alla «individualità di ogni vita»⁴², alla singolarità della persona che è sempre connotata da vincoli di dipendenza e interdipendenza, costituisce il pilastro di una riflessione teorica che pone una stretta connessione tra la dignità umana e quei bisogni che caratterizzano le nostre concrete condizioni d'esistenza e con cui ciascun essere umano deve fare i conti per poter delineare il raggio delle proprie libertà e, quindi, tracciare in autonomia un proprio progetto di vita. In questa direzione particolarmente significative risultano le elaborazioni di Martha Nussbaum, che, muovendosi nell'ottica dell'approccio delle capacità già delineato da Amartya Sen⁴³ e adottando un orientamento di tipo neo-aristotelico, indaga i «prerequisiti necessari a vivere una vita che sia pienamente umana piuttosto che subumana, una vita umanamente dignitosa»⁴⁴. La Nussbaum sottolinea il fatto che «bisogni e capacità, razionalità e animalità, sono strettamente interconnessi e che la dignità dell'essere umano sia la dignità di un essere corporeo e con molti bisogni»⁴⁵.

Concentrandosi su ciò che le persone sono realmente in grado di fare e di essere, l'approccio sviluppato da Nussbaum approda a una rivisitazione delle teorie della giustizia, che implica l'urgenza di misurarsi con l'ampio spettro delle vulnerabilità inscritte nella condizione umana, affrontando così tutte le disuguaglianze, in particolare quelle legate al genere che la filosofa considera il vero banco di prova delle strategie politiche, economiche e culturali nazionali e internazionali⁴⁶. E se «le persone hanno diritto non solo alla mera vita, ma ad una vita compatibile con la dignità umana, e questo diritto significa che i beni importanti devono essere disponibili ad un livello sufficientemente alto»⁴⁷, allora è «l'eguale dignità degli esseri umani che chiede di essere riconosciuta»⁴⁸, in quanto correlata all'«idea delle basi sociali per il rispetto di sé e la non umiliazione»⁴⁹.

7. L'impegno per l'educazione e la formazione

Il percorso di elaborazione concettuale e di condivisione di «principi universali fondati su comuni valori etici come guida per lo sviluppo scientifico e tecnologico e la trasformazione sociale», a cui fin qui abbiamo fatto riferimento, trova un importante riscontro nella promozione di educazione, formazione e informazione alla bioetica, che esplicitamente la *Dichiarazione* rende impegno opera-

⁴² M.C. Nussbaum, *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*, Cambridge-London, The Belknap Press, 2006, trad. it. *Le nuove frontiere della giustizia. Disabilità, nazionalità, appartenenza di specie*, Bologna, Il Mulino, 2007, p. 301.

⁴³ Dell'ampia produzione di Amartya Sen ci limitiamo a segnalare: A. Sen, *Commodities and Capabilities*, Amsterdam, North-Holland, 1985; Id., *Development as Freedom*, Knopf, New York 1999, trad. it. *Lo sviluppo è libertà*, Milano, Mondadori, 2000.

⁴⁴ Nussbaum, *Le nuove frontiere della giustizia*, cit., pp. 297-298.

⁴⁵ Ivi, p. 298.

⁴⁶ Cfr. in particolare M.C. Nussbaum, *Women and Human Development. The Capabilities Approach*, Cambridge-New York, Cambridge University Press, 2000, trad. it. *Diventare persone. Donne e universalità dei diritti*, Bologna, Il Mulino, 2001.

⁴⁷ Nussbaum, *Le nuove frontiere della giustizia*, cit., p. 310.

⁴⁸ Ivi, p. 311.

⁴⁹ *Ibidem*.

tivo. Infatti l'art. 23 stabilisce che «al fine di promuovere i principi stabiliti in questa Dichiarazione e assicurare una migliore comprensione delle implicazioni etiche degli sviluppi scientifici e tecnologici, in particolare per le giovani generazioni, gli Stati dovrebbero impegnarsi a favorire l'educazione, la formazione e l'informazione sulla bioetica a tutti i livelli così come a promuovere programmi di informazione e di diffusione della conoscenza della bioetica»⁵⁰.

Questa posizione, che trova significativi antecedenti nell'*Explanatory Report* della Convenzione di Oviedo⁵¹ e nella *Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti umani*, adottata dall'Unesco nel 1997⁵², è sintomatica di un inedito rilievo attribuito all'informazione e alla formazione intese come presupposti imprescindibili sia per l'acquisizione di consapevolezza individuali, sia per la partecipazione democratica al dibattito pubblico. E infatti, a fronte di una generale difficoltà sociale nel metabolizzare i processi di innovazione che investono con impeto la *vita* scardinando le coordinate di un'antropologia radicata in leggi di natura ritenute fino a pochi decenni fa insormontabili, il problema della educazione a una comprensione autentica dei mutamenti concettuali e pratici determinati dagli sviluppi di scienze e tecnologie si pone come una responsabilità indifferibile che esige un impegno non solo culturale ma pure istituzionale.

Si tratta di una linea di intervento che trova un preciso riscontro anche in altri documenti pubblicati sempre dall'Unesco negli anni successivi alla *Dichiarazione*. Ad esempio il *Draft Report on Social Responsibility and Health*, presentato dall'International Bioethics Committee dell'Unesco nel 2009, nell'ambito di una analisi dell'impatto della *health literacy*, cioè della capacità degli individui di comprendere e tenere sotto controllo i fattori determinanti per la propria salute,

⁵⁰ Art. 23, comma 1, p. 27.

⁵¹ In particolare risulta interessante il riferimento al «teaching of ethics» presente nel paragrafo 163 dell'*Explanatory Report* in cui vengono analizzati i contenuti dell'articolo 18 della Convenzione di Oviedo, dedicato al dibattito pubblico. Gli estensori dell'*Explanatory Report* infatti precisano: «The purpose of this article is to prompt the Parties to create greater public awareness of the fundamental questions raised by the application of biology and medicine. Society's views must be ascertained as far as possible with regard to problems concerning its members as a whole. To this end, appropriate public discussion and consultation are recommended. The word "appropriate" leaves the Parties free to select the most suitable procedures. Where appropriate, for example, States may organise ethics committees and have recourse to the teaching of ethics in the field of medicine, biology and health to health care professionals, teachers and the general public» (Council of Europe, *Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine*, Oviedo, 4.IV.1997. Consultabile al sito <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=0900_0016800ccde5>).

⁵² In questa Dichiarazione emerge in modo netto e inequivocabile l'esigenza della «promotion of education in bioethics, at all levels». Infatti l'art. 20 stabilisce: «States should take appropriate measures to promote the principles set out in the Declaration, through education and relevant means, inter alia through the conduct of research and training in interdisciplinary fields and through the promotion of education in bioethics, at all levels, in particular for those responsible for science policies» (Unesco, *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*, 1997. Consultabile al sito <<http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/human-genome-and-human-rights>>).

torna a richiamare il ruolo dei governi nella promozione di opportunità di educazione alla bioetica, sempre funzionali a un'adeguata partecipazione al dibattito pubblico⁵³.

La formazione alla bioetica si viene così configurando come uno snodo decisivo di quella *knowledge society* che rappresenta la leva prioritaria per la costruzione di nuove dimensioni della cittadinanza, fondate sull'espansione di uno spazio globale dei diritti.

Nell'ambito delle attività promosse dall'Unesco è possibile evidenziare importanti iniziative dedicate al rapporto tra bioetica e formazione⁵⁴. A partire dal 2004 la Divisione «Ethics of Science and Technology» ha predisposto un *Ethics Education Programme* (EEP), strutturato secondo diverse direttrici d'intervento. La prima riguarda l'implementazione di un Global Ethics Observatory, che consente di conoscere e comparare programmi di insegnamento e legislazioni nazionali⁵⁵. La seconda direttrice concerne la realizzazione di corsi di formazione per insegnanti⁵⁶; la terza area di attività rinvia alla messa a punto di un *Core Curriculum* per l'insegnamento della bioetica e si è concretizzata con la pubblicazione, nel 2008, di un *Syllabus*, in cui vengono organizzati i contenuti essenziali di un «ethics education programme»⁵⁷. Già nell'Introduzione si chiarisce come lo scopo del *Core Curriculum* non sia quello di imporre «a particular model or specific view of bioethics», ma di articolare «ethical principles that are shared by scientific experts, policy-makers and health professionals from various countries with different cultural, historical and religious backgrounds»⁵⁸.

⁵³ Il paragrafo 70 di questo documento, richiamando la responsabilità dei governi, sottolinea che «It is through education in bioethics that citizens will be enabled to engage in debates about moral issues pertinent for their country and other countries» (Unesco International Bioethics Committee, *Draft Report of IBC on Social Responsibility and Health*, 31 October 2009. Consultabile al sito <<http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001857/185712e.pdf>>).

⁵⁴ Per una sintesi delle attività sviluppate dall'Unesco nel campo dell'«ethics education» cfr. H. ten Have, *The Activities of Unesco in the Area of Ethics*, in «Kennedy Institute of Ethics Journal», 16, 2006, 4, pp. 333-351.

⁵⁵ Il Global Ethics Observatory è articolato in quattro database: Database 1: experts (Who is who in ethics?); Database 2: institutions, organisations, commissions; Database 3: ethics teaching programmes; Database 4: ethics related legislation and guidelines (<<http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/global-ethics-observatory>>). La maggior parte del materiale archiviato riguarda programmi di insegnamento post-secondario e universitario. Per un approfondimento della situazione relativa all'insegnamento della bioetica in Asia cfr. Unesco Bangkok Regional Unit for Social and Human Science in Asia and the Pacific, *Asia-Pacific Perspectives on Bioethics Education*, Bangkok, Unesco, 2008.

⁵⁶ A cominciare dal primo corso, svolto nel 2006 a Bucarest, numerose sono state le attività sviluppate dall'Unesco per coinvolgere attivamente insegnanti ed esperti nel campo dell'educazione.

⁵⁷ Unesco, Sector for Social and Human Sciences, Division of Ethics of Science and Technology, *Bioethics Core Curriculum, Section 1: Syllabus, Ethics Education Programme*, Paris, 2008. Si tratta di uno strumento pensato per la formazione di studenti universitari (in particolare quelli dell'area medica), ma la sua impostazione può offrire interessanti spunti di riflessione anche per l'insegnamento della bioetica in altri ambiti.

⁵⁸ Ivi, p. 3.

Il *Syllabus* è strutturato in diciassette moduli che mirano a promuovere le capacità sia di individuare le questioni etiche legate agli avanzamenti delle scienze della vita, sia di giustificare le scelte attraverso argomentazioni razionali⁵⁹, utilizzando come riferimento proprio i principi sanciti nella *Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani* del 2005. Molto significativo, ad esempio, è il terzo modulo dedicato a mettere in luce la pertinenza del concetto di dignità umana nel contesto dell'indagine bioetica: il percorso di lavoro si articola in diversi passaggi che suggeriscono – a partire dall'approfondimento della nozione di dignità nella storia delle idee, con particolare attenzione allo snodo costituito dalla concezione kantiana, e nelle grandi Carte dei diritti, come la *Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo* del 1948 – una visione dinamica e laica del riconoscimento della dignità della persona, colta in tutte le sue manifestazioni nella vita pubblica e privata. Ricco di spunti interessanti è anche l'ottavo modulo, nel quale vengono affrontati i temi del rispetto verso la vulnerabilità umana e l'integrità personale. Assumendo un punto di vista ampio sulla semantica della vulnerabilità, ricondotta non solo ai suoi aspetti fisici e biologici, ma anche ai suoi aspetti sociali, il modulo propone una interpretazione dei poteri della medicina come strumento per far fronte a quelle situazioni di sofferenze e di dolore che attraversano la condizione umana, il cui contrassegno è appunto l'intrinseca vulnerabilità.

Oltre al *Syllabus*, l'Unesco ha promosso la pubblicazione di una serie di volumi che propongono un approccio differente, fondato sullo studio di casi⁶⁰. L'intento è quello di adottare una strategia mirata al coinvolgimento dei giovani nella discussione di nuove situazioni dilemmatiche connesse agli avanzamenti delle scienze della vita. Questi contributi sono animati dall'intento di proporre una riflessione sul piano metodologico, che consenta quella transizione, auspicata nel 2007 dal Comité de Liaison Ong-Unesco, dall'*insegnamento della bioetica all'educazione alla bioetica*⁶¹, cioè da pratiche incentrate sulla trasmissione di conoscenze alla ricerca di nuove modalità di mediazione formativa in grado di promuovere nelle giovani generazioni la capacità di interrogarsi consapevolmente sulle implicazioni di scienze e tecnologie, maturando una visione interdisciplinare, inclusiva e aperta al confronto con valori e tradizioni delle diverse culture⁶².

⁵⁹ Ivi, p. 7.

⁶⁰ Tra i volumi di recente pubblicati, ci limitiamo a segnalarne due: Unesco, *Casebook on Human Dignity and Human Rights, Bioethics Core Curriculum Casebook Series*, No. 1, Paris, 2011; Unesco, *Casebook on Benefit and Harm, Bioethics Core Curriculum Casebook Series*, No. 2, Paris, 2011.

⁶¹ Comité de Liaison Ong-Unesco - Commission programmatique mixte Science et éthique, *Éducation à la bioéthique*, Paris, 2007.

⁶² È indispensabile almeno accennare al fatto che questo orizzonte di elaborazioni internazionali costituisce il punto di riferimento essenziale del parere su *Bioetica e formazione nel mondo della scuola*, pubblicato dal nostro Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) nel 2010. Nel documento si sottolinea come l'istanza di una educazione alla bioetica sia motivata dall'esigenza di sviluppare capacità relative all'assunzione di scelte consapevoli e alla partecipazione libera e informata al dibattito democratico. Il parere è consultabile sul sito istituzionale del CNB (<<http://bioetica.governo.it/it>>).

In questo senso l'impegno per la formazione dispiegato dall'Unesco trova un forte ancoraggio proprio nell'impianto filosofico e valoriale della *Dichiarazione* del 2005 e anzi contribuisce ad ampliare la sua portata. Una portata che comprende, entro un orizzonte unitario di estensione dei diritti e valorizzazione di libertà e responsabilità della ricerca scientifica, la promozione di pratiche di dialogo educativo intergenerazionale, che sono il presupposto ineliminabile per delineare forme di convivenza fondate sul rispetto e la solidarietà.

