

BIOETICA

Rivista interdisciplinare

Anno XXVIII

n. 4/2020



Mori

Sulla centralità dell'egemonia culturale,
Kabul, Green Pass e Referendum eutanasia

Camporesi
e Cavaliere

Chi è il bioeticista?

Daly

Sofferenza psichica e aiuto al suicidio

Mannelli
e Di Vella

Autodeterminazione e cessione
post mortem dei propri tessuti

Bacchini
e Lorusso

Eliminare la razza dalla medicina?

Cozzoli, Santangelo,
Sgreccia, Tripodi

Sul film Tuttinsieme di Marco Simon Puccioni

B



BIOETICA

Rivista interdisciplinare

Anno XXVIII

n. 4/2020



Registrazione del Tribunale di Piacenza n. 641 del 28 marzo 2007 – Iscrizione al Registro degli Operatori di Comunicazione (ROC) n. 25491 – rivista trimestrale.

ISBN 978-88-7503-245-6
ISSN 1122-2344

© Consulta di Bioetica
e-mail: segreteria@consultadibioetica.org
www.consultadibioetica.org

Casa Editrice Vicolo del Pavone
e-mail: info@vicolodelpavone.it
www.vicolodelpavone.it

Direttore responsabile: Maurizio Mori

Direttore: Maurizio Mori

Condirettore: Demetrio Neri

Comitato di direzione: Carlo A. Defanti, Carlo F. Grosso†, Eugenio Lecaldano, Valerio Pocar, Carlo A. Viano†.

Comitato scientifico: Guido Alpa (Università di Roma), Sergio Bartolommei (Università di Pisa), Giuseppe Benagiano (Università di Roma), Patrizia Borsellino (Università Bicocca, Milano), Caterina Botti (Università di Roma), Daniel Callahan† (Hastings Center, N.Y.), Gaetano Carcaterra (Università di Roma), Giorgio Cosmacini (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano), Norman Daniels (Tufts University), Stefano Di Donato (Istituto «C. Besta», Milano), Piergiorgio Donatelli (Università di Roma), Tristram H. Engelhardt† (Baylor College, Houston), Luigi Ferrajoli (Università di Camerino), Gilda Ferrando (Università di Genova), Carlo Flamigni† (Università di Bologna), Antonino Forabosco (Università di Modena e Reggio Emilia), William K. Fulford (Oxford University), Ranaan Gillon (King's College, London), Alberto Giubilini (Università di Oxford, UK), Mariella Immacolato (AsI di Massa e Carrara), John Harris (University of Manchester), Helga Kuhse (Munich University), Michael Lockwood (Oxford University), Sebastiano Maffettone (Università Luiss, Roma), Tito Magri (Università di Bari),

Paolo Martelli (Università di Milano), Alberto Martinelli (Università di Milano), Francesca Minerva (Università di Ghent, Belgio), Fulvio Papi (Università di Pavia), Stefano Rodotà (Università di Roma), Pietro Rossi (Università di Torino), Peter Singer (Princeton), Marcello Valdini (Società Bio-Giuridica, Piacenza), Salvatore Veca (Università di Pavia), Daniel Wikler (University of Wisconsin-Madison), Paolo Zatti (Università di Padova).

Segreteria di redazione:

Marisa Polesana, Matteo Cresti, Chiara Mannelli

Redazione: Stefano Demuru,

Vicolo del Pavone, viale Piemonte 9/11,
15053 Castelnuovo Scrivia (AL)
e-mail: redazione@vicolodelpavone.it

Amministrazione e abbonamenti:

Consulta di Bioetica onlus
via Po, 18 – 10123 Torino
Tel. +39 393 0451364
e-mail: segreteria@consultadibioetica.org

Abbonamento:

Italia: privati 70 €; istituzioni 80 €
Esteri: privati 90 €; istituzioni 100 €.

Gli abbonamenti decorrono dal gennaio di ciascun anno. Chi si abbona durante l'anno riceve tutta l'annata, compresi gli arretrati.

Per gli arretrati precedenti il 2015 rivolgersi alla Consulta di Bioetica onlus.

Per informazioni sullo stato dell'abbonamento, cambi di indirizzo o eventuali disguidi nella consegna dei numeri della rivista, è attivo un servizio informazioni abbonamenti al numero +39 393 0451364 dal lunedì al venerdì, ore 9-19.

Il pagamento può essere effettuato tramite bonifico bancario IT 48 V 07601 01600 000053902961 o versamento sul c/c n. 53902961 intestati a Consulta di Bioetica onlus.

La pubblicazione del presente volume è stata realizzata con il contributo dell'Università degli Studi di Torino, Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione.

INDICE

EDITORIALE

Sulla centralità dell'egemonia culturale. Riflessioni sparse sulla caduta di Kabul, sulle resistenze al Green Pass, e sul successo della raccolta firme per il Referendum per l'eutanasia in Italia <i>Maurizio Mori</i>	528
Testo dell'intervista al presidente Mori	544
Una difesa dell'obbligo vaccinale e del Green Pass per il Covid 19	545

STUDI E SAGGI

La bioetica: un modo onesto di guadagnarsi da vivere? <i>Silvia Camporesi e Giulia Cavaliere</i>	552
Sofferenza psichica e aiuto al suicidio. Alcune riflessioni sul caso Ellen West <i>Enrico Daly</i>	568
Alcune riflessioni sul ruolo dell'autodeterminazione nell'ambito della disposizione del proprio corpo e dei tessuti <i>post mortem</i> a fini di studio, formazione e ricerca scientifica <i>Chiara Mannelli e Giancarlo Di Vella</i>	590
Eliminare la razza dalla medicina: perché sembra una buona idea ma non lo è <i>Fabio Bacchini e Ludovica Lorusso</i>	603

RIFLESSIONI SUL FILM TUTTINSIEME DI MARCO PUCCIONI

Gravidanza per altri e famiglie omogenitoriali. Un confronto sui contenuti del film documentario “Tuttinsieme” di Marco Puccioni <i>Antonio Santangelo e Vera Tripodi</i>	622
<i>Tuttinsieme</i> di Marco Simon Puccioni <i>Palma Sgreccia</i>	625
La questione etica dell’omogenitorialità Riflessioni sul film Tuttinsieme di Marco Puccioni <i>Mauro Cozzoli</i>	647
Gravidanza per altri e ideologie Riflessioni sul film Tuttinsieme di Marco Puccioni <i>Antonio Santangelo</i>	656
Omogenitorialità e gestazione per altri Riflessioni sul film Tuttinsieme di Marco Puccioni <i>Vera Tripodi</i>	676
<i>Libri ricevuti</i>	695

Riepilogo per gli abbonati di Bioetica. Rivista interdisciplinare

Il fascicolo 1/2020 è stato pubblicato nel novembre 2020 dal Vicolo del Pavone, Tortona (Al).

A marzo 2021 è stato pubblicato il volume di Maurizio Mori, Consulta di Bioetica Onlus, *Trent'anni di impegno per un'etica laica innovativa della cultura italiana*, inviato in omaggio agli abbonati alla Rivista.

Ad agosto 2021 è stato pubblicato il fascicolo 2-3/2020.

A settembre 2021 esce il fascicolo 4/2020.

A seguire usciranno i fascicoli del 2021 e nel 2022, in occasione del 30° anniversario, la Rivista riprenderà il ritmo regolare.

Chi per disguidi postali non avesse ricevuto quanto spedito, è pregato di chiedere copia sostitutiva a segreteria@consultadibioetica.org



STUDI E SAGGI

La bioetica: un modo onesto di guadagnarsi da vivere?

Una riflessione su questioni di normatività, governance e competenza

Can bioethics be an honest way of making a living?
A reflection on normativity, governance and expertise

Silvia Camporesi* e Giulia Cavaliere**

1. Introduzione

L'autorità dei bioeticisti come studiosi con una competenza specialistica che permette loro di discutere le implicazioni etiche dei nuovi sviluppi nella biomedicina, nelle biotecnologie e nelle scienze della vita sta venendo messa in dubbio su diversi fronti. Si può ancora considerare la bioetica come un modo onesto di guadagnarsi da vivere? Il nostro articolo prende le mosse da questa domanda, partendo da un saggio di Samuel Gorovitz di quarant'anni fa e affronta alcune delle sfide che sono state lanciate alla bioetica e al lavoro dei bioeticisti.

Un primo gruppo di sfide si rifa agli inviti a “levarsi di torno” da tutto ciò che riguarda il progresso scientifico e tecnologico. Un esempio degno di nota è il pezzo scritto da Steven Pinker per il *Boston Globe* nel 2015, nel quale viene argomentato che i bioeticisti abbiano l'imperativo morale di non ostacolare i significativi miglioramenti per la vita, la salute e la prosperità che arrivano grazie allo sviluppo della tecnologia.¹ Alla base di questo tipo di inviti c'è la convinzione che la funzione primaria dei bioeticisti sia quella di reprimere il “progresso” scientifico e sorvegliare tutte le innovazioni tecnologiche che potrebbero migliorare la condizione umana. Questo ragionamento presuppone che la scienza e l'innovazione

* Global Health & Social Medicine, King's College London, United Kingdom (silvia.camporesi@kcl.ac.uk).

** Centre for Medical Ethics and law, King's College London, United Kingdom.

1) S. PINKER, “The moral imperative for bioethics”, *The Boston Globe*, 2015. [<https://www.bostonglobe.com/opinion/2015/07/31/the-moral-imperative-for-bioethics/JmEkoyzITAu9oQV76JrK9N/story.html>] Consultato il 6 novembre 2020.

segua uno sviluppo lineare, una concettualizzazione che è stata ormai ripetutamente smentita.²

Un secondo gruppo di sfide viene dal sempre più frequente rifiuto della competenza specialistica in diversi contesti³. La causa è l'endemica mancanza di fiducia negli esperti, la quale, nel campo della bioetica, si aggiunge a una serie di altri fattori che discuteremo in seguito. Infine, ulteriori sfide riguardano l'autorità epistemica dei bioeticisti. Queste ultime sfide spesso ambiscono a negare che i bioeticisti possano offrire contributi validi alle discussioni sulla scienza e sulla tecnologia. Tali affermazioni emergono sia all'interno del campo di studi della bioetica, sia da campi di studio limitati. Quando tali affermazioni emergono dal campo della bioetica stessa sono forse ancora più preoccupanti, perché vanno a minare l'autorità stessa della bioetica dall'interno. Un esempio recente ne è l'opinione del Comitato Nazionale di Bioetica (CNB) riguardo al triage in emergenza pandemica, opinione rilasciata nell'aprile del 2020, che afferma che l'unico criterio possibile in ambito di triage deve essere il giudizio clinico. Questo parere da parte dell'organo istituzionale più alto della bioetica italiana è davvero sorprendente, in quanto rinuncia al suo ruolo di formulare pareri in campo bio-etico e consegna nelle mani dei medici una serie di decisioni che vanno ben al di là delle loro competenze e del loro ruolo professionale e sociale. Mentre altrove, si discuteva, e si discute ancora, quali siano i criteri di triage in emergenza pandemica più opportuni dal punto di vista della giustizia distributiva, il CNB italiano ha deciso di glissare completamente tale dibattito (e di ignorare *tout court* le linee guida emesse dalla SIAARTI al proposito nel marzo 2020) per riaffermare la priorità dell'expertise etico da parte dei medici, in un preoccupante ritorno ad un passato in cui i medici erano gli unici investiti della facoltà di prendere decisioni sia di carattere medico che

2) S. JASANOFF, S-H. KIM, *Dreamscapes of modernity: Sociotechnical imaginaries and the fabrication of power*, University of Chicago Press; C. MARRIS, "The construction of Imaginaries of the public as a threat to synthetic biology", *Science and Culture*, 24(2015) n.1, pp. 83-98.

3) S. CAMPORESI, M. VACCARELLA, M. DAVIS, "Investigating public trust in expert knowledge: narrative, ethics, and engagement", *Journal of Bioethical Inquiry*, 14(2017), n.1, pp. 23-30; K. ATTWELL, J. LEASK., S.B. MEYER *et al.*, "Vaccine rejecting parents' engagement with expert systems that inform vaccination programs", *Journal of Bioethical Inquiry*, 14(2017), n.1, pp. 65-76.

valoriale. Ian Kennedy, che nelle sue BBC Reith Lectures del 1978 intitolate “*Unmasking Medicine*” (“*Svelare i retroscena della medicina*”), affermava che i medici non sono esperti di etica, e che la bioetica richiedeva un training specialistico, ne sarebbe, probabilmente, inorridito. Occorre, dunque, una riflessione profonda sulla singolarità del caso italiano, in quanto il CNB rappresenta l’unico comitato di bioetica nazionale che ha abdicato al proprio ruolo nelle presenti circostanze⁴.

Torniamo per ora alle sfide che vengono indirizzate alla competenza specialistica in bioetica da parte dall’esterno e analizziamo il commento offerto dalla sociologa Sarah Franklin per *Nature* nel 2019, che esemplifica le sfide alla competenza specialistica del bioeticista che emergono da campi limitrofi, come la sociologia e l’antropologia della scienza.⁵ Franklin sostiene che la bioetica abbia esaurito la sua funzione dopo che le promesse del *Human Genome Project* sono state disattese, aggiungendo inoltre che la regolamentazione etica non è più solo appannaggio della bioetica ma appartiene a diverse figure. Da un certo punto di vista è ovvio che sia così: non si può negare che gli esseri umani (o almeno la maggior parte di essi) debbano essere ritenuti degli agenti morali, cioè degli individui che devono affrontare ragionamenti etici ed assumersi la responsabilità delle proprie azioni. È altrettanto vero che la regolamentazione etica viene effettuata da figure di diverso tipo: nei comitati scientifici e nelle commissioni etiche in cui siedono i bioeticisti ci sono sempre stati sia studiosi di altre discipline sia persone appartenenti alla sfera pubblica. Inoltre, Franklin giustamente ritiene che gli scienziati, e così gli altri studiosi, siano tenuti ad affrontare le implicazioni etiche della loro ricerca. Jennifer Doudna, che con Emmanuelle Charpentier ha per prima impiegato le sequenze di DNA CRISPR e l’enzima Cas9 come tecnologia per l’editing genomico,⁶ è l’esempio di una scienziata che

4) Rimandiamo al breve articolo che presenta il parere del CNB in contrasto con le linee guida SIAARTI a un pubblico anglosassone, S. CAMPORESI, M. MORI, (2020), “Ethicists, doctors and triage decisions: who should decide? And on what basis?”, *Journal of Medical Ethics* [doi: 10.1136/medethics-2020-106499].

5) S. FRANKLIN, “Ethical research - the long and bumpy road from shirked to shared”, *Nature*, 574 (2019), n. 7780, pp. 627-630.

6) Doudna e Charpentier per tale scoperta hanno vinto il Nobel per la chimica nel 2020: <https://www.sciencemag.org/news/2020/10/crispr-revolutionary-genetic-scissors-honored-chemistry-nobel>

non cerca di sottrarsi alle implicazioni etiche della sua ricerca. L'ultimo capitolo del suo libro *A Crack in Creation* (“Una crepa nella creazione”), scritto a quattro mani con Samuel Sternberg,⁷ affronta esplicitamente le questioni etiche sollevate dalla tecnologia di editing genomico CRISPR. Doudna ne discute le diverse insidie, incluso lo spettro redivivo dell'eugenetica, raccontando di un incubo in cui Hitler torna in vita e usa la tecnologia CRISPR per raggiungere i suoi fini perversi. Quello che l'ultimo capitolo di *A Crack in Creation* non include è una qualsivoglia trattazione della letteratura specialistica di bioetica sull'argomento. Doudna si situa dunque nel novero degli scienziati che hanno rivendicato la propria competenza nell'affrontare i problemi etici derivanti dall'uso delle biotecnologie, senza avere però alcuna formazione specifica nel campo dell'etica. Questa posizione può essere fatta risalire alla *Asilomar Conference* del 1975, in cui molti scienziati si ritrovarono per discutere delle implicazioni etiche del DNA ricombinante e del modo in cui disciplinarne l'uso, avanzando infine la richiesta di una moratoria temporanea sul suo utilizzo⁸.

I problemi sollevati da Franklin sono validi, ma riteniamo che la rappresentazione che dà della bioetica non sia accurata. La bioetica è un campo di studi che comprende una gran quantità di metodologie e approcci e che perciò offre un terreno fertile per mettere insieme studiosi di diverse aree e con diverse competenze⁹. Tuttavia, una caratteristica distintiva della bioetica è la sua natura normativa. La bioetica come campo di studi richiede un'ampia educazione al pensiero critico e alla filosofia morale al fine di penetrare col ragionamento nelle complesse questioni normative sollevate dalle biotecnologie, dalla biomedicina e dalle scienze della vita. Per quanto la valutazione di questioni etiche non sia il campo esclusivo dei bioeticisti, né deve esserlo,

7) J. DOUDNA, S. STERNBERG, *A crack in creation: The new power to control evolution*, The Bodley Head, (2017).

8) S. CAMPORESI e G. CAVALIERE, “Emerging ethical perspectives in the clustered regularly interspaced short palindromic repeats genome-editing debate”, *Personalized medicine*, 13(2016), n.6, pp. 575-586.

9) A.S. ILTIS, “Look who’s talking: the interdisciplinarity of bioethics and the implications for bioethics education”, *The Journal of Medicine and Philosophy*, 31(2006), n.6, pp. 629-641; ILTIS A.S., A. CARPENTER, “The ‘s’ in bioethics: Past, present and future”, in Engelhardt H.T. (eds), *Bioethics critically reconsidered: having second thoughts*, Springer Netherlands, (2012), pp. 123-149.

riteniamo che i bioeticisti abbiano un vantaggio epistemico nel ragionare su tali questioni. Dunque, per quanto sia lodevole l'appello di Franklin a estendere l'interesse verso i problemi etici anche ai non-eticisti, non è scontato né che i questi ultimi siano sufficientemente equipaggiati per affrontare i complessi problemi normativi sollevati dalla scienza e dalla medicina, né che i bioeticisti abbiano esaurito la loro funzione.

La nostra posizione è pertanto che la competenza in materia di etica non si possa semplicemente improvvisare e che gli eticisti siano meglio equipaggiati dei non-eticisti: i primi, in altre parole, godono di un vantaggio epistemico nell'affrontare le questioni normative sollevate dalle biotecnologie e dalla medicina. In questo contributo, proponiamo una lettura alternativa della storia e della pratica della bioetica. La nostra interpretazione differisce da quella di Franklin e rappresenta più accuratamente la bioetica come un campo di studi caratterizzato dalla presenza di molteplici figure con molteplici funzioni e da una competenza che è unica al bioeticista. Una nota terminologica: in questo articolo, usiamo i termini "bioeticista" ed "eticista" in maniera equivalente. Per "bioeticisti" intendiamo un sottoinsieme degli "eticisti" maggiormente interessato ai problemi afferenti alle scienze della vita.

2. Bioetica: teoria, pratica e attivismo

Gli scienziati sociali hanno a lungo criticato la bioetica filosofica per il suo essere inconsapevole, o semplicemente indifferente, alle dinamiche di potere in atto nella medicina e nella scienza, nonché al determinismo tecnologico che permette alla scienza stessa di progredire¹⁰. Negli ultimi anni, tuttavia, la sfera di competenza e influenza della bioetica è notevolmente cresciuta e filosofi e scienziati sociali si sono trovati sempre più spesso a condividere lo stesso territorio e ad affrontare le medesime domande sulle implicazioni etiche e sociali dei progressi scientifici e tecnologici¹¹.

10) L. TURNER, "Anthropological and sociological critiques of bioethics", in *Journal of Bioethical Inquiry*, 6(2009), n.1, pp. 83-98; R.C. FOX, J.P. SWAZEY, "Examining American bioethics: its problems and prospects", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 14(2005), n.4, pp. 361-373; J. LÓPEZ, "How sociology can save bioethics ... maybe", *Sociology of Health and Illness journal*, 26(2004), n.7, pp. 875-896.

11) P. BORRY, P. SCHOTSMANS, K. DIERICKX, "The birth of the empirical turn in bioethics", *Bioethics*, 19(2005), n.1, pp. 49-71; J. IVES, "Encounters with experience":

Nonostante le sfide delineate nella prima sezione, e il fondo di verità che si cela in esse, riteniamo comunque che ‘fare bioetica’, per gli eticisti, sia un modo onesto di guadagnarsi da vivere. Nell’articolo intitolato “*Baiting bioethics*” (“Stuzzicare la bioetica”),¹² il filosofo Samuel Gorovitz risponde a dieci critiche tra quelle mosse all’allora neonato campo di studi della bioetica e si chiede appunto se il mestiere del bioeticista è un modo onesto di guadagnarsi da vivere. Molte delle critiche affrontate nell’articolo di Gorovitz sono ancora fortemente attuali: ad esempio l’assenza di una metodologia riconosciuta nella bioetica, la carenza di fondamenti teorici, la mancanza di utilità pratica o concettuale, e il suo non essere presente nelle università e nei luoghi in cui si discute di *public policy*. Gorovitz offriva una risposta all’attacco alla bioetica sferrato dai sociologi Renée Fox e Judith Swazey, in particolare circa il ruolo della filosofia analitica nella bioetica.¹³ In un certo senso, le sfide alla bioetica presentate nell’introduzione al nostro articolo possono essere lette come delle iterazioni contemporanee di quel dibattito. Gorovitz sosteneva che la ricostruzione del ruolo della filosofia analitica nella bioetica offerta da Fox e Swazey fosse imprecisa e, a nostro modo di vedere, Franklin compie errori analoghi nel suo contributo apparso su *Nature* nel 2019. D’altra parte, come Gorovitz stesso ebbe a osservare, queste critiche celavano un fondo di verità, e forse anche più di un fondo. È bene allora discutere sia di questi “fondi” sia delle argomentazioni che ci sembrano insoddisfacenti.

Nel suo articolo, Franklin descrive l’emergere della bioetica attraverso degli eventi chiave avvenuti negli Stati Uniti e nel Regno Unito. Vengono evocate immagini di “eserciti di eticisti” che passano al setaccio principi filosofici ma che, nonostante ciò, finiscono per trovarsi, sperduti, in “territori inesplorati” non appena le esagerate promesse di poter prontamente applicare i risultati del Progetto Genoma Umano alla cura dei pazienti si rivelarono illusorie⁶. È vero che i bioeticisti sono stati spesso preda di ciò che il sociologo britannico Adam Hedgecoe ha definito “reinforcement of socio-technical expectations” (“rinforzo delle aspettative socio-tecniche”), nonché della carica apotropaica delle tecnologie più recenti.¹⁴ Filosofi e teologi sono stati in effetti reclutati per

empirical bioethics and the future”, *Health Care Anal*, 16(2008), n.1, pp. 1-6.

12) S. GOROVITZ, “Baiting bioethics”, *Ethics*, 96(1986), n.2, pp. 356-374.

13) R.C. FOX, J.P. SWAZEY, “Medical morality is not bioethics-medical ethics in China and the United States”, *Perspectives in Biology and Medicine*, 27(1984), n.3, pp. 336-360.

14) A. HEDGECOE, “Bioethics and the reinforcement of socio-technical expecta-

poter dare consigli su diverse iniziative, come ad esempio la regolamentazione della riproduzione assistita, la ricerca sugli embrioni o il Progetto Genoma Umano. Come nota Franklin, queste figure hanno dunque giocato un ruolo nello sviluppo della bioetica come campo di studi e, allo stesso tempo, nel suo non limitarsi alla sfera dell'accademia per confrontarsi con i problemi sociali e politici derivati dal progresso scientifico e tecnologico.

Un esempio cruciale di come questi studiosi siano coinvolti in questioni di *policy making* è quello della filosofa Mary Warnock nel Regno Unito, esempio fatto da Franklin per rendere l'idea della molteplicità dei ruoli e delle funzioni nella bioetica. All'inizio degli anni Ottanta, in seguito alla nascita di Louise Brown a Londra nel luglio 1978, Warnock fu nominata coordinatrice di un'importante commissione sulla fecondazione assistita, i cui lavori sfociarono nel *Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology* (Rapporto della commissione di inchiesta sulla fecondazione umana e sull'embriologia) pubblicato nel 1984. Questo testo fu il caposaldo su cui si basò il *Human Fertilisation and Embryology Act* (la legge che in Regno Unito regola la fecondazione assistita e la ricerca sugli embrioni) del 1990. Warnock era una filosofa morale. Come osservato dallo storico Duncan Wilson, Warnock diede un contributo cruciale alla creazione della bioetica britannica (nelle parole di Wilson: "the making of British bioethics"),¹⁵ salvando allo stesso tempo la filosofia morale da quella che lei stessa diagnosticò come una certa riluttanza ad affrontare qualsiasi questione di natura pratica.¹⁶ Il documento finale prodotto dalla commissione sulla fecondazione assistita e il ruolo di coordinatrice assunto da Warnock furono decisivi per l'emanazione di misure di *biopolicy* nel Regno Unito, cioè di quel gruppo di misure che fece poi da quadro legale per la regolamentazione della fecondazione assistita e della ricerca sugli embrioni, e sul quale poggiò la fondazione del *Human Fertilisation and Embryology Authority* (HFEA) nel 1990. Nonostante il contributo di Warnock alla creazione del HFEA e alla legge del 1990, la filosofa fu al tempo molto criticata dai suoi colleghi filosofi per diverse ragioni. In particolare, questi ultimi misero in dubbio la natura pragmatica del suo approccio e, in particolare, il suo evitare quelle che

tions", *Social Studies of Science*, 40(2010), n.2, pp. 163-186.

15) D. WILSON, *The Making of British Bioethics*, Manchester University Press, Manchester, 2014.

16) D. WILSON, "Creating the 'ethics industry': Mary Warnock, in vitro fertilization and the history of bioethics in Britain", *Biosocieties*, 6(2011), n.2, pp. 121-141.

i filosofi ritenevano essere la questione morale di fondo: cioè quale fosse lo status morale dell'embrione¹⁷. In effetti, l'approccio di Warnock privilegiava posizioni che, parafrasando le sue stesse parole, evitavano di "loosen society's cement or undermine its fabric" (indebolire o minare la struttura e il tessuto della società).¹⁸ Sotto la guida di Warnock, la commissione non si attivò per rispondere alle domande relative allo status morale dell'embrione umano, l'accettabilità morale della procreazione assistita, il concetto di persona e così via, ma puntò invece a sviluppare un'impalcatura teorica che permettesse di disciplinare pratiche controverse all'interno di una società moralmente pluralistica.

Come l'ampia letteratura su questi argomenti dimostra, però, nell'etica della ricerca embrionale e della riproduzione assistita c'è molto di più di quanto fu discusso dalla commissione guidata da Warnock. Negli stessi anni in cui la commissione era operativa, studiosi di bioetica come Peter Singer¹⁹ e John Harris²⁰ (e insieme a loro tanti altri) riflettevano sulle domande fondamentali che Warnock aveva evitato e producevano della letteratura specialistica sulla bioetica in cui ci si proponeva di valutare tali questioni in maniera critica. Non è nostra intenzione fornire un resoconto esaustivo del lavoro dei filosofi in quegli anni e del loro impegno nel campo nascente della bioetica. Questi esempi sono piuttosto tesi a dimostrare che, contrariamente a quanto Franklin sembra suggerire, la bioetica del tempo consisteva in qualcosa di più che coordinare commissioni e elaborare raccomandazioni, e che gli aspetti accademici e pubblici della bioetica, per quanto appartenenti a due domini a sé stanti (come del resto suggeriamo), erano pur sempre interconnessi.

Che la teoria e la pratica della bioetica siano interconnesse ma allo stesso tempo a sé stanti, sia nei suoi aspetti più accademici sia in quelli più pubblici, è un fatto esemplificato dal lavoro di Warnock e dalle critiche che ha ricevuto. Va altresì detto che a causa della natura intrinsecamente politica delle questioni che la bioetica affronta, la teoria e pratica si situano come i

17) G. CAVALIERE, "A 14-day limit for bioethics: the debate over human embryo research", *BMC Med Ethics*, 18(2017), n.1, p. 38.

18) M. WARNOCK, "Moral thinking and government policy: the Warnock Committee on human embryology", *Milbank Mem Fund Q Health Soc*, 63(1985), n.1, pp. 504-522.

19) P. SINGER, *Animal liberation*, Harper Collins, New York, 2002; P. SINGER, *Singer DP of BP. Practical Ethics*, Cambridge University Press, Cambridge, 1993.

20) J. HARRIS, *The value of life: An introduction to Medical Ethics*, Routledge, Londra, 1985.

due poli di un continuum. Oggi come ieri, i filosofi e teologi che affrontano le questioni etiche sollevate dalla scienza e dalla tecnologia (nonché gli studiosi di altre discipline che vi si sono avvicinati di recente) stanno in effetti svolgendo sia del lavoro teorico sia dell'attività politicamente impegnata. Queste figure fanno parte di commissioni incaricate di rispondere a domande come quelle menzionate poco sopra, e lo fanno insieme a scienziati sociali, avvocati, e altri studiosi e membri della sfera pubblica. Oltre ad assumere questi ruoli formali, alcuni bioeticisti sono inoltre attivisti e guidano campagne a favore dei diritti in ambito riproduttivo e della protezione dell'ambiente, o portano l'attenzione pubblica sui problemi globali della salute, sull'attenzione che andrebbe data ai membri disabili della società, e così via. Sempre più attenzione sta venendo data all'attivismo nel campo della bioetica, come esemplificato dal numero di articoli su questo tema pubblicati negli ultimi anni in ambito anglosassone²¹.

Tuttavia, la pratica e la funzione della bioetica non si limitano al coinvolgimento dei bioeticisti in commissioni o campagne. Queste sono solo alcuni esempi di come i bioeticisti possano essere coinvolti nella realizzazione di misure di *biopolicy*. Ci saranno inevitabilmente casi sfumati in cui è difficile distinguere tra i diversi ruoli, poiché il medesimo studioso si può occupare sia di teoria sia di pratica. Ciò non significa però che i ruoli del bioeticista non possano essere distinti l'uno dall'altro. La bioetica non dovrebbe essere vista come una disciplina focalizzata o sulla pratica o sulla teoria, poiché entrambe queste dimensioni fanno parte del suo campo di indagine, e questo vale oggi come valeva un tempo. Le diverse attività descritte da Franklin nel suo articolo non offrono dunque una rappresentazione equilibrata della bioetica e portano a confondere la bioetica come disciplina accademica con la sua rappresentazione negli organi governativi. La bioetica è un campo di indagine che informa alcune delle riflessioni effettuate in questi organi governativi, e il lavoro di questi ultimi è a propria volta limitato da mandati e obiettivi politici, e dal dover rendere conto ad organismi e persone esterne al proprio campo di indagine.

21) B. GORDIJN, H. TEN HAVE, "Normative approaches and activism in global bioethics", *Med Health Care Philos*, 18(2015) n.3, pp. 293-294; J.L. SCULLY, "The responsibilities of the engaged bioethicist: Scholar, advocate, activist", *Bioethics*, 33(2019), n.8, pp. 872-880; W. ROGERS, "Bioethics and activism: a natural fit?", *Bioethics*, 33(2019), n.8, pp. 881-889.

3. La competenza in bioetica

Possiamo e dobbiamo essere tutti eticisti, come sostiene Franklin? Ci sono due modi per interpretare le parole con cui Franklin conclude il suo articolo. Tali parole che incoraggiano ad essere tutti eticisti potrebbero in prima battuta essere intese come un invito rivolto a studiosi di varie discipline e ai membri della sfera pubblica a impegnarsi insieme per affrontare complesse questioni etiche. Si tratterebbe in questo caso di un invito a sentirsi responsabili delle proprie azioni, a ragionare sulle loro conseguenze e a essere coscienti dei doveri che abbiamo gli uni verso gli altri. In questo senso, Franklin ci starebbe solo chiedendo di essere delle persone per bene e consapevoli che viviamo in tempi difficili in cui una tale qualità è particolarmente auspicabile. L'appello a “essere tutti eticisti”, però, può alternativamente essere interpretato come parte di una tradizione che mette in discussione l'esistenza stessa degli esperti di etica come categoria a sé stante. Per usare le parole di Benjamin W. Hurlbut, studioso americano di Science and Technologies Studies:

[B]ioethics claims expertise in matters of moral judgement, matters that in secular, liberal, public life tend to be seen as belonging to the sphere of private belief and personal judgement—that is, as the sorts of things about which there can be no superior expertise.²²

(“La bioetica rivendica la propria competenza quando si parla di giudizio morale, cioè di questioni che nella vita laica, liberale e pubblica tendono a essere viste come appartenenti alla sfera privata e del giudizio personale. Sono cioè il tipo di cose su cui non ci può essere una competenza sovraperonale”).

Sfortunatamente, non c'è modo di ricostruire esattamente cosa intendesse dire Franklin. Se la nostra prima interpretazione è corretta, allora non possiamo che trovarci d'accordo con lei. Più persone riflettono sulla dimensione etica delle proprie azioni e del loro stare al mondo, meglio è. Alla luce degli attuali progressi scientifici e tecnologici e del ritmo con cui questi avanzano, è auspicabile che le persone sviluppino maggiore attenzione e consapevolezza

22) B.J. HURLBUT, *Experiments in democracy: Human embryo research and the politics of bioethics*, Columbia University Press, New York, 2017.

etiche. Se invece la posizione di Franklin sulla competenza che è necessaria per discutere di bioetica rispecchia la nostra seconda interpretazione, allora ci troviamo in disaccordo con lei. Non riteniamo che tutti possano essere eticisti.²³ Al contrario, crediamo che un certo tipo di formazione e abilità nel campo filosofia morale dia agli eticisti un vantaggio epistemico nell'affrontare questioni normative che i non-eticisti non possiedono.

La competenza non si improvvisa, ma si costruisce con lo studio e l'esperienza sul campo. Si pensi ad esempio alla competenza medica e scientifica. Affermazioni simili a quella fatta da Franklin che invitano tutti a essere medici e scienziati sarebbero accolte con sconcerto e non riteniamo che un medico o uno scienziato sarebbero inclini ad accettare un tale invito o l'implicazione che, nel discutere di questioni mediche, la parola di una persona qualsiasi possa avere la stessa valenza di quella di un esperto. Tutt'altro: l'improvvisazione della conoscenza biomedica è appunto uno dei problemi dovuti al fatto che internet mette a disposizione moltissima conoscenza, o quantomeno moltissimi dati (un argomento che andrebbe affrontato in un saggio a parte). Si potrebbe certo rispondere che, diversamente dall'etica, la medicina è una pratica che si basa sul concetto di *evidence*, e che è proprio questa caratteristica che fa sì che un esperto possa rivendicare la propria competenza. Che l'etica sia davvero simile alla medicina, cioè se sia una pratica *evidence-based* in cui verità e fatti morali assumono il valore di "evidenze", è argomento non pacifico per i filosofi.²⁴ In linea di massima, ciò dipende dalla propria posizione su questioni metafisiche, e cioè se si ritiene che esistano fatti e verità morali indipendenti dalla mente umana, e su quelle epistemologiche, cioè se questi fatti e queste verità siano conoscibili o meno.

Per motivi di spazio non possiamo entrare troppo nel dettaglio su questo punto. Per quello che concerne questo articolo, può però essere sufficiente dire che noi difendiamo una posizione intermedia tra i vari dibattiti sulla competenza e sul ruolo dell'esperienza in campo etico, una posizione che si mantiene agnostica sul fatto che gli eticisti abbiano un accesso privilegiato

23) S. CAMPORESI, G. CAVALIERE, "We cannot all be ethicists", *Nature*, 575(2019), n.7784, p. 596.

24) J. CROSTHWAITTE, "Moral expertise: a problem in the professional ethics of professional ethicists", *Bioethics*, 9(1995), n.5, pp. 361-379; S. MCGRATH, "Moral disagreement and moral expertise", 2008, in R. SHAFER-LANDAU (eds), *Oxford studies in Metaethics. Volume III*, Oxford University Press; P. SINGER, "Moral experts", *Analysis*, 32(1972), n.4, pp. 115-117.

a fatti e verità morali, ma che attribuisce loro un certo tipo di esperienza in virtù della loro formazione e conoscenza della filosofia morale. La bioetica è fondamentalmente un'impresa normativa: mira cioè ad affrontare questioni relative a ciò che dovrebbe o non dovrebbe essere fatto rispetto a un dato problema. I bioeticisti, per definizione, sono formati per offrire una valutazione normativa delle biotecnologie, delle pratiche mediche e di ogni altra attività che ha un qualche tipo di impatto sulle forme di vita umane e non umane. Una tale competenza implica il possesso di abilità e conoscenze specifiche. In virtù della loro formazione, gli eticisti sono concettualmente attrezzati per identificare inferenze fallaci, chiarire e analizzare concetti e costruire, valutare e confutare argomentazioni. Gli eticisti sono anche competenti sulle teorie, i principi e i dilemmi dell'etica, e sui diversi modi in cui questi sono state criticati o difesi. Come sostiene Nathan Emmerich, si potrebbe persino dire che i "bioeticisti non possono rifiutarsi di inquadrarsi come esperti nel momento in cui agiscono chiaramente come tali".²⁵

Ciò nonostante, siamo consapevoli che la competenza e la formazione nella filosofia morale non siano sufficienti per affrontare le questioni di bioetica in maniera soddisfacente. Come parte del proprio ruolo pubblico, ai bioeticisti viene spesso chiesto di rilasciare commenti su recenti sviluppi e dibattiti e di esprimere giudizi su quali siano le migliori azioni da intraprendere. In virtù di ciò, è fondamentale che i bioeticisti apprezzino i tratti salienti di una data questione o di un dato dibattito, nonché il contesto storico, sociale e politico in cui questi si situano. Per raggiungere questo scopo, i bioeticisti devono sviluppare una competenza di tipo relazionale, una competenza che, per usare le parole di Harry Collins e Robert Evans, equivale a saper cogliere "la struttura concettuale del mondo di qualcun altro" o, in breve, di essere abili nel "talk the talk", ovvero nel sapersi esprimere con il linguaggio di altre discipline.²⁶ Secondo Emmerich, questo tipo di competenza è una componente essenziale delle "zone di scambio" tra le discipline, nonché un tratto fondamentale della bioetica. Ed è questo, aggiungiamo noi, un tratto essenziale per esprimere un'adeguata valutazione normativa sulle biotecnologie e le pratiche mediche, specie nella sfera pubblica.

25) N. EMMERICH, "A sociological analysis of ethical expertise: the case of bioethics", *Cogent Social Sciences*, 2(2016), n.1.

26) H. COLLINS, R. EVANS, M. GORMAN, "Trading zones and interactional expertise", *Studies in History and Philosophy of Science Part A*, 38(2007), n.4, pp. 657-666.

4. Un terreno condiviso

Il campo della bioetica ha raggiunto la maturità²⁷. Non è più il dominio incontrastato dei filosofi, (se lo è mai stato). Filosofi, sociologi e studiosi di altri campi si trovano sempre più spesso a condividere lo stesso territorio, cioè quello delle riflessioni sulle implicazioni etiche e sul modo di disciplinare la scienza e la tecnologia. All'interno di questo territorio vige sia una "divisione del lavoro cognitivo",²⁸ che riteniamo essere fondamentale, sia un fisiologico scambio di competenze, approcci e obiettivi, il quale riveste altrettanta importanza. Gli scienziati sociali che lavorano nel campo della bioetica sono formati per identificare la normatività implicita nelle tecnologie e nelle pratiche, nello svelare i rapporti di potere, e nell'impegnarsi a decostruire le realtà sociali e non. Quando si spostano dal piano delle riflessioni accademiche a quello delle politiche pubbliche, gli scienziati sociali possono anche sollecitare i filosofi a considerare quanto siano importanti le diverse forme di impegno democratico. Possono infine fornire dati empirici e analisi solide di modo da alimentare, e vincolare, le riflessioni dei filosofi, costringendo questi ultimi a cimentarsi con la complessità delle realtà che vogliono analizzare e valutare.

A loro volta, i filosofi possono fare della buona vecchia manovalanza filosofica, il "*philosophical plumbing*" di cui scrisse una volta Mary Midgley.²⁹ Come detto sopra, i filosofi possono contribuire alle discussioni sull'etica con le proprie abilità e le proprie conoscenze specifiche. Soprattutto, possono elaborare riflessioni sulle domande che investono la sfera normativa, quella che riguarda la conduzione di una vita giusta. In questo tipo di lavoro possiedono un vantaggio epistemico. Tuttavia, nella transizione dal mondo accademico a quello del *policy making*, i filosofi impegnati nel campo della bioetica devono saper riconoscere che per ogni data tecnologia o pratica medica ci può essere più di una linea d'azione eticamente valida.³⁰ I filosofi devono anche essere consapevoli che la scelta della linea di condotta etica-

27) D. WILSON, *The making of British bioethics*, Manchester University Press, Manchester, 2014.

28) P. KITCHER, *Science in a democratic society*, Prometheus Books, New York, 2011.

29) M. MIDGLEY, "Philosophical plumbing", *Royal Institute of Philosophy Supplement*, 33, 1992, pp. 139-151.

30) J. WOLFF, *Ethics and public policy: A philosophical inquiry*, Routledge, Londra, 2011.

mente più consona dipende da diversi fattori, tra i quali il contesto sociale e politico in cui operano la scienza e le tecnologie, l'analisi dei sistemi di valori intrinseci nella progettazione di una nuova tecnologia, e i dati empirici su come la scienza e le tecnologie plasmino le strutture sociali esistenti.

Oltre a questo, è importante accettare le critiche degli scienziati sociali e i loro appelli a democratizzare la scienza e la tecnologia (e la loro *governance*). Ma questi appelli devono rimanere distinti dal sostegno al consenso sociale come un valore a sé stante. Vanno incoraggiate tutte le forme di impegno a più ampio raggio, i dialoghi franchi tra gli esperti e i non esperti e i passi fatti in direzione di quella che il filosofo della scienza americano Philip Kitcher chiama "well-ordered science" ("scienza ben ordinata")³¹. Tuttavia, gli scienziati sociali non possono fare a meno dell'analisi etica e della costante messa in discussione dello status quo offerte dai filosofi. La possibilità che le discussioni su scienza e tecnologia vengano ridotte da ciò che è "eticamente giustificabile" a ciò che la "gente ritiene giusto" è troppo alta, con forti rischi per i gruppi più svantaggiati nella produzione del sapere.

5. Conclusione

In questo articolo abbiamo presentato e discusso una serie di sfide tra quelle che sono state lanciate alla bioetica da diverse tipologie di critici. Ci siamo concentrati in particolare sulle affermazioni che sono state fatte in merito al tipo di competenza necessaria nel campo dell'etica, e su quelle che riguardano il ruolo degli eticisti nell'affrontare le questioni normative relative ai progressi scientifici e tecnologici. Il nostro punto di partenza è stata una domanda posta da Samuel Gorovitz quarant'anni fa: cioè se la bioetica sia un modo onesto di guadagnarsi da vivere. La risposta (forse di parte) che abbiamo dato è affermativa. Gli eticisti godono di un vantaggio epistemico nell'affrontare le questioni normative riguardanti la scienza e la tecnologia, e in queste aree le loro abilità e competenze specifiche permettono loro di dare un contributo significativo ai processi decisionali e allo sviluppo di misure politiche. In questo senso, la competenza etica non si può improvvisare e richiede una formazione specifica.

Per quanto, come sostiene Gorovitz, la nostra capacità di risolvere i problemi morali rimanga imperfetta, c'è comunque differenza "tra il ragionarci

31) P. KITCHER, *Science, truth, and democracy*, Oxford University Press, New York, 2003.

bene e il ragionarci male”¹⁵. È questa una differenza importante che riteniamo debba guidare il lavoro di filosofi, scienziati sociali e di tutti gli altri studiosi che si muovono nel campo della bioetica. Crediamo inoltre che invece che ingaggiare dispute territoriali, questi studiosi dovrebbero essere come dei collaboratori animati da senso critico. Questo è un punto cruciale poiché sono queste le figure che hanno il compito congiunto di riflettere criticamente e analizzare le complesse questioni dell’etica e della *governance* della scienza e della tecnologia. Lo scopo del nostro saggio è stato di proporre un approccio atto a promuovere collaborazioni produttive tra filosofi e scienziati sociali, un approccio che invece che cercare di annullare l’eterogeneità nell’esperienza delle varie figure cerca di trarne vantaggio. Nelle società democratiche la strada che porta a una *governance* giusta della scienza e della tecnologia è certo lunga e tortuosa. Gli esperti dei diversi campi, e così il grande pubblico, dovrebbero unire le forze per muoversi in modo cooperativo verso questo obiettivo.

Ringraziamenti

Ringraziamo Alessio Mattana dell’Università di Torino per l’attento lavoro di traduzione ed interpretazione dall’inglese delle nostre tesi, apparse inizialmente qui: Camporesi S., Cavaliere G. (2020), “Can bioethics be an honest way of making a living? A reflection on normativity, governance and expertise”, in *Journal of Medical Ethics* Published Online First: 27 March 2020. doi: 10.1136/medethics-2019-105954 (Alcune delle nostre tesi sono state poi successivamente elaborate per questo saggio).

Ringraziamo Nathan Emmerich, dell’Australian National University, per averci segnalato l’articolo di Samuel Gorovitz del 1981.

ABSTRACT

L’autorità dei bioeticisti come studiosi con una competenza specialistica sta venendo messa in dubbio su diversi fronti. Il commento offerto dalla sociologa Sarah Franklin su *Nature* nel 2019 ne è l’ultimo esempio. In questo articolo rispondiamo a queste sfide focalizzandoci su due questioni fondamentali. In primo luogo, discuteremo di teoria e pratica della bioetica, sostenendo che entrambi siano fondamentali per la bioetica, e che la bioetica stessa non possa essere ridotta al contributo che dà

alla creazione di misure di *biopolicy*, come suggerito da Franklin. In secondo luogo, affermiamo che i bioeticisti possiedono abilità e conoscenze specifiche e che questo dia loro di un vantaggio epistemico nel discutere di questioni normative. Pertanto, rifiutiamo le posizioni che negano il contributo specifico che i bioeticisti possono dare nel valutare criticamente l'etica e le misure di *governance* relative alla scienza e alla tecnologia. Concludiamo sostenendo che, a dispetto delle differenze formali e sostanziali tra le discipline, filosofi, scienziati sociali e studiosi di altri campi dovrebbero unire le forze e impegnarsi in collaborazioni animate da senso critico piuttosto che in guerre territoriali, di modo da muoversi insieme verso una giusta e corretta *governance* della scienza e della tecnologia.

The authority of bioethics as a field of inquiry and of bioethicists as scholars with a distinctive expertise is being questioned on various fronts. Sarah Franklin's 2019 Nature commentary 'Ethical research – the long and bumpy road from shirked to shared' is the latest example. In this paper, we respond to these challenges by focusing on two key issues. First, we discuss the theory and practice of bioethics. We argue that both of these endeavours are fundamental components of this field of inquiry and that bioethics cannot be reduced to the contribution that it makes to the production of biopolicy, as Franklin suggests. Second, we contend that bioethicists have distinctive skills and knowledge that place them at an epistemic advantage in discussing normative questions. Hence, we reject views that deny the specific contribution that bioethicists can bring to assessing the ethics and governance of science and technology. We conclude by arguing that—despite formal and substantive differences between disciplines—philosophers, social scientists and other scholars should join forces and engage in critical friendships rather than turf wars to move towards the just governance of science and technology.

KEYWORDS

Bioeticista ▪ Expertise ▪ Normatività
▪ Governance della scienza e tecnologia ▪ Vantaggio epistemico

Bioethicist ▪ Expertise ▪ Normativity
▪ Science and Technology ▪ Governance ▪ Epistemic advantage

Finito di stampare nel mese di settembre duemilaventuno
presso gli stabilimenti di Art&Coop Società Cooperativa
Castelnuovo Scivia (AL)