

Fabrizio Rufo

Etica in laboratorio. Ricerca, responsabilità, diritti

Donzelli, 2017

ISBN: 9788868437206

pp. 122, € 17,00

ANTONELLA FICORILLI

ficorilliantonella@gmail.com

AFFILIAZIONE

Bioeticista e Consulente in etica

Il volume di Fabrizio Rufo *Etica in laboratorio. Ricerca, responsabilità, diritti* (Donzelli 2017) si pone l'obiettivo di affrontare alcune nozioni centrali della riflessione etica e bioetica, quali responsabilità, giustizia e diritti, con un approccio che tenga conto non esclusivamente della dimensione dell'autonomia delle scelte individuali ma anche di quella sociale e politica. Le varie argomentazioni che si propongono, infatti, convergono nella tesi secondo cui «le questioni poste dalle biotecnologie non possono essere fatte rientrare nella sola ed esclusiva sfera soggettiva e privata di ogni singolo ricercatore, della sua razionalità e delle sue scelte morali. Né possono essere riferite al sistema di norme comportamentali e regolative assunte all'interno di un gruppo ristretto o di una specifica professione e fatte proprie da tutti i suoi membri o componenti, in quanto sarebbe oltremodo riduttivo ridimensionarle e confonderle banalmente con aspetti legati alla deontologia professionale. Il compito della riflessione bioetica deve quindi allargarsi nella direzione di approfondire il tema delle responsabilità degli scienziati, i quali devono compiere una valutazione più ampia in termini di trasparenza, comunicazione e utilizzo dei risultati delle loro ricerche in ambiti che sono estremamente sensibili sul piano etico e sociale» (p. 26). Il volume, dunque, si inserisce nel dibattito bioetico con questa peculiarità, offrendo un utile contributo che muove dalla riflessione sulla odierna responsabilità etica del ricercatore, esaminata attraverso gli approfondimenti dei tre capitoli in cui si articola il testo: I. Bioetica e ricerca scientifica; II. Scienza, politica e cittadinanza; III. Il diritto alla salute tra scienza, autonomia ed equità.

L'autore si interroga sulle trasformazioni della responsabilità etica del ricercatore alla luce della constatazione che «[l]o straordinario sviluppo della ricerca scientifica, in particolare nel campo biomedico, apre notevoli orizzonti al sapere e può contribuire al miglioramento complessivo della vita degli esseri umani» (p. 3). Tuttavia, chi decide in cosa consista tale miglioramento complessivo e in base a quali criteri? È questo il problema di fondo, considerato che sempre più nelle modalità di procedere della biologia e della scienza si intrecciano criteri scientifici e criteri morali, come evidenzia Rufo ad esempio parlando della morte cerebrale, e che i risultati delle ricerche hanno un impatto sempre più pervasivo in tutti gli aspetti della vita di ogni essere umano. Una questione che l'autore ben sintetizza nel seguente quesito: «se la scienza

è una attività pubblica e socialmente utile, come e chi deve definire i criteri per la sua socializzazione, cioè quali sono i processi che consentono un suo responsabile ed equo utilizzo in una società democraticamente avanzata?» (p. 78). La risposta, argomenta Rufo, non può essere più trovata procedendo mediante il modello di autogoverno della scienza, e dunque di intrinseca eticità della comunità scientifica. Occorre aprirsi a una revisione dell'etica della ricerca tenendo in considerazione le istanze di autonomia e di giustizia degli esseri umani; il ruolo sociale che ormai riveste il ricercatore; e l'esigenza, ineludibile, di ripensare la relazione tra scienza e cittadinanza in chiave democratica. Si tratta, pertanto, di compiere da parte degli scienziati una valutazione del proprio lavoro più ampia rispetto al passato, che presti attenzione alle ricadute sociali di ciò che avviene in laboratorio; e di definire, a livello di orientamenti pubblici e strategie sociali, «politiche innovative che siano in grado di favorire una gestione democratica dei benefici e dei rischi che sono insiti nelle dinamiche di sviluppo della rivoluzione biotecnologica» (p. 26).

A questo proposito, Rufo sostiene l'idea di includere il punto di vista del cittadino nel processo decisionale relativo a scelte rilevanti per lo sviluppo e l'utilizzo della conoscenza scientifica e di porre in essere norme e procedure che consentano un'effettiva partecipazione dei cittadini. Molto utile è l'analogia con l'etica medica. Anni fa nel contesto dell'etica medica si è avuto il passaggio dal paternalismo medico a un modello di relazione medico-paziente centrata sul riconoscimento del diritto di autodeterminazione del paziente sulle scelte di inizio vita, cura e fine vita, e l'implementazione della procedura della richiesta del consenso informato nella pratica clinica e di sperimentazione. Oggi nel contesto più ampio dell'etica della ricerca scientifica occorre riconoscere, per gli scenari che si sono venuti a delineare, il diritto alla conoscenza del cittadino, cioè «il diritto all'accesso, alla comprensione e alla scelta sull'utilizzo o meno dei risultati della ricerca scientifica» (p. 75) – inteso come un diritto di cittadinanza scientifica – e l'implementazione di procedure democratiche dei processi della scienza. Vale a dire, è inevitabile compiere il passaggio dal paternalismo scientifico al modello partecipativo di relazione tra scienza e cittadinanza.

L'aspetto che viene messo in discussione da Rufo, è opportuno precisare, non è quello della validità del metodo

scientifico, ma le resistenze ancora presenti nei confronti dell'introduzione del binomio democrazia-libertà nei contesti scientifici in merito alle scelte di politica della ricerca e di valutazione dei rischi e benefici dei suoi risultati, cioè in merito al controllo degli effetti sociali delle conoscenze e tecnologie acquisite mediante il metodo scientifico. Le resistenze a questa trasformazione da parte degli stessi ricercatori, che tendono a preferire posizioni tradizionali consolidate, sono per l'autore pericolose lasciando spazio al proliferare di atteggiamenti antiscientifici.

La proposta che si avanza nel volume è supportata a livello filosofico dalla concezione pragmatica del filosofo americano John Dewey, secondo cui per arrivare a delle decisioni politiche ragionevoli ed eque è necessario un costante sforzo collettivo volto a risolvere problemi che di volta in volta si pongono nella vita quotidiana. Quindi, occorre che i cittadini non siano visti solo come dei soggetti passivi a cui gli esperti passano il loro sapere, ma come dei soggetti attivi che, educati a un sapere critico, possono contribuire sia fornendo dei propri punti di vista sia valutando le proposte degli esperti in merito a scopi e politiche.

Tema paradigmatico delle considerazioni presentate nel primo e nel secondo capitolo è il diritto alla salute, proposto nel terzo capitolo. Il concetto di salute, infatti, è uno degli ambiti in cui gli avanzamenti della ricerca scientifica e tecnologica hanno cambiato radicalmente lo scenario teorico di riferimento e le possibilità di scelta; e in cui emerge chiaramente quanto il miglioramento delle condizioni di qualità di vita e di salute di ciascuno dipenda dalle scelte che si compiono a livello di istituzioni politiche e di agenzie internazionali. Rufo evidenzia l'importanza dell'affermazione del diritto alla salute come diritto fondamentale di ogni essere umano, da realizzare tenendo in considerazione la particolarità del singolo individuo, considerato che la suscettibilità alla malattia e i bisogni sanitari sono diversi da persona a persona, così come le libertà realmente godute. A questo riguardo, l'autore si richiama al concetto di "capacitazione" proposto dal filosofo ed economista Amartya Sen. Un concetto che «ha come obiettivo la qualità di vita che gli individui sono effettivamente in grado di raggiungere e si propone non di valutare esclusivamente le risorse possedute dalle persone, ma anche di considerare ciò che esse possono fare con queste risorse, ovvero quali sono le loro effettive capacità di agire. [...] Ciò che una

persona è libera di avere – non solo ciò che effettivamente ha – è rilevante per una teoria della giustizia, e in questo senso ridurre le disuguaglianze nella salute diventa un imperativo etico» (p. 110). Si comprende, dunque, come il terzo capitolo ben esemplifichi la tesi, sottesa nell'intero volume, secondo cui è fondamentale che le decisioni di politica della ricerca e di utilizzo delle nuove conoscenze e possibilità tecnologiche siano prese in sedi sempre più ampie, con il coinvolgimento sia degli *shareholders* sia degli *stakeholders*, affinché la ricerca scientifica e biotecnologica generi benefici che consentano di estendere le opportunità e le capacità di scelta delle persone e che siano equamente distribuiti per l'intera società.

Infine, va menzionata l'attenzione costante che Rufo dedica all'analisi storica del modo tramite cui i ricercatori sono giunti ad acquisire nuove conoscenze e a ridefinire in tal modo concetti come quelli di vita, di morte, di salute. La lettura, chiara e agevole, risulta interessante anche per questo sguardo storico-scientifico che mostra la specificità scientifica delle questioni etiche con le quali di volta in volta i singoli e la società si sono trovati a confrontarsi e continuano a farlo.

NOTE

1. «La durata eccezionale di stati morbosi che nel passato si sarebbero risolti con un imminente arresto cardiaco esplicitava una «decostruzione tecnologica della morte come fenomeno unitario», segnando il definitivo superamento del desiderio di capire l'attimo della morte, di cogliere la morte come evento istantaneo, e generava anche la necessità di un punto di vista morale sul problema della determinazione di una soglia: anche in presenza delle più sofisticate tecniche diagnostiche, l'individuazione di un momento preciso in cui interviene il fenomeno-morte si rivela sempre frutto di una scelta» (p. 37).

2. «Questo cambiamento di prospettiva non ha solo messo in discussione il paternalismo medico, ma ha letteralmente rovesciato le modalità di spiegazione e interazione tra esperti e non esperti, con ricadute del tutto imprevedute in ambiti esistenziali fondamentali come la malattia, la cura e la ricerca» (pp. 73-4).