

Ricerca biomedica e interdisciplinaria

Etica trasversale

di CARLO PETRINI

Negli ultimi decenni sono stati elaborati codici, dichiarazioni e altri documenti sull'etica della ricerca biomedica. Molti di essi si applicano a studi di tipo clinico. In Canada, da alcuni anni, è adottato un approccio non comune. Le tre agenzie federali che si occupano di ricerca, infatti, hanno elaborato l'*Énoncé politique des trois Conseils* nel quale si enunciano i principi di etica cui devono attenersi tutte le istituzioni che, ricevendo finanziamenti pubblici, effettuano attività di ricerca che coinvolgono l'uomo, in qualsiasi ambito: medicina e biologia, scienze umane e sociali, scienze naturali, ingegneria e tecnologia. Il documento si applica quindi a discipline tra loro eterogenee e offre molti stimoli di riflessione per l'etica.

È significativo il termine con cui è denominato il documento: *Énoncé* include le nozioni sia di codice, sia di linea guida. La prima edizione del documento (1998) fu frutto di un lavoro che impegnò un gruppo di esperti per cinque anni. La revisione, che portò all'adozione della seconda edizione (2010), richiese due anni di lavoro e l'esame di circa duemila pagine di commenti. Il documento è ampio, ducentocinquante pagine, e il testo è basato su tre principi fondamentali: rispetto della persona, preoccupazione per il benessere, giustizia. È facile riconoscere in tali principi un'eco dei ben noti principi della bioetica nordamericana. Chi ha familiarità con i codici, le dichiarazioni e le linee guida riguardanti l'etica biomedica, infatti, troverà nel

L'approccio non comune del documento canadese risulta utile sia per gli scienziati che pianificano nuove indagini sia per chi valuta i progetti di ricerca

documento non poche assonanze. Una delle maggiori critiche che sono state rivolte al documento riguarda, infatti, l'impostazione che pare orientata specialmente alla biomedicina. Tuttavia, esso rispetta le esigenze metodologiche dei diversi tipi di ricerca.

Dai principi fondamentali scaturiscono alcuni elementi che devono caratterizzare ogni ricerca con l'uomo. Se ne vogliono ricordare tre. Il primo è il riconoscimento del rispetto della dignità umana come imperativo prioritario in qualsiasi ricerca. Il secondo è il riconoscimento che la ricerca non è un'attività che deve essere tollerata, bensì un'esigenza morale. Il terzo è l'individuazione di alcuni requisiti operativi che devono essere sempre rispettati. Tra questi vi sono ad esempio il rispetto del consenso libero e informato, il rispetto delle persone vulnerabili; il bilanciamento tra rischi e vantaggi; la minimizzazione dei rischi; il primato degli interessi della persona rispetto agli interessi sociali e all'avanzamento delle conoscenze.

Tra gli aspetti che, nel documento, meritano un particolare rilievo vi è il cosiddetto «approccio proporzionato alla revisione etica». L'individuazione di un quadro unitario per la valutazione etica di qualsiasi ricerca sull'uomo non deve, infatti, appiattire ogni ricerca allo stesso livello. È evidente, per esempio, che una ricerca che comporta un intervento diretto sulla persona (quale può essere la somministrazione di un farmaco sperimentale) necessita di un livello di tutela nettamente superiore rispetto a una ricerca sociale (che può essere realizzata mediante la somministrazione di un questionario).

La seconda edizione mantiene la struttura portante che caratterizzava la prima edizione. Sono stati, tuttavia, aggiornati argomenti che hanno subito, durante gli scorsi anni, una notevole evoluzione, come, ad esempio, le ricerche genetiche e con campioni biologici umani. Sono inoltre state aggiunte nuove parti, riguardanti, per esempio, la ricerca clinica, la ricerca in situazione di emergenza ufficialmente dichiarata, la gestione di risultati ottenuti accidentalmente e clinicamente rilevanti.

In conclusione, pare opportuno evidenziare quattro elementi rilevanti del documento. Il primo consiste nel fatto che, sebbene in letteratura siano pubblicate analisi trasversali a molteplici settori della ricerca scientifica, la proposta di uno strumento per la valutazione etica globale con valenza nazionale, nel quale sono inclusi sia i fondamenti teorici, sia linee guida pratiche per gli operatori, forse non ha precedenti. Alle tre agenzie va il merito di aver proposto un quadro che accumula le ricerche in varie discipline.

Il secondo è la possibilità di adottare il documento come base per ulteriori elaborazioni nei vari ambiti disciplinari. Per esempio, un gruppo di esperti convocato dalla *Ontario Agency for Health Protection and Promotion* ha utilizzato il documento per elaborare una linea guida specifica per l'etica della ricerca e degli interventi in sanità pubblica. Il terzo è l'utilità dell'approccio canadese anche in relazione alla sempre maggiore interazione, nella ricerca, tra discipline diverse. In altre parole, il testo è utile perché applicabile non solo a ricerche in ambiti disciplinari eterogenei, ma anche a ricerche multidisciplinari. Per esempio, attualmente destano vivo interesse le cosiddette «tecnologie convergenti», cioè la combinazione e sinergia tra nanoscienze, biotecnologie, tecnologie dell'informazione e scienze cognitive. Infine, uno strumento per la valutazione etica trasversale a varie discipline risulta utile sia per gli scienziati che pianificano nuove indagini, sia per coloro che valutano i progetti di ricerca.



Lorenzo Fonda, «La famiglia è sacra» (2013-2014)

L'artista attualizza la scena ritraendo la profetessa Anna l'anziano Simeone e un bambino Inteso non come il Precursore ma come immagine del futuro da costruire

Vita comune e simboli universali nella rappresentazione contemporanea della famiglia

Vero reale e vero ideale

di FRANCESCO SCOPPOLA

Il tema che si vorrebbe qui tentare di avvicinare e perfino illustrare per suggestioni, non in astratto ma a partire da esempi concreti, è tra i più impegnativi: nel presente e nel futuro si tratta della difficile aderenza al vero della famiglia, intesa come provvidenziale compresenza dell'uno e del molteplice. Idea di famiglia che si traduce nella ripetizione uguale, ma anche nell'incontro con l'altro.

La complessità del messaggio che riguarda la famiglia (ristretta o allargata alle moltitudini in ricerca e in cammino) non può essere resa meglio che dalle parabole - delle Scritture e di ogni vita vissuta - e si traduce faticosamente e in modo quasi sempre stridente in precetti. Errore e colpa, se diventano indistinguibili, se anteposti alla pace di tutti e di ciascuno, se sovrapposti e confusi, condannano la famiglia prima ancora di soccorrerla, nell'amplificazione dell'equivo-co tra sofferenza e inquietudine. Non c'è nessuno che possa dire di non avere esperienza della famiglia: per quanto si

divulgazione, elevazione o inchino, ideogramma o simbolo, quasi idolo.

Ma ce ne sono molte altre, di variazioni, forse meno indagate, all'interno della tradizione figurativa. Una di esse è riconducibile alla distinzione tra temi aulici e temi di vita comune, come nel caso del passaggio dall'arte classica all'età ellenistica: non più una divinità, un eroe o un evento epocale vengono raffigurati, ma un ragazzo che si toglie la spina da un piede, un bambino che strozza l'oca. Un attimo, non una storia.

Un'altra oscillazione può essere descritta e definita come la fissazione univoca del tema, sancita con tanto di epigrafe, da un lato, oppure, dall'altro, la ricerca di significati multipli, tramite l'offerta di molteplici riconoscimenti: non si tratta di disorientare o rendere incerto chi guarda l'opera, piuttosto di ammonirlo che in ogni cosa possono essere letti, scoperti e riconosciuti molti significati diversi. Su questo interessantissimo e trascurato filone - anche in un tentativo di estrema sintesi come questo - si dovrà brevemente tornare.

Oppure si può guardare a un'altra modalità, ancora più trascurata: la distinzione tra rappresentazione della realtà così com'è e proposizione di come la si vorrebbe, di come potrebbe essere: vero reale o vero ideale. Realismo concreto o astratto. Eutopia come buon posto o utopia come nessun posto.

La produzione è quella di Lorenzo Fonda, trentino di nascita e perugino di adozione, che si è inizialmente formato al fianco di Burri. Che conosce quindi a fondo il linguaggio anonimo, ma che non per questo si sottrae al mestiere di ritrarre il visibile, si potrebbe quasi sospettare per non scuire per un dono innato. I due alfabeti poi sa usarli e li usa insieme, coniugandoli, specie nei paesaggi. Con questa sua forza binata ha fatto ultimamente quasi irruzione - mitissima - negli Stati Uniti, poi in quel tempo dell'arte contemporanea che è ormai divenuta la Farnesina: quasi trasformata in museo, divenuta ormai tale prima e più ancora che sede di un ministero. Fin qui l'autore.

L'opera - esposta il 14 febbraio a San Pietro in occasione della festa dei fidanzati e attualmente nella grande sala del Pontificio Consiglio per la Famiglia - è una sacra famiglia inconsueta, non convenzionale, dal titolo *La famiglia è sacra* che si avvicina più a quel che tutte le famiglie sono e che meno pare guardare ai modelli a cui ispirarsi, ai traguardi che potrebbero raggiungere. Pare trattarsi di una famiglia vera, semplicemente ritratta nell'avvicinarsi e nella comprensione delle sue generazioni. Può parallelamente trattarsi, come in effetti si tratta, di una lettura quasi apocrita e attualizzata della storia sacra: una sacra famiglia che si accinge alla presentazione al tempio, con la profetessa Anna, l'anziano Simeone e un bambino con loro che non è il Precursore, piuttosto (dai calzari) un'immagine del futuro o del tempo in volo, posto accanto agli anziani, quasi a sottolineare il corso incessante delle generazioni. Sul lato opposto, in confronto ai due saggi, Giuseppe, nelle sue fattezze, è quasi un giovane sposo.

Si può riconoscerne non un'idea astratta di famiglia, ma l'immagine di ogni famiglia, una grande famiglia unica che può essere anche estensivamente intesa come ogni generazione o come l'insieme di tutti i legami, di tutti gli affetti in ogni momento della vita. Pare una esagerazione retorica o prosaica e invece l'aritmica ci può soccorrere provando che non lo è: a risalire solo di qualche secolo indietro, se non si escludono gli ascendenti materni e paterni, considerandoli tutti (mentre quindi raddoppiando a ogni generazione) gli antenati di ciascuno di noi sono presenti nell'intera popolazione del mondo di allora. Davvero siamo tutti fratelli.

Anche in quest'opera, benché riferibile a un soggetto sacro, vi è assenza totale di nimbi e aureole - avviene sempre più spesso - quasi a voler sottolineare che in misura crescente interessa un confronto coraggioso con l'attualità e con quanto ci aspetta domani, prima ancora di quello con la storia e con la tradizione. È intanto diversamente e altrove una nuova parvenza di aureole e anelli spunta inattesa dalla scienza e dal vero ci appare: bolle toroidali di aria e luce, che a vederle muoversi in un fascino quasi ipnotico e davvero paiono il logo della famiglia e di ogni principio di accrescimento vitale.

Accanto ad Anna, Simeone, seduto (qui è riconoscibile, autoritratto, la famiglia del pittore) col bastone nella sinistra, non solo indica con la destra la buona novità che potenzialmente risiede in ogni bambino, ma con lo stesso gesto sembra quasi anche tracciare l'orientamento diagonale di una strada, o di un tronco, di una radice, comunque di una continuità a terra, che però declina. Si innalzano invece le architetture del tempio di pietra alle spalle della coppia anziana ed emanano luce. La coppia giovane col neonato viene associata a una struttura in rovina (sarebbe consolante fosse invece possibile ritenere la costruzione) e a una più che esplicita richiesta o elargizione di aiuto, che viene addirittura ostentata in forma di epigramma. Il resto è natura e pare di poter riconoscere il Trasimeno, anche dal raffronto con altra opera dello stesso autore. Il dipinto è senza tempo, senza epoca, senza data, senza orario, senza fretta (a volte perfino senza apparenti vene d'uscita), come lo è la famiglia.

È difficile dire se in queste scelte abbia pesato più la committenza o più l'artista. Certo l'arcivescovo Vincenzo Paglia, presidente del Pontificio Consiglio per la Famiglia, non è nuovo a quello che ad alcuni potrebbe perfino apparire come l'azzardo di questo impegnativo confronto con la grande famiglia generale e con l'arte contemporanea che non teme di rivisitare la tradizione. E la controfacciata interna del duomo di Terni basta a provarlo. È la ricerca di un precario equilibrio in un tempo, il nostro, sempre più povero di limiti e perciò sempre più avido.

Tornando al dipinto, che è stato presentato dall'autore a Papa Francesco, alle spalle della coppia giovane, sul lato opposto rispetto al tempio dell'illuminazione presso il quale sono gli anziani, è accennata la rovina del contemporaneo. In alto a sinistra si trova, dalla vegetazione, un particolare molto interessante che può rappresentare il manifesto di quel che è destinato a restare delle pressioni, della logica e degli affari del mondo. In riferimento alla storia sacra si può parimenti riconoscerne un emblema attualizzato del Golgota, quasi un presagio di quanto in ogni tempo per un verso pare gravare, per l'altro, secondo la risposta data, può offrire un perenne riscatto. Si tratta di un vero e proprio rovesciamento dei vani e fragili trionfi, sulla sponda opposta del gran lago di quiete e calma che potrebbe essere la vita delle relazioni, dei legami e che non risparmia invece tempi im-

provvisori: il gran teatro della famiglia, sempre lo stesso e sempre nuovo.

In questi particolari non vi è la ricerca del sacrificio fine a se stesso, ma - nella sua dolorosa serena dignitosa accettazione - la salvezza a ogni costo di tutto il bene possibile. Nella forza familiare della condivisione.

Qui insomma, anche in questo nuovo quadro, sulla riva di queste acque, come nelle due distribuzioni inesauribili (quella delle dodici ceste piene di avanzi di cinque pani e due pesci presso Bersaida; e quella delle sette sporte raccolte da sette pani prima della traversata per Magdala-Dalmanuta), si trovano, in diverse età, non sei persone soltanto e una colomba, ma folle immense invitate a divenire, nella famiglia di ognuno e di tutti, operai di futuro. Nello smarrimento del paesaggio vuoto, non abitato, nel poco, c'è anche una richiesta di ospitalità, di alleanza, di giustizia, suggellata dalla frazione del pane, dal dividere equamente il cibo, ma anche in antico simboleggiata dagli oggetti spezzati che cominciano perfettamente: gli *hopliteles*, i *symbola* più remoti potevano essere semplicemente le due valve di una stessa conchiglia.

Se a distanza di tempo qualcuno tornava in visita presso una famiglia che



Piatto egiziano col nome di Dio

aveva accolto o che era stata accolta dalla sua, recando con sé la metà dell'oggetto ospitale e ricongiungendolo all'altra metà conservata in quella casa, era certo di essere riconosciuto e benvenuto. Così insomma sui focolari stavano non solo nuni tutelari e antenati, lari e penati, ma anche gli amici, gli ospiti, riconosciuti nella loro sacralità anche oltre la durata di una vita. Non mancano gli esempi di scambi attraverso questi segni di riconoscimento, quasi chiavi dell'amicizia, perfino tra Roma e Cartagine, addirittura durante le guerre puniche.

Guardando affettuosamente alla famiglia, se la nostra vera famiglia è ogni famiglia, non può dirsi insomma con sicurezza se quel traguardo rimosso che raggiungiamo nella primissima infanzia e di cui non conserviamo ricordo, quella maturata consapevolezza che ci permette la distinzione tra noi e gli altri, sia una conquista razionale o l'atrofia, la perdita di un dono innato, in un regresso emotivo.

La famiglia insegna il rapporto tra pari. Nelle dinamiche di potere e dipendenza, tra persone, tra società, tra Paesi, tra popoli, nella grande famiglia umana, questo non avviene in modo tanto chiaro come all'interno di una famiglia. Qui ogni desiderio si trasforma col tempo in responsabilità e in un riconoscimento - volontario o meno - di parità: in famiglia non ci sono dipendenze perenni, che vengono capovolte, addirittura rovesciate. La famiglia insegna insomma l'affermazione di sé congiuntamente a quella degli altri.