

La bioetica sulla strada delle neuroscienze

di Luisella G. Daziano

scienza



A Roma primo evento del nuovo gruppo di lavoro sulla «Neurobioetica». Obiettivo: esplorare le questioni aperte dagli studi sul rapporto tra mente e cervello

spilli

Defanti e gli errori «censurati»



A Carlo Alberto Defanti, per 13 anni neurologo di Eluana Englaro, l'articolo del suo collocatione su è vita della scorsa settimana, è rimasto sullo stomaco. Nessun problema. Anzi, la polemica leale, a viso aperto, senza omettere o caricare il pensiero altrui, è il sale della democrazia. Con lealtà e rispetto, quindi, restiamo stupiti dal modo con cui Defanti riferisce ai lettori dell'Unità di ieri dell'articolo di Gigli. Defanti ammette che c'è un'elevata percentuale di errori commessi nel diagnosticare lo stato vegetativo persistente. «Elevato». Però non riferisce che la fonte di Gigli è l'autorevole *The Economist*, e ancor prima il congresso della «European Neurological Society» svoltosi di recente a Milano. Inoltre, forse per non turbare i suoi lettori, evita di informarli che Gigli parla di un 40% di errori, dato ben presente anche nel titolo. Una censura, insomma. Defanti tira le orecchie a Gigli: i dati non sono nuovi, collega! Ma Gigli stesso ricordava, ai lettori di *Avvenire*, che si tratta «di dati già noti agli addetti ai lavori», diffusi al citato congresso e ignorati dalla grande stampa, a eccezione appunto di *Avvenire*. Defanti non può che confermare le affermazioni di Gigli fino a quando non si tocca Eluana. Nel suo caso, perbacco, nessun errore possibile! Nessun dubbio, nessun ripensamento.

lega Gian Luigi Gigli, pubblicato su è vita della scorsa settimana, è rimasto sullo stomaco. Nessun problema. Anzi, la polemica leale, a viso aperto, senza omettere o caricare il pensiero altrui, è il sale della democrazia. Con lealtà e rispetto, quindi, restiamo stupiti dal modo con cui Defanti riferisce ai lettori dell'Unità di ieri dell'articolo di Gigli. Defanti ammette che c'è un'elevata percentuale di errori commessi nel diagnosticare lo stato vegetativo persistente. «Elevato». Però non riferisce che la fonte di Gigli è l'autorevole *The Economist*, e ancor prima il congresso della «European Neurological Society» svoltosi di recente a Milano. Inoltre, forse per non turbare i suoi lettori, evita di informarli che Gigli parla di un 40% di errori, dato ben presente anche nel titolo. Una censura, insomma. Defanti tira le orecchie a Gigli: i dati non sono nuovi, collega! Ma Gigli stesso ricordava, ai lettori di *Avvenire*, che si tratta «di dati già noti agli addetti ai lavori», diffusi al citato congresso e ignorati dalla grande stampa, a eccezione appunto di *Avvenire*. Defanti non può che confermare le affermazioni di Gigli fino a quando non si tocca Eluana. Nel suo caso, perbacco, nessun errore possibile! Nessun dubbio, nessun ripensamento.

«**S**e il cosiddetto "riduzionismo", spesso attribuito alle ricerche e agli studi delle neuroscienze, non dipende dalla materia in sé quanto dal nostro modo di interpretare e utilizzare i dati disponibili, allora un approccio pluridisciplinare, qual è quello della bioetica, offre la soluzione che cerchiamo». Con questa premessa Adriana Gini - medico neuroradiologo al San Camillo Forlanini di Roma, e dottoranda di ricerca in Bioetica presso l'ateneo pontificio Regina Apostolorum di Roma - in marzo ha coordinato, proprio nella sede dell'università pontificia, il primo incontro di un neonato gruppo di professionisti e studiosi di varie discipline, che hanno in comune l'interesse per le ricerche sul cervello e la mente.

La proposta di dare vita a un gruppo di ricercatori - motivati sia nell'indagine scientifica, sia in quella filosofico-antropologica - era stata avanzata, circa un anno fa, da Alberto Garcia, docente di Diritto della facoltà di Bioetica dello stesso ateneo. «L'applicazione all'uomo delle ultime novità provenienti dalle neuroscienze, e i tentativi di comprendere il rapporto tra il cervello e la mente sono argomenti che meritano uno studio approfondito, sia perché suscitano interrogativi di natura etica, sia perché ci potrebbero aiutare a comprendere cosa significhi, e implichi, veramente, essere una persona umana, e in rapporto agli altri, e in interazione con l'ambiente in cui viviamo, in modo tale da poter affrontare in maniera adeguata anche le inevitabili ricadute sociali, e legali, delle scoperte», ha spiegato Alberto Garcia durante un incontro preliminare con alcuni docenti dell'ateneo.

Ha così preso forma un team di studiosi di Neurobioetica, vale a dire della disciplina che si propone di affrontare i dilemmi etici sollevati dalle ultime scoperte delle Neuroscienze, soprattutto nelle loro applicazioni all'uomo, così come di determinare se sia possibile, e in quale modo, comprendere e spiegare i comportamenti etico-sociali e i giudizi morali individuali, nelle loro basi biologiche neurali. Il gruppo di ricerca, studio, applicazione pratica e divulgazione è nato all'interno delle attività previste dal master in Scienza e Fede, diretto da padre Rafael Pascual, decano della facoltà di Filosofia della Regina Apostolorum, ed opera in stretta collaborazione con le facoltà di Bioetica e Filosofia. Il termine, proposto da Adriana Gini quale traduzione del neologismo inglese Neurobioethics - introdotto nel 2005 dal prof. James Giordano, neuroscienziato e neuroeticista statunitense - è stato ben accolto dalla facoltà di Bioetica, in particolare da padre Gonzalo Miranda e da padre Ferdinando Fabò, rispettivamente docente e attuale decano della facoltà. Infatti il termine Neurobioetica intende proprio

BOX Gini: indaghiamo sull'identità umana

Chiediamo ad Adriana Gini, coordinatrice del gruppo di ricerca in Neurobioetica al Regina Apostolorum, di spiegare la terminologia della nuova disciplina. In che modo la Neurobioetica si distingue dalla Bioetica? La Neurobioetica nasce all'interno della Bioetica; gli oggetti d'indagine sono le questioni dell'identità (chi siamo?), le interazioni sociali, lo sviluppo umano nella sua globalità. Rispetto alla Neuroetica, che cos'è la Neurobioetica? La Neuroetica non nasce tanto all'interno della Bioetica, quanto dal desiderio di un gruppo di esperti di riunirsi sotto uno stesso tetto per discutere sulle questioni etiche sollevate dalle recenti scoperte delle Neuroscienze. (L.G.D.)

sottolineare «la necessità di un approccio interdisciplinare alle Neuroscienze».

Formato da medici, filosofi, bioeticisti, teologi morali, studenti e giornalisti, e aperto a collaborazioni provenienti da altre discipline, il gruppo di studiosi si è già riunito durante l'anno per decidere quali delle problematiche più attuali, in materia di etica applicata alle Neuroscienze, e di Neuroscienze applicate all'etica, sia di maggiore urgenza, quindi meritevole della precedenza rispetto ad altre considerate. È stato così stabilito un programma di lavoro e organizzato un seminario interno, lo scorso 3 luglio, sull'importante questione della coscienza, esaminata nella prospettiva delle neuroscienze, della filosofia e della psico-neurologia. Il rapporto tra la coscienza, intesa come consapevolezza di sé e dell'ambiente circostante, e le sue gravi alterazioni, quale quella del cosiddetto stato vegetativo, studiato in alcuni centri con

sottili tecniche di risonanza magnetica nucleare funzionale, e la dignità della persona, è l'importante, e attualissimo, argomento affrontato da quattro tra i componenti del gruppo al seminario, aperto al pubblico, dal titolo: Studi sulla coscienza e dignità della persona, in programma presso l'Ateneo Pontificio Regina Apostolorum domani, 18 settembre alle ore 16.

Tra le finalità che il gruppo intende perseguire ne vanno evidenziate alcune: favorire il confronto, e il dibattito, sugli argomenti di maggior rilievo, avvalendosi di un'analisi approfondita e critica dei dati scientifici, attraverso la costituzione di minigruppi di studio; arricchire la metodologia con l'apporto dei fondamenti filosofici e antropologici, secondo una visione che ponga al centro la persona umana; ricercare forme di integrazione dei saperi e delle loro applicazioni, essendo ciascuna persona un'unità e una totalità di dimensioni biologiche, psicologiche, sociali e spirituali, anche quando fragile, malata o prossima alla morte naturale; ideare un network per favorire il dialogo e gli scambi, anche in ambito internazionale; individuare stimoli affinché gli scienziati cognitivisti ricerchino punti di contatto tra le Neuroscienze e una visione filosofico-antropologica centrata sulla persona. Sebbene derivi dalla Bioetica un approccio pluridisciplinare, l'attenzione ai dati scientifici, e benché riconosca alla persona umana una sua multidimensionalità e un'intrinseca finalità, la Neurobioetica si distingue per una riflessione critica più specifica e particolareggiata sulla natura della persona - colta nel suo dinamismo e nella sua capacità di relazionarsi - e sul significato che rivestono, alla luce delle recenti scoperte delle Neuroscienze, lo sviluppo umano integrale ed i modi più opportuni per realizzarlo. Un successivo seminario interno al gruppo di Neurobioetica è programmato per il prossimo 6 novembre al Regina Apostolorum.

frasi sfatte

Tirare le cuoia. In tempi ragionevoli

«The case for killing granny» (L'argomento per uccidere la nonna). Titolo di «Newsweek», settimanale, Stati Uniti

Le cure agli anziani costano. Costano a tutti, perbacco. È un costo sostenibile? Le terapie migliorano, e i vecchi sono sempre più "die hard", duri a morire, peggio (o meglio, dipende) di Bruce Willis. La riforma sanitaria di Barack Obama reggerà alla irriducibile resistenza dei vecchi, che si ostinano a non tirar le cuoia in tempi ragionevoli? *Newsweek* sottolinea - scrive il *Foglio*, da cui riprendiamo la notizia - che «se il trenta per cento del programma di copertura agli anziani viene usato per pagare le cure degli ultimi sei

mesi di vita, il sistema non reggerà a lungo». Di qui il titolo sbrigativo, e l'esplicito editoriale del direttore Jon Meacham. Avete letto bene: *killing*, non *care* le sofferenze o altre perifrasi ipercorrette». In altri termini, e in perfetto clima da film di Quentin Tarantino, l'alternativa è secca: o il sistema sanitario fa fuori i vecchietti, o saranno i vecchietti a far fuori il sistema sanitario. Sembra di vedere il protagonista allargare le braccia dispiaciuto: niente di personale, granny, nonna cara. Bang Tommaso Gomez

dentro il caso

Ventuno settimane non bastano al piccolo Jayden



Si può ancora definire civile un Paese in cui una madre è costretta, in ospedale, ad assistere impotente all'agonia del proprio neonato e alla gelida impassibilità dei medici pronti a ricordarle che è «soltanto un feto»? L'episodio è accaduto nei giorni scorsi in Gran Bretagna dove una giovane donna, Sarah Capewell, ha dato alla luce un bimbo, Jayden, dopo 21 settimane e cinque giorni di gravidanza. Il personale sanitario si è rifiutato di sottoporre il bimbo prematuro alle cure intensive che forse gli avrebbero consentito di sopravvivere. La sua «colpa» era di essere nato due giorni prima delle canoniche 22 settimane, soglia oltre la quale le possibilità di sopravvivenza del bambino si fanno più significative.

Di fronte al suo disperato appello la giovane si è sentita rispondere dai medici del James Paget Hospital di Gorleston, Norfolk, che non aveva partorito un neonato ma, a termini di legge, un «feto vivente». I medici hanno spiegato a Sarah che quello che lei si ostinava a chiamare il suo bambino era in realtà, sotto il profilo giuridico, semplicemente un feto, un soggetto privo di diritti. Il piccolo Jayden avrebbe dovuto nascere 48 ore più tardi perché, secondo regolamento, si potesse definirlo «persona» e quindi riconoscergli il diritto a essere salvato.

Le linee guida stabilite dalla British Association of Perinatal Medicine, rigidamente seguite negli ospedali pubblici britannici, stabiliscono, infatti, che deve considerarsi «migliore interesse» dei bambini lasciarli morire se vengono al mondo vivi prima delle 22 settimane, senza tentare di salvarli. Così l'agonia del piccolo Jayden è durata due ore, nel via via indifferente del personale sanitario. Neppure la più piccola assistenza è stata prestata durante quelle lunghissime ore, così come è stata respinta la domanda della madre di poter celebrare il funerale del bimbo. Forse Sarah si sarà documentata, e allora avrà saputo che Amillia Taylor, una bambina americana nata dopo sole 21 settimane e sei giorni di gestazione, oggi vive, è perfettamente sana e ha festeggiato il suo secondo compleanno.

La triste vicenda di Sarah e di Jayden, richiama alla mente il concetto di banalità del male evocato da Hanna Arendt di fronte alle atrocità del nazismo perpetrate per rispondere a un «imperativo categorico» di impronta kantiana. Basterà davvero, a quella giovane madre, la kantiana osservanza della legge per spiegare l'atroce agonia del suo piccolo bambino, cui è stata negata anche la piccola chance di vivere che pure aveva? Gianfranco Amato

confronti

Fine vita, un ripasso di magistero



Essendo appena ripreso il dibattito alla Camera sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, vale la pena ritornare sull'intervento del presidente della Camera sabato agli stati generali dell'Udc. Tra le molte cose interessanti dette da Fini a Chiocciolo, sono senz'altro da apprezzare l'invito alla piena libertà di coscienza dei deputati e l'auspicio di un dibattito di alto profilo culturale, capace di superare pregiudizi e steccati ideologici. Ancor più apprezzabile è la proposta di individuare, quale base di discussione condivisa, la visione antropologica contenuta dal Catechismo della Chiesa cattolica, del quale Fini ha citato per esteso i numeri 2278 e 2279, contenuti nel capitolo sull'eutanasia.

Nello stesso capitolo, all'numero 2277 (non letto da Fini), l'eutanasia è ritenuta «moralmente inaccettabile» perché «contraria alla dignità della persona umana e al rispetto del Dio vivente», sia quando la morte del paziente venga intenzionalmente affrettata con un'azione, sia quando risulti da un'omissione di trattamenti e cure.

Per il Catechismo la rinuncia all'accanimento terapeutico non soltanto non è in discussione ma è doverosa, sia dal punto di vista dell'etica che da quello della buona pratica clinica: «Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire». Non è nemmeno in discussione il diritto dei pazienti (o di chi legittimamente li rappresenta, se incapaci) a decidere l'interruzione di procedure «onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi». Allo stesso modo, fin dal discorso rivolto da Pio XII al Congresso internazionale degli anestesisti il 24 novembre 1957, non è in questione il controllo farmacologico del dolore, anche se esso dovesse abbreviare la vita, ovviamente solo «se la morte non è voluta né come fine né come mezzo». Le cure ordinarie, invece, «non possono essere legittimamente interrotte».

Diversamente da quanto Fini ha sostenuto a Chiocciolo, è doveroso precisare, tuttavia, che ciò non ha niente a che fare con il caso Englaro. Infatti i pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza non sono malati terminali, ma gravi disabili. Come riconosciuto dalla stessa Cassazione a proposito di Eluana, essi non sono sottoposti ad alcun accanimento terapeutico ma solo a cure ordinarie e proporzionate allo scopo che intendono realizzare. L'interruzione della nu-

trizione è diretta proprio ad affrettarne intenzionalmente la morte, realizzando un'eutanasia per omissione. Altrettanto doveroso è precisare che il testo di legge approvato al Senato e pervenuto alla Camera già riconosce che «nessun trattamento sanitario può essere attivato a prescindere dall'espressione del consenso informato» e «garantisce che in casi di pazienti in stato di fine vita o in condizioni di morte prevista come imminente, il medico debba astenersi da trattamenti straordinari non proporzionati, non efficaci o non tecnicamente adeguati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura».

Non vogliamo pensare, naturalmente, che il Catechismo della Chiesa possa essere invocato come scoriaioia per una «via italiana» all'eutanasia per omissione, autorizzando la sospensione della nutrizione per far morire quanti hanno il torto di non decidersi a farlo da soli e la cui vita è ritenuta (da altri) indegna di essere vissuta. I cattolici (compresi quelli impegnati politicamente) hanno ben presente il Catechismo e anche le interpretazioni autorevoli di esso, come quella celebre prodotta dalla Congregazione della dottrina della fede in risposta ai quesiti dei vescovi americani (se n'è parlato più volte in queste pagine). Ripassare il magistero sulla vita può solo far bene a tutti.



L'appuntamento con le pagine di *Avvenire* sui temi della bioetica è per giovedì 24 settembre

Per inviare notizie, segnalazioni, proposte, lettere e interventi alla redazione di «è vita»:

email: vita@avvenire.it
fax: 02.6780483