

La Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani (2005) e il dialogo fra le culture

di Stefano Semplici¹

La *Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani*, adottata per acclamazione dalla Conferenza Generale dell'UNESCO il 19 ottobre 2005, si caratterizza per alcuni elementi che delineano una prospettiva originale e coerente. Questo testo, pur con i limiti che accompagnano sempre un consenso raggiunto al prezzo di qualche semplificazione, illumina alcuni dei motivi essenziali per i quali la bioetica, misurandosi in un orizzonte necessariamente globale con le straordinarie opportunità offerte dal progresso scientifico, rappresenta oggi un punto di osservazione privilegiato sulla garanzia della dignità, dei diritti e delle libertà fondamentali di tutti gli esseri umani. A partire da quelli che si affacciano alla vita e sono per questo più vulnerabili ed esposti agli effetti delle disuguaglianze che l'Agenda 2030 delle Nazioni Unite indica come una sfida alla quale non è possibile sottrarsi e che deve essere vinta.

Tre caratteristiche

Durante il percorso relativamente breve² ma intenso della redazione della Dichiarazione maturarono tre scelte significative. La prima è appunto quella del riferimento ai diritti umani e dunque a un orizzonte che appare almeno in prima battuta delimitato rispetto alla più ampia agenda della bioetica. L'articolo 1 indica come sfera di applicazione le questioni etiche “connesse alla medicina, alle scienze della vita e alle tecnologie ad esse correlate *in quanto applicate agli esseri umani*” (corsivo mio). Sono richiamate esplicitamente, oltre a quelle sociali e giuridiche, le dimensioni *ambientali* di tali questioni, alle quali verrà dedicato in particolare l'articolo 17 sulla Protezione dell'ambiente, della biosfera e della biodiversità, ma appare comunque giustificata l'affermazione che “il testo incorpora una visione antropomorfa della sfera di applicazione della Dichiarazione”³. L'ancoraggio ai diritti umani nella Dichiarazione universale del 1997 sul genoma appunto *umano* risultava ovvio. In questo caso, considerando che il mandato iniziale indicava come obiettivo un testo che avrebbe dovuto contenere “norme universali” sulla bioetica, esso è il risultato di una scelta consapevole, di un passaggio cruciale per la definizione del ruolo dell'UNESCO in questo campo.

La decisione di orientarsi in modo quasi esclusivo all'indicazione dei *principi* è la seconda caratteristica importante della Dichiarazione. Nelle diverse elaborazioni del testo scompare progressivamente ogni riferimento ai temi specifici più controversi e anche per questo

¹ Professore di Etica Sociale, Dipartimento di Studi letterari, filosofici e di storia dell'arte, Università di Roma “Tor Vergata”.

² La ‘storia’ dei lavori preparatori, a partire dalla tavola rotonda organizzata durante la trentunesima sessione della Conferenza Generale dell'UNESCO nell'ottobre del 2001, è ripercorsa nella Introduzione al volume *The Unesco Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, Principles and Application*, ten Have H e Jean MS (ed.). UNESCO Publishing: Paris; 2009: 25-39. I contributi raccolti nel volume analizzano significato e contenuto di tutti gli articoli della Dichiarazione.

³ Kirby M. *Article 1: Scope*. In *The Unesco Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, cit., p. 76.

Nell'Introduzione al volume si riconosce che su questa scelta influì anche la considerazione dei limiti di tempo imposti per l'elaborazione del testo, restando comunque aperta la possibilità di futuri approfondimenti dedicati a tali ambiti (p. 29). Nella quarta bozza della Dichiarazione la bioetica e le questioni bioetiche erano definite peraltro menzionando non solo l'applicazione della medicina e delle scienze della vita agli esseri umani, ma anche il rapporto dell'umanità con la biosfera.

tradizionalmente al centro del dibattito, a partire da quelli di inizio e fine vita. Il Rapporto del 2003 dell'IBC (International Bioethics Committee) sulla possibilità di elaborare uno strumento universale sulla bioetica citava nell'ordine: assistenza sanitaria; riproduzione umana e inizio della vita; potenziamento genetico, terapia genica e modificazioni genetiche; dati genetici umani e altri dati personali legati all'assistenza sanitaria; fine della vita; ricerca su soggetti umani; diritti di proprietà intellettuale; trapianto di organi e tessuti umani; uso di cellule staminali embrionali nella ricerca a scopo terapeutico; genetica comportamentale; organismi geneticamente modificati. Ancora nella seconda bozza della Dichiarazione si trovava un elenco di temi parzialmente sovrapponibile a questo⁴, ma già nella terza al capitolo dedicato alle *specific issues* corrispondeva uno spazio bianco, premessa della definitiva rinuncia ad affrontare una sfida che avrebbe probabilmente risucchiato l'intera impresa in un groviglio di punti di vista e contrapposizioni insormontabili. Rimangono così, oltre ai principi, solo alcuni approfondimenti normativi sul consenso informato e la ricerca scientifica che corrispondono ampiamente a quanto già acquisito in altri documenti di rilievo internazionale. Su questa debolezza – è giusto sottolinearlo – si sono subito concentrate le critiche più aspre alla Dichiarazione, per denunciare la “vacuità dei suoi principi” e il fallimento nel prendere sul serio le differenze morali che caratterizzano l'età contemporanea⁵.

La terza caratteristica della Dichiarazione dell'UNESCO è il forte accento posto non solo sui principi dell'autonomia e della responsabilità individuale, della beneficenza e della non-maleficenza, ma anche su quelli della non-discriminazione e non-stigmatizzazione, del rispetto per la diversità culturale e il pluralismo, della solidarietà, della responsabilità sociale per la salute, della condivisione dei benefici del progresso scientifico, introdotti dal richiamo a uguaglianza, giustizia ed equità. Si tratta di un deciso ampliamento e insieme di una ambiziosa riconfigurazione dell'agenda della bioetica, nella direzione del diritto di ogni essere umano a godere del più alto livello raggiungibile di salute già incluso nella Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, rilanciato – per citare solo un esempio – nell'articolo 12 del Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali del 1966 e ripreso alla lettera nel comma 2 dell'articolo 14 della Dichiarazione, quello dedicato appunto alla responsabilità sociale. Nella stessa Convenzione di Oviedo del Consiglio d'Europa, che è, come il Covenant del 1966, un testo giuridicamente vincolante per le Parti, l'accesso *equo* a cure sanitarie di qualità appropriata⁶ è indicato fra le Disposizioni generali, ma questi principi non si trovano in modo esplicito nei titoli dei diversi articoli, eccezion fatta per il divieto di discriminazione sulla base del patrimonio genetico di una persona. L'UNESCO, con il testo del 2005, ha riconosciuto la centralità del rapporto fra la bioetica e la natura delle relazioni (anche di potere) fra gli esseri umani e fra le diverse comunità e popoli a livello globale, con il conseguente coinvolgimento di tutti i soggetti che con le loro decisioni, i loro comportamenti e le loro azioni incidono sulla speranza e la qualità di vita delle persone.

⁴ Ricerca scientifica, ricerca su soggetti umani, assistenza sanitaria, riproduzione umana e inizio della vita, clonazione umana a fini riproduttivi, fine della vita, cure palliative, trapianto di organi, dati genetici e altri dati personali legati all'assistenza sanitaria, interventi sulla linea germinale, selezione di sesso, farmacogenetica, non commerciabilità del corpo umano e delle sue parti, farmaci generici, diritto a un cibo sano, diritto a un ambiente sano. Cfr. International Bioethics Committee. *Proceedings. Eleventh Session*. UNESCO: Paris; 2005: 65.

⁵ Cfr. Engelhardt HT. *Global Bioethics: An Introduction to The Collapse of Consensus*. In Engelhardt HT (ed.). *Global Bioethics. The Collapse of Consensus*. M&M Scrivener Press: Salem; 2006: 3.

⁶ Questa espressione è evidentemente meno ‘impegnativa’ del riferimento allo *highest attainable standard*, soprattutto quando si intende quest'ultimo, sulla scia della definizione di salute della Costituzione dell'OMS, come uno stato di “completo benessere fisico, mentale e sociale”.

Le scienze biomediche, per il loro impatto sulle basi stesse della vita, diventano una lente d'ingrandimento dell'idea di umanità che vogliamo essere e dunque di una questione in primo luogo antropologica, culturale e infine anche politica. Il principio della responsabilità sociale, in particolare, fa la sua comparsa nella quarta bozza e viene illustrato nella versione finale in riferimento alla promozione della salute e dello sviluppo sociale a vantaggio dei cittadini come fondamentale obiettivo dei governi che *tutti i settori della società condividono* (art. 14). Il Comitato Internazionale di Bioetica, commentando questo articolo, ha sottolineato come la Dichiarazione abbia così aperto “prospettive di azione che vanno oltre la semplice etica medica”, ribadendo la necessità di “collocare la bioetica e il progresso scientifico nel contesto di una riflessione aperta al mondo politico e sociale”. Una riflessione che non può più “essere isolata in sacche nazionali di interessi e responsabilità”⁷.

Il tema della diversità culturale incrocia in vario modo queste caratteristiche della Dichiarazione del 2005, con esiti anche particolarmente problematici. Esso era già stato al centro del dibattito che aveva accompagnato la stesura della Dichiarazione del 1948. Un Comitato di esperti incaricato dall'UNESCO di tirare le conclusioni di un'indagine che aveva coinvolto nel 1947, con l'invio di un questionario, alcuni dei più influenti intellettuali dell'epoca lo aveva risolto adottando il metodo di una condivisione solo ‘pragmatica’, che non impegnava cioè a un consenso anche sul fondamento e non pretendeva di omologare alla forma di un pensiero unico le diverse interpretazioni di quest'ultimo: l'obiettivo “non consiste nell'ottenere un accordo assoluto sul piano dottrinale, ma piuttosto nell'ottenere un accordo concernente un'azione da prendere in vista della realizzazione e della difesa di tali diritti, accordo che può essere giustificato da posizioni dottrinali estremamente diverse”⁸. È la linea che Jacques Maritain propose nel suo discorso alla Seconda Conferenza Generale dell'UNESCO svoltasi a Città del Messico nel novembre del 1947 e da lui rilanciata nell'Introduzione al volume nel quale il testo del Comitato venne pubblicato insieme a molte risposte al questionario: un accordo fra esseri umani “che vengono dai quattro punti cardinali, e che non appartengono solo a culture e civiltà diverse, ma anche a famiglie spirituali e a scuole di pensiero in antagonismo” può essere raggiunto solo sulla base di “un comune pensiero pratico”, di un insieme di convinzioni “concernenti l'azione”. Non si tratta di condividere un pensiero speculativo, di avere la stessa concezione del mondo, dell'uomo e della conoscenza⁹.

Questa riflessione anticipa così un tema destinato a restare centrale nella filosofia politica contemporanea: il significato sul piano appunto epistemologico e antropologico, oltre che pragmatico e politico, del rapporto fra il consenso che è possibile raggiungere in regime di pluralismo e la verità della visione (delle visioni) della natura umana e del bene. Paul Ricoeur, citando esplicitamente due punti di riferimento fondamentali di questo dibattito come Rawls e Habermas, indica nella discussione sui diritti umani un esempio del sottile equilibrio riflessivo fra

⁷ *Report of the International Bioethics Committee of UNESCO on Social Responsibility and Health*. UNESCO: Paris; 2010: 9 (§§ 1 e 3).

⁸ *Dei diritti dell'uomo. Testi raccolti dall'UNESCO*. Milano: Edizioni di Comunità; 1952: 366. Vale la pena di rileggere anche la definizione di ‘diritto’ (*right*) e ‘libertà’ (*liberty*) proposta dai membri del Comitato: “Per *diritto* essi intendono una condizione di esistenza senza la quale, qualunque sia lo stadio di evoluzione storica di una società, gli uomini non possono dare il meglio di sé come membri attivi della comunità, perché sono privati dei mezzi per realizzarsi pienamente come esseri umani. Per *libertà* intendono più che la sola assenza di costrizione. Intendono quindi l'organizzazione positiva delle condizioni sociali ed economiche in seno alle quali gli uomini possono partecipare al massimo, come membri attivi, alla vita della comunità e contribuire al benessere della comunità nel grado più alto permesso dallo sviluppo materiale della società” (*ibidem*).

⁹ *Ibid.*, pp. 12-13.

universalità e storicità che diventa uno dei volti della *saggezza pratica* come “arte della conversazione, in cui l’etica dell’argomentazione viene messa alla prova nel conflitto delle convinzioni”. Occorre accettare la sfida di un paradosso: “da una parte conservare la pretesa universale connessa ad alcuni valori in cui l’universale e lo storico si incrociano”; dall’altra esporre questa pretesa al confronto appunto con le convinzioni “che sono inserite in forme di vita concrete”, sulla base di un “mutuo riconoscimento” aperto all’ammissione “di una verità possibile, di proposizioni di senso che ci sono in primo momento estranee” e dunque alla “nozione di universali in contesto o di universali potenziali o incoativi”¹⁰. La Dichiarazione del 2005 sembra in effetti assumere questa sfida più sul lato dell’universale e dei principi generali che su quello delle norme concrete, del dettaglio delle *azioni da prendere*, degli obblighi e dei divieti da rispettare. E la rinuncia ad affrontare direttamente le questioni specifiche e più controverse della bioetica evidenzia come l’incrocio fra l’accelerazione delle dinamiche del pluralismo e la crescita esponenziale delle possibilità e conseguentemente delle responsabilità collegate al progresso scientifico e tecnologico tenda ad allargare la distanza fra l’*overlapping consensus* raggiunto intorno a un nucleo sempre più sottile appunto di principi e le decisioni incorporate nella biografia degli individui, nella storia delle comunità, negli ordinamenti giuridici. Crescono la frammentazione, la dispersione e la distanza fra le priorità delle diverse ‘agende’.

Questa difficoltà emerge in modo particolare quando si considerano la dignità e i diritti umani come il *limite* invalicabile del libero sviluppo della diversità culturale. Si legga solo il testo della Dichiarazione universale sempre dell’UNESCO sulla diversità culturale, adottata all’unanimità dalla Conferenza Generale nel 2001: la diversità culturale è necessaria per il genere umano “quanto la biodiversità per qualsiasi forma di vita” ed è in questo senso “patrimonio comune dell’umanità”, da riconoscere e affermare “a beneficio delle generazioni presenti e future” (art. 1). La difesa della diversità culturale, che è per questo motivo “un imperativo etico, inscindibile dal rispetto della dignità della persona umana”, non può tuttavia essere mai invocata “per minacciare i diritti dell’uomo garantiti dal diritto internazionale, né per limitarne la portata” (art. 4). È il concetto ribadito, oltre che nel Preambolo, nell’art. 12 della Dichiarazione del 2005: l’importanza della diversità culturale e del pluralismo non può essere invocata “per violare la dignità umana, i diritti umani e le libertà fondamentali, né per violare i principi enunciati nella presente Dichiarazione o per limitarne la portata”. Ma la Dichiarazione, pur “prendendo nota” nel Preambolo degli strumenti a livello internazionale e regionale già esistenti, a partire dalla Convenzione di Oviedo, tace, come ho già sottolineato e per citare solo alcuni esempi, sulle concrete modalità di applicazione di tali principi e dunque sui criteri di riconoscimento e contestazione della loro violazione di fronte a una richiesta di eutanasia, alla distruzione di embrioni umani a scopo di ricerca, alla pratica della maternità surrogata. Non ci sarebbe stata, in caso contrario, adozione per acclamazione. Il prezzo che si accetta di pagare sembra essere quello già sottolineato da Maritain per il consenso a una Dichiarazione internazionale dei diritti dell’uomo: non ci si deve aspettare *troppo* da un documento di questo tipo, perché per andare oltre sarebbe necessario accordarsi anche “sull’organizzazione dell’esercizio di tali diritti nell’esistenza concreta”, su “una certa gerarchia di valori”, una *philosophy of life*¹¹.

¹⁰ Ricoeur P. *Sé come un altro*. Milano: Jaca Book; 2016: 399-400.

¹¹ *Dei diritti dell’uomo*, cit., pp. 21-22.

Questa consapevolezza non toglie tuttavia il *molto* che da questi documenti è possibile ricavare¹². E il dialogo che nasce dal rispetto della diversità culturale e del pluralismo, in particolare, appare prezioso in due ambiti cruciali per la bioetica. Due ambiti rispetto ai quali la Dichiarazione del 2005 si impone come un punto di riferimento obbligato.

La dimensione globale

Ambizione normativa universale e sensibilità al contesto – come ho già detto – sono i due poli di un equilibrio difficile e tuttavia necessario, in particolare quando si passa al necessario momento *applicativo*. In questa prospettiva, Henk ten Have ha evidenziato nella Dichiarazione dell'UNESCO un approccio basato su due livelli: quello *globale* dei principi generali, che definiscono un insieme di criteri accettabili per tutti e quello *locale* delle “specifiche tradizioni etiche e di comunità particolari”, all'interno delle quali affrontare le questioni più controverse. È a questo livello locale, sullo sfondo di una “molteplicità di differenti prospettive etiche e culture morali”, che “i principi comuni hanno bisogno di essere interpretati e applicati”. Nella consapevolezza che si può convergere su valori di base e principi generali condivisi, mantenendo al tempo stesso posizioni divergenti “su molte questioni specifiche”¹³. Ci sono però modi diversi di intendere questo rapporto e, conseguentemente, di declinare e orientare la stessa prospettiva del consenso sui diritti umani.

Si può puntare a una rivisitazione della polarità natura/cultura, che tenga conto, rispetto al primo termine, dei limiti di una ontologia e di una metafisica appunto culturalmente situate e come tali riconoscibili e contestate, accontentandosi di assumerlo come riferimento alle condizioni essenziali e basilari della vita umana sulle quali impattano la pratica e il progresso delle scienze e delle tecnologie biomediche. Intorno a queste condizioni, proprio per la loro universalità coincidente con l'identità del genere umano, dovrebbe essere possibile costruire la normatività necessariamente limitata e tuttavia significativa di principi generali e diritti fondamentali, prima che – per richiamare la definizione di ‘cultura’ proposta nel Preambolo della Dichiarazione sulla diversità culturale del 2001 – intervengano i “tratti distintivi spirituali e materiali, intellettuali e affettivi che caratterizzano una società o un gruppo sociale” e includono “stili di vita, modi di convivenza, sistemi di valori, tradizioni e credenze”. Tornerò più avanti sui punti di forza di questa prospettiva. Occorre tuttavia evitare una semplificazione, che potrebbe guadagnare più facilmente terreno nel momento in cui si riconosce il dovere di rispettare la diversità culturale come una necessità per l'umanità analoga a quella della biodiversità per qualsiasi forma di vita. È vero che tale diversità opera come un generatore di opzioni normative frammentate e talvolta decisamente contraddittorie, fra le società e gli stati ma anche al loro interno. È però ugualmente vero, come ci invita a riconoscere Ricoeur, che gli stessi principi generali devono radicarsi ed essere riconosciuti nei modi di vivere e nella quotidianità dell'esperienza degli individui e dei gruppi, nei loro sistemi

¹² Quel che è senza dubbio “poco” – scriveva ancora Maritain – è comunque abbastanza “per intraprendere una grande opera”. E il filosofo francese concludeva con queste parole la sua Introduzione al volume dell'UNESCO: “In attesa del meglio, sarà già gran cosa se un Dichiarazione dei Diritti dell'Uomo produrrà l'accordo tra le nazioni, promessa per gli umiliati e gli offesi di tutta la terra, esca per i cambiamenti di cui il mondo ha bisogno, condizione prima per la futura formulazione di una carta universale della vita civile” (*ibid.*, pp. 13 e 23).

¹³ ten Have H. *Global Bioethics. An introduction*. Routledge: London and New York; 2016: 101 e 52.

di valori, tradizioni e credenze, pena la riduzione di tali principi a ornamento retorico senza effetti pratici, il loro assottigliamento fino al limite dell'evanescenza o, più semplicemente, la mancanza di un pieno e 'universale' consenso. Vale sempre la pena di ricordare che la stessa Dichiarazione del 1948 venne approvata con 8 astensioni: l'Unione Sovietica e i paesi europei sottoposti alla sua 'influenza', l'Arabia Saudita e l'Unione del Sud Africa.

Anche il livello dei principi generali, che è quello sviluppato nella Dichiarazione dell'UNESCO, è dunque il risultato di una dinamica che non può che coinvolgere la cultura e le culture, in tutte le dimensioni indicate nel Preambolo della Dichiarazione del 2001: il dibattito sull'identità, la coesione sociale e lo sviluppo di un'economia basata sulla conoscenza; il rispetto, la tolleranza, il dialogo e la cooperazione in un clima di fiducia e mutua comprensione come garanzia di pace e sicurezza; la solidarietà che nasce dalla presa di coscienza dell'unitarietà del genere umano; la globalizzazione come sfida della diversità e opportunità di dialogo. Una prospettiva solo 'locale' sulla bioetica – come evidenzia ten Have nelle pagine che ho ricordato – è d'altra parte semplicemente impossibile, perché di portata appunto 'globale' sono i problemi dei quali essa si occupa. Così come globali sono gli effetti del progresso scientifico che continuamente propone nuovi dubbi e domande e le dinamiche del sistema economico nel quale si muovono gli interessi e le risorse che giocano un ruolo sempre più importante nella definizione delle stesse priorità della ricerca e delle possibilità di accesso alle cure mediche. Si tratta di fenomeni ben noti. La deterritorializzazione, anche in questo ambito, dell'incontro di domanda e offerta: i flussi del cosiddetto 'turismo sanitario' sottolineano la debolezza delle soluzioni e in particolare dei divieti ancorati ai confini dei singoli ordinamenti giuridici. La pervasività delle trappole della disuguaglianza: la Dichiarazione del 2005 precisa che i benefici del progresso scientifico dovrebbero "essere condivisi con la società nel suo insieme e nell'ambito della comunità internazionale, in particolare con i paesi in via di sviluppo", senza che tali benefici costituiscano "incentivi impropri a prendere parte alla ricerca" (art. 15), mentre l'articolo specificamente dedicato alle "pratiche transnazionali" richiama l'importanza dell'impegno a "rispondere ai bisogni dei paesi ospitanti" e a raggiungere intese fondate su "una partecipazione paritaria ed equa fra le parti" (art. 21). La difficoltà è in qualche caso l'impossibilità della 'compartimentazione' delle conseguenze di scelte eticamente controverse, così come di rischi resi più minacciosi dai tempi accorciati e dalle reti sempre più fitte delle interconnessioni fra individui e popoli: gli agenti patogeni di potenziali pandemie non si fermano alle frontiere.

Nel rapporto complesso fra universale e particolare, fra principi riconosciuti a livello globale e identità locali, il contributo del dialogo fra le culture va considerato da almeno due punti di vista. Esso è indispensabile innanzitutto per contrastare l'obiezione che l'affermazione di principi e diritti universali è il cavallo di Troia di una pretesa egemonica e, più specificamente, di una pretesa egemonica del mondo occidentale. In questa prospettiva, l'importanza del ruolo delle religioni è da tempo acquisita. Ricorre, nel 2018, il centenario della scomparsa di Hermann Cohen. Ne *La religione della ragione dalle fonti dell'ebraismo*, che venne pubblicata postuma nel 1919, Cohen elaborò il concetto di *Mitmensch* per evidenziare la connessione fra monoteismo e idea di umanità. È in quest'ultima che si superano i limiti della prossimità diretta nella relazione io-tu (*Nebenmensch*), nella "esperienza dell'uomo accanto a uomini". L'imperativo dell'amore, che è espresso in *Levitico* 19, 18 così come nei testi di molte altre tradizioni religiose, rinvia all'idea che ogni essere umano è creato a immagine di Dio. È dunque un fraintendimento dettato da un

pregiudizio quello per il quale l'altro da amare come se stessi sarebbe solo colui con il quale si condivide il vincolo dell'appartenenza a *una* nazione: "L'intera Torà, a partire dalla creazione dell'uomo, confuta tale concezione infausta [...] E il monoteismo stesso previene ogni separazione interna tra colui che lo professa e tutti coloro che non lo professano. L'Israelita è un figlio di Noè prima che un figlio di Abramo. E anche in quanto figlio di Abramo la sua benedizione ha per condizione quella di tutti i popoli della terra". Le religioni universali offrono l'esempio forse più immediato dell'alternativa fra la chiusura del fondamentalismo, l'esclusione e in molti passaggi della storia perfino la violenza e la valorizzazione di un "nucleo di intuizioni morali" sul quale esse possono convergere, "in termini di eguale rispetto di ciascuno, di eguale rispetto per l'integrità, bisognosa di protezione, di ogni persona e la fragile intersoggettività di tutte le forme di vita"¹⁴. E potrebbe non essere azzardato ipotizzare – come fa qui Habermas, richiamando anche l'idea rawlsiana di un "consenso comune minimo" sul quale fondare la convivenza fra i popoli – che "il contenuto essenziale dei principi morali incarnati nel diritto internazionale sia conforme alla sostanza normativa delle grandi dottrine profetiche e delle interpretazioni metafisiche affermatesi nella storia universale"¹⁵. Fra i punti della Dichiarazione della Conferenza mondiale delle religioni per la pace svoltasi a Kyoto nel 1970, che Hans Küng cita per evidenziare il possibile contributo delle religioni al progetto di un'etica mondiale, ci sono: la convinzione sull'unità fondamentale della famiglia umana, sull'uguaglianza e la dignità di tutti gli uomini; l'inviolabilità del singolo individuo e della coscienza; il valore della comunità umana; l'idea che il potere non è uguale al diritto; il dovere di stare dalla parte dei poveri e degli oppressi. Per il cristianesimo, in particolare, i principi della inviolabilità della persona umana, della sua inalienabile libertà, dell'uguaglianza e della solidarietà sono fondati nella relazione fra Dio e l'uomo creato a sua immagine e somiglianza¹⁶. Sono tutti principi facilmente sovrapponibili a quelli inclusi nella Dichiarazione del 2005.

Il dialogo fra le culture è tuttavia importante anche in vista di un altro obiettivo, che può essere visto in continuità con l'insistenza, sempre nella Dichiarazione, sulla "opportunità di un dibattito pubblico informato e pluralista" (art. 18), sulla "consapevolezza pubblica e il coinvolgimento della collettività" (art. 19), sullo sforzo di "incrementare l'istruzione e la formazione in materia di bioetica a tutti i livelli" (art. 23). Nel dibattito più recente in tema di diritti umani si è ormai affermata l'idea della necessità di una più ampia 'cassetta degli attrezzi', proprio perché quella del diritto immediatamente coercitivo non è una strada facilmente percorribile a livello globale e anche gli strumenti giuridicamente vincolanti (i due *Covenants* del 1966 rispetto alla Dichiarazione del 1948, per restare nell'ambito delle Nazioni Unite, o la Convenzione di Oviedo) hanno dimostrato di non essere risolutivi. Si pone, insieme al problema della frammentazione normativa, quello del metodo con il quale affrontare la crescita esponenziale degli interrogativi ai quali dare risposta negli ambiti per così dire 'tradizionali' che hanno alimentato lo sviluppo della riflessione bioetica, così come l'apertura di orizzonti fino a poco tempo fa semplicemente impensati (un esempio per tutti: l'introduzione della tecnica di editing genetico Crispr/Cas9 e le ulteriori evoluzioni che si annunciano nel settore). Lo sforzo di potenziamento dei 'luoghi' di una riflessione condivisa – dai Comitati 'istituzionalizzati' a tutti i livelli alle 'reti' anche

¹⁴ Cohen H. *Religione della ragione dalle fonti dell'ebraismo*. Cinisello Balsamo (Milano): Edizioni San Paolo; 1994: 201 e 207-209.

¹⁵ Habermas J. *Dopo l'utopia. Il pensiero critico e il mondo d'oggi*. Venezia: Marsilio; 1992: 19-20.

¹⁶ Cfr. Küng H. *Progetto per un'etica mondiale*. Milano: Rizzoli; 1991: 87-88 e 91.

informali nelle quali possono maturare iniziative e contaminazioni culturali cosmopolitiche – non si esaurisce ineluttabilmente nella presa d'atto di un relativismo insormontabile. La bioetica si trova di fronte al rischio di una doppia impotenza: quella di principi generali *globali* troppo sottili per incidere sulla realtà dei fenomeni in atto e quella di soluzioni anche coercitive *locali* che non hanno 'presa' oltre i confini dei rispettivi ordinamenti e vengono continuamente 'infiltrate' ed erose appunto dall'esterno. I 'tavoli' intorno ai quali si affronta onestamente la sfida del "sacrilegio del politeismo"¹⁷ possono diventare un pilastro di una strategia di inclusione che punti a contenere proprio questo duplice rischio. Il successo dell'impegno per la giustizia nell'orizzonte globale nel quale ci troviamo a operare non dipende solo dall'azione degli stati con il loro apparato di disposizioni sostenute dalla minaccia di sanzioni, ma anche dall'effetto di "regole sociali formali e informali, sostenute da un numero abbastanza grande di agenti"¹⁸. Questo sostegno non può nascere da culture isolate che non comunicano fra loro. E la Dichiarazione dell'UNESCO, che si rivolge certamente e in primo luogo agli stati, intende offrire al tempo stesso "una guida per le decisioni o le pratiche di individui, gruppi, comunità, istituzioni, enti e aziende pubblici e privati" (art. 1).

Il rapporto fra diritti e dignità

La bioetica è il risultato dell'incontro di discipline e competenze diverse. Nella Dichiarazione del 2005 ad essa viene però riconosciuto anche il significato di un punto di osservazione privilegiato sulle dinamiche che impattano in modo diretto e determinante sulla vita dell'uomo e condizionano in vario modo lo stesso progresso scientifico. Gli articoli sulla responsabilità sociale e la condivisione dei benefici sono, da questo punto di vista, cruciali. Il primo salda l'impegno per la promozione della salute a quello per lo sviluppo sociale e ne fa, come ho già sottolineato e coerentemente con l'orizzonte ampio delineato nell'articolo di apertura del testo, una responsabilità che "tutti i settori della società" condividono con i governi. Il secondo esplicita la portata allo stesso tempo locale e globale del dovere appunto di condividere i benefici risultanti dalla ricerca scientifica e dalle sue applicazioni: questo dovere va orientato alla società nel suo insieme e alla comunità internazionale, a partire dai paesi in via di sviluppo. Il tema è, del tutto esplicitamente, quello della "solidarietà fra gli esseri umani e della cooperazione internazionale a questo scopo", scolpito nell'articolo 13 e ribadito nell'articolo 24.

Si può dare maggiore concretezza a queste indicazioni lavorando sul rapporto fra dignità, diritti e libertà fondamentali e insistendo in particolare sulla prima, il "concetto inutile" di Ruth Macklin¹⁹. L'articolo 3 della Dichiarazione chiede in modo lapidario il loro pieno rispetto, ma nel Preambolo viene proposta una diversa articolazione, che richiama almeno in parte quella della

¹⁷ Così viene definita da Ulrich Beck la scelta di "aprire quel che si ha di più sacro alla critica degli altri", optando per un "universalismo contestuale" che parte dalla consapevolezza che la non-mescolanza è impossibile in un'era globale e che "in questione non è il 'se' ma il *come* del mescolarsi, del venire mescolato, del mescolarsi assieme e del mescolarsi contro". Questo significa, poggiando sulla distinzione fra "un punto di vista universalistico e un punto di vista *totalizzante* (in casi estremi un punto di vista *totalitario*), che "con la curiosità per altre concezioni e tradizioni dei diritti umani non viene abbandonata l'idea di diritti uguali per tutti gli uomini, come temuto dall'universalismo universalistico. Comincia 'soltanto', forse bisognerebbe dire 'solo adesso', una competizione delle culture, dei popoli, degli Stati e religioni, per le concezioni dei diritti umani più *utili* per gli uomini. E su ciò comincia il 'dialogo' finora impossibile" (Beck U. *Che cos'è la globalizzazione. Rischi e prospettive della società planetaria*. Roma: Carocci; 1999: 104-109).

¹⁸ Valentini L. *Justice in a Globalized World. A Normative Framework*. Oxford: Oxford University Press; 2011: 18.

¹⁹ Cfr. Macklin R. *Dignity is a Useless Concept*. *British Medical Journal* 2003 Dec 20; 327(7429): 1419-1420.

Convenzione di Oviedo: le questioni etiche sollevate dai rapidi progressi della scienza e dalle loro applicazioni tecnologiche devono essere esaminate con il dovuto rispetto (*with due respect*) per la dignità della persona umana e universale rispetto e considerazione (*universal respect for, and observance of*) per i diritti umani e le libertà fondamentali²⁰. Questa duplice linea di attenzione, differenziata anche dal punto di vista terminologico, non compromette ovviamente la continuità fra i concetti, ma segnala la loro diversa funzione e la possibilità che possa anche determinarsi fra essi una qualche tensione. La dignità “si riferisce al valore intrinseco di ogni essere umano” ed è dunque “per definizione uguale per tutti. Non ammette gradi. Non può essere acquisita o persa [...] Questo significa, più concretamente, che tutti gli esseri umani meritano il massimo rispetto, indipendentemente dalla loro età, sesso, condizione di salute, origine sociale o etnica, idee politiche o religione”. Il ricorso ai diritti umani – e questo è il loro specifico ruolo – è necessario “per rendere operativo il principio della dignità umana”, conservando una pretesa di validità universale che trascende la diversità culturale²¹. È questo carattere operativo a determinare le difficoltà tipiche del dibattito teorico intorno ad essi. Quali aspettative negative o positive, pretese o interessi meritano di essere riconosciuti come altrettanti diritti? Chi ne è il titolare? Chi è il destinatario dei doveri (divieti e obblighi) che corrispondono ai diritti? Quali sono le garanzie di ‘esigibilità’ dei diritti e in particolare di quelli ‘sociali’? Lascio sullo sfondo queste domande e le diverse risposte offerte da una letteratura ormai sterminata, per concentrarmi su due questioni. La prima è quella del duplice significato della dignità come vincolo, a partire dal suo rapporto con i diritti umani e le libertà fondamentali. La seconda è la centralità del tema della disuguaglianza nella bioetica globale orientata ai principi della Dichiarazione del 2005.

La Carta di Nizza del 2000, che è la Carta dei diritti dei cittadini dell’Unione Europea, indica nel suo Preambolo la dignità umana come il primo dei “valori indivisibili e universali” sui quali si fonda l’Unione, insieme a libertà, uguaglianza e solidarietà. Sono questi i titoli dei primi quattro Capi, ai quali si aggiungono, prima delle disposizioni generali, cittadinanza e giustizia. Alla dignità spetta dunque un ruolo di apertura e ad essa viene ancorato, nell’art. 2, il diritto alla vita. La sua inviolabilità e il dovere di rispettarla e tutelarla poggiano tuttavia, nel Capo I, su una serie di proibizioni: la pena di morte; la tortura e pene o trattamenti inumani o degradanti; la schiavitù. Nell’art. 3, intitolato al diritto all’integrità della persona, il comma 2 entra direttamente nell’ambito della medicina e della biologia, per fissare, con il rispetto del principio del consenso libero e informato, il divieto delle pratiche eugenetiche, il divieto di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali una fonte di lucro (già fissato nell’art. 21 della Convenzione di Oviedo²²), il divieto della clonazione riproduttiva degli esseri umani. Il richiamo alla dignità intrinseca di ogni essere umano è insomma la premessa di una limitazione non solo dei poteri dello Stato e della libertà della scienza, ma dello stesso principio di auto-determinazione, anche se è giusto sottolineare come su

²⁰ Nel Preambolo della Convenzione di Oviedo gli Stati firmatari si dichiarano decisi a prendere “le misure necessarie a salvaguardare la dignità umana e i diritti e le libertà fondamentali dell’individuo”. L’art. 1 impegna le Parti della Convenzione a *proteggere* la dignità e l’identità di tutti gli esseri umani e a *garantire* a ogni individuo, “senza discriminazione, il rispetto della sua integrità e degli altri suoi diritti e libertà fondamentali”. Il Preambolo della Dichiarazione del 1948 si apre invece con “il riconoscimento della dignità inerente a tutti i membri della famiglia umana e dei loro diritti, uguali ed inalienabili” come “fondamento della libertà, della giustizia e della pace nel mondo”.

²¹ Andorno R. *Article 3: Human Dignity and Human Rights*. In *The Unesco Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, cit., pp. 94 e 96.

²² La Convenzione, per citare due passaggi controversi, proibisce anche interventi sul genoma umano per scopi diversi da quelli preventivi, diagnostici o terapeutici, con l’ulteriore precisazione che non devono essere introdotte modifiche nel genoma dei discendenti (art. 13), così come la creazione di embrioni umani a scopi di ricerca (art. 18).

alcune di queste proibizioni, a partire evidentemente dalla pena di morte, il consenso sia tutt'altro che 'universale'.

La categorica esclusione di alcune pratiche e relazioni di dominio, incompatibili con la seconda formulazione dell'imperativo categorico kantiano (l'universale dell'umanità che non può mai essere considerato come semplice mezzo nella propria persona e in quella di ogni altro²³), non è però l'unico 'vincolo' ricavabile dal riferimento alla dignità. L'art. 1 della Carta parla del dovere di rispetto e tutela, ma appare legittimo applicare anche in questo caso la triplice figura dell'obbligazione in capo agli Stati ampiamente utilizzata dal Comitato sui diritti Economici, Sociali e Culturali delle Nazioni Unite e da esso approfondita e applicata anche nel Commento dedicato al diritto al più alto livello raggiungibile di salute. Alla *obligation to respect* (che impone l'astensione da interferenze dirette o indirette) e a quella *to protect* (che richiede l'assunzione di misure appropriate per prevenire l'interferenza di parti terze) si aggiunge la *obligation to fulfil*: lo Stato deve adottare "appropriate misure legislative, amministrative, finanziarie, giudiziarie, di promozione e di altro tipo per la piena realizzazione del diritto alla salute"²⁴.

Onorare la dignità di *tutti* gli esseri umani a partire dal rispetto della vita implica dunque un dovere *positivo* del quale la Dichiarazione dell'UNESCO indica i principi fondamentali: solidarietà, responsabilità sociale, condivisione dei benefici del progresso scientifico, ma anche protezione degli individui e gruppi in condizione di speciale vulnerabilità, vigilanza contro tutte le forme di discriminazione e stigmatizzazione, protezione delle generazioni future e della biosfera. Questa prospettiva allargata e integrata sulla dignità rinvia all'originalità e all'incisività della terza delle caratteristiche del testo che ho sottolineato ed è coerente con l'orientamento ad un universale indagato a partire dalle condizioni di base della vita umana, per questo suscettibili di una condivisione transculturale. Martha Nussbaum parla della "lista degli elementi necessari a un funzionamento autenticamente umano"²⁵. John Finnis si riferisce a quei beni fondamentali che *non* sono ancora il bene morale e corrispondono alla "universalità di quei giudizi fondamentali di valore che si manifestano non solo in varie esigenze e restrizioni morali, ma anche nelle molteplici forme della cultura, dell'iniziativa e delle istituzioni umane"²⁶. La vita è inevitabilmente al primo posto (Nussbaum aggiunge salute e integrità fisiche) e questa consapevolezza resiste alle contrapposizioni (importanti e ineludibili) che si creano sulle scelte 'al limite' del suo inizio e della sua fine.

La dignità che è di tutti e di ciascuno e che per questo, fra l'altro, impone il riconoscimento della priorità dell'interesse e del bene dell'essere umano "sul solo interesse della società o della scienza" (art. 2) porta necessariamente il tema della disuguaglianza al centro della riflessione bioetica. Gli ultimi capoversi del Preambolo, anticipando il contenuto di singoli articoli, puntano decisamente sugli obiettivi da perseguire per evitare che faglie vecchie e nuove creino e amplifichino asimmetrie insostenibili: un progresso scientifico e tecnologico che contribuisca "alla giustizia, all'equità e all'interesse dell'umanità"; la condizione delle donne; una collaborazione internazionale attenta in particolare ai bisogni "dei paesi in via di sviluppo, delle comunità indigene e delle popolazioni vulnerabili"; la garanzia per tutti gli esseri umani, senza distinzione, "degli stessi elevati standard etici nel campo della ricerca in medicina e nelle scienze della vita". Giustizia

²³ Fermo restando – è bene ricordarlo – che proprio per Kant la pena di morte era un punto fermo del diritto penale.

²⁴ Office of the High Commissioner for the Human Rights. *CESCR General Comment No. 14*: § 33.

²⁵ Nussbaum M. *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*. Bologna: il Mulino; 2002: 74.

²⁶ Finnis J. *Legge naturale e diritti naturali*. Torino: Giappichelli; 1996: 92.

ed equità sono indicate nell'articolo 10 come la cartina di tornasole dell'effettivo rispetto della “fondamentale uguaglianza di tutti gli esseri umani in termini di dignità e diritti”. Gli ambiti ai quali estendere l'esercizio della responsabilità sociale che commisura il progresso scientifico e tecnologico alla realizzazione del diritto di ogni individuo allo *highest attainable standard of health* (art. 14) ‘coprono’ l'orizzonte ampio delle basi, degli elementi fondamentali della vita umana: l'accesso a un'assistenza sanitaria di qualità e ai farmaci essenziali, ma anche alimentazione e disponibilità di acqua adeguate, il miglioramento delle condizioni di vita e dell'ambiente, l'eliminazione della marginalizzazione e dell'esclusione delle persone, la riduzione della povertà e dell'analfabetismo. La condivisione dei benefici (art. 15) include l'accesso alle conoscenze scientifiche e tecnologiche e attrezzature e servizi in grado di far sviluppare la ricerca ed è dunque orientata all'*empowerment*, non alla beneficenza.

Una visione ampia della bioetica – che intercetta in questo modo i bisogni e le sfide delle diverse fasi e dei diversi orizzonti della vita umana – e l'impossibilità di rassegnarsi alla disuguaglianza, ogni volta che essa erode i ‘fondamentali’ dell'esistenza di individui e comunità. Queste due sottolineature caratterizzano anche il magistero ‘bioetico’ di papa Francesco. Nella *Laudato si'* la mancanza di preoccupazione per i danni alla natura e l'impatto ambientale delle decisioni che vengono prese viene interpretata come “il riflesso evidente di un disinteresse a riconoscere il messaggio che la natura porta inscritto nelle sue stesse strutture. Quando non si riconosce nella realtà stessa l'importanza di un povero, di un embrione umano, di una persona con disabilità – per fare solo alcuni esempi –, difficilmente si sapranno ascoltare le grida della natura stessa. Tutto è connesso”²⁷. Il povero, l'embrione, il disabile. Nel Messaggio ai partecipanti all'incontro internazionale sulle questioni del fine-vita organizzato dalla Pontificia Accademia per la Vita nel novembre del 2017 Francesco evidenzia due rischi. Il potere della scienza, quando diventa *accanimento* terapeutico, produce effetti anche importanti sul corpo, ma non giova “al bene integrale della persona”. L'*ineguaglianza* terapeutica, per la quale “trattamenti progressivamente più sofisticati e costosi sono accessibili a fasce sempre più ristrette e privilegiate di persone e di popolazioni” è una tendenza sistematica “ben visibile a livello globale” ma “presente anche all'interno dei Paesi più ricchi, dove l'accesso alle cure rischia di dipendere più dalla disponibilità economica delle persone che dalle effettive esigenze di cura”²⁸.

Porre in questi termini la sfida dell'uguaglianza *alla nascita* vuol dire raccogliere la raccomandazione dell'articolo 14 della Dichiarazione dell'UNESCO a considerare con particolare attenzione la questione dell'accesso delle donne e dei bambini a un'assistenza sanitaria di qualità. Vuol dire, al tempo stesso, accettare di misurarsi con le sfide che nell'Agenda 2030 delle Nazioni Unite sono significativamente indicate come i primi traguardi del terzo obiettivo, quello di “assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età”: ridurre, appunto entro il 2030, il tasso di mortalità materna globale a meno di 70 per ogni 100.000 bambini nati vivi; ridurre in tutti i paesi la mortalità neonatale a non più di 12 per ogni 1.000 bambini nati vivi e la mortalità dei bambini sotto i 5 anni di età a non più di 25 per 1.000 bambini nati vivi. Le World Health Statistics 2018

²⁷ Francisci Summi Pontificis Litterae Encyclicae *Laudato si'* (24 maggio 2015). Acta Apostolicae Sedis 2015; 107: 894 (§ 117).

²⁸ Francesco, Messaggio ai partecipanti al Meeting regionale europeo della «World Medical Association» sulle questioni del «fine-vita», 16-17 novembre 2017 (7 novembre 2017). Disponibile su: http://w2.vatican.va/content/francesco/it/messages/pont-messages/2017/documents/papa-francesco_20171107_messaggio-monspaglia.html. Consultato il 3 giugno 2018.

dell'Organizzazione Mondiale della Sanità ci dicono che per il primo dato la forbice fra i paesi del mondo va da 3 a 1.360 (aggiungendo che ci sono paesi nei quali solo un parto su cinque è assistito da personale sanitario competente), mentre per la mortalità neonatale e per quella dei bambini sotto i 5 anni i numeri della disuguaglianza si distribuiscono fra un minimo e un massimo rispettivamente di 1 e 45 e di 2 e 132. Questa distanza è davvero troppo grande e 'insostenibile' per un mondo che ha solennemente proclamato che "tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti". Il passaggio dalla proclamazione alla realizzazione può essere lungo e difficile. La nuda, tragica evidenza di questi numeri indica le coordinate operative della responsabilità e della solidarietà della bioetica globale. Milioni di esseri umani lasciano i loro paesi e le loro comunità cercando più *vita* per sé e per i propri figli. Per questo le frontiere e i mari sono oggi più che mai i 'luoghi' della dignità e dei diritti riconosciuti o negati. Insieme ai tanti altri luoghi, dentro le frontiere anche dei paesi più fortunati, nei quali crescono le disuguaglianze e si perde la fiducia. Nel futuro e negli altri.