



ISSN: 2038-3282

Pubblicato a: Ottobre 2017

©Tutti i diritti riservati. Tutti gli articoli possono essere riprodotti con l'unica condizione di mettere in evidenza che il testo riprodotto è tratto da www.qtimes.it
Registrazione Tribunale di Frosinone N. 564/09 VG

Anencephalic newborn as organ donor: beyond utilitarianism and the dignity-based approach

Il neonato anencefalico come donatore d'organi: una "terza via" tra utilitarismo e dignità

di Marco Tuono

Dipartimento di Filosofia e Beni Culturali

Università "Ca' Foscari" di Venezia

tuono@unive.it

Abstract

In the present article, we will be focusing on the possible scenarios that could raise from the analysis of the anencephalic newborn as organ donor. These scenarios are as follows: 1) organ donation is banned; 2) organ donation is possibile according to the brain death criterion; 3) in order to perform organ donation, a changement is needed: we need to introduce the cortical death criterion; 4) finally, our perspective, which goes beyond utilitarianism and the dignity-based approach. We will conclude our article presenting some philosophical considerations regarding bioethical issues such as utilitarianism and dignity.

Keywords: Bioethics, anencephalic newborn, organ transplant, brain death criterion, cortical death.

QTimes – webmagazine

Anno IX - n. 4, 2017

www.qtimes.it

Abstract

Nel presente articolo considereremo le possibili forme di donazione d'organi da parente anencefalico. La donazione 1) viene esclusa; 2) viene accolta, tenendo fermo il criterio di morte cerebrale; 3) affinché vi sia donazione, dev'essere introdotto un ulteriore criterio di morte (corticale); 4) vi è poi la nostra posizione, ovvero una "terza via" tra utilitarismo e dignità. Concluderemo il lavoro, ponendo in essere delle considerazioni di carattere filosofico sulle questioni bioetiche dell'utilitarismo e della dignità.

Parole chiave: Bioetica, anencefalia, trapianto d'organi, morte cerebrale, morte corticale.

Introduzione

Per introdurre il tema in esame si faccia riferimento al seguente caso (ipotetico e, tuttavia, emblematico della tematica che tratteremo): nello stesso ospedale vi sono: un paziente anencefalico ed un neonato in attesa di trapianto: come devono comportarsi i medici? Si deve procedere all'espianto degli organi del primo a diretto vantaggio del secondo? Tutto ciò è complicato dal fatto che il tempo a disposizione - la tempestività - gioca qui un ruolo decisivo, come si può intuitivamente comprendere: pertanto lo spazio a disposizione per effettuare una decisione etica è certamente risicato. E ancora, si può davvero argomentare, sostenendo la necessità (etica) dell'espianto d'organi dal neonato anencefalico a vantaggio dell'altro paziente, senza far propria (almeno) una (qualche) prospettiva etica di carattere utilitarista?

Una via (e questa sarà la nostra tesi) attraverso la quale rispondere alle domande che abbiamo posto sarà quella di focalizzarsi sull'organo (o sugli organi) considerandoli come degni di tutela; condizione, questa, che dev'essere conferita, a nostro avviso, proprio in quanto si ha a che fare con del materiale organico - del resto, anche i feti e gli stessi embrioni vengono ritenuti essere i destinatari di una tutela analoga¹. Il modello interpretativo che proponiamo si basa, dunque, sulla tutela degli organi (e, quindi, per questa via si giunge alla corrispondente configurazione del donatore-anencefalico), la quale viene motivata da ragioni inerenti lo stesso materiale biologico da preservare. Il focus è qui decisamente spostato rispetto, per esempio, alla versione utilitarista (che vedremo); ecco che, piuttosto che considerare l'espianto degli organi tenendo presenti i due pazienti (ovvero il neonato anencefalico e quello in attesa di trapianto) - ed in particolare il secondo (nella forma dei suoi interessi, della sua aspettativa di vita, ecc.) -, si fa ora riferimento alla sola corporeità del paziente anencefalico, o, meglio, ai suoi organi. La differenza della nostra ricostruzione, rispetto alle altre, consiste nel non indirizzare l'attenzione sul ricevente (almeno non in prima istanza: ma vedremo che la figura del ricevente non potrà essere eliminata del tutto per quanto concerne l'analisi etica); essa ha qui a che fare - come detto - anzitutto con il materiale biologico coinvolto. Sono ora gli stessi organi, in altri termini, ad essere oggetto di una precipua considerazione etica; che poi un ulteriore soggetto se ne possa avvantaggiare, configura una ricaduta e non certo il cuore, la finalità, con cui viene disposto l'espianto (sempre restando all'ottica che difendiamo). Ma, all'interno del quadro di indagine che proponiamo, il ricevente entra soltanto in seconda battuta, per il tramite

¹ P. Becchi, *Quando finisce la vita. La morale e il diritto di fronte alla morte*, Aracne, Roma 2009, p. 5.

delle ricadute che la disposizione di cura, la tutela che indirizziamo agli organi del paziente anencefalico, genera.

Possiamo, allora, sostenere - e questo rilievo è necessario per precisare il nostro pensiero - che vi siano due forme di utilitarismo: una prima serie di posizioni propone la morte corticale come criterio di morte dell'uomo, e motiva tale introduzione muovendosi verso gli interessi del ricevente, avendo quest'ultimo al centro delle proprie considerazioni. Il percorso da noi proposto procede in senso inverso rispetto al tipo di utilitarismo appena indicato: esso, detto altrimenti, fonda le proprie ragioni nel rispetto del materiale biologico (gli organi) proveniente dal paziente anencefalico. Ebbene, proprio a partire da questo rispetto, vengono, inoltre, ad esservi delle ricadute in termini di salute (e, dunque, dei benefici) per quanto attiene al ricevente: non si può dire che dette ricadute non siano in qualche misura presenti in sede di analisi etica, solo che la prima preoccupazione è indirizzata agli stessi organi. Quanto vogliamo sostenere è che le figure dei possibili riceventi non rappresentano il motore principale del processo di decisione etica. Vedremo come questa prospettiva raccolga degli elementi - e sarà proprio in questa commistione da ravvisare lo specifico della nostra tesi - sia facenti riferimento alle linee di indagine che si focalizzano sul piano della dignità che a quelle apertamente di tipo utilitarista.

Le tipologie di donazione (e non) da paziente anencefalico

Andiamo a precisare degli scenari possibili per quanto concerne la donazione d'organi da paziente anencefalico:

1. la donazione viene esclusa;
2. la donazione viene accettata mantenendo il requisito del donatore cadavere (e, dunque, il requisito della morte cerebrale);
3. si preme per la donazione, e questo al punto da richiedere una modificazione della legislazione in materia di accertamento della morte: viene quindi proposta l'adozione del criterio di morte corticale (Singer e corticalisti in generale);
4. infine, vi è la nostra posizione: essa è caratterizzata da due elementi: da un lato, abbiamo l'accoglimento della donazione nell'ottica di una forma di tutela del materiale biologico. Dall'altro, il considerare (per le ragioni che più avanti diremo) il paziente anencefalico *come se*² si trovasse nella condizione di morte cerebrale per procedere direttamente all'espianto³.

Partiamo dalla seconda posizione (la prima, infatti, non è poi così decisiva in quanto non trova grande sostegno; si tratta, più che altro, di un caso d'accademia, che si vedrà tra le righe delle altre posizioni): ebbene, qui il neonato anencefalico viene considerato come un donatore al pari degli altri, senza che la sua condizione clinica chieda un'attenzione peculiare - né vi è alcuno spazio quanto alla modificazione del criterio di morte. Essendo, dunque, il paziente anencefalico un donatore tra gli altri non resta che attendere la morte cerebrale⁴. Siamo qui di fronte ad un

² R. Veatch, "Abandon the dead donor rule or change the definition of death?", *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 2004; 4(3), pp. 261-276.

³ Una posizione analoga è, in parte, sostenuta da P. Singer: egli propone che il prelievo d'organi da donatori anencefalici dev'essere reso possibile (pur trovandosi questi in una qualche tipologia di vita). Cfr. Id., *Rethinking Life & Death* (1994), tr. it., *Ripensare la vita*, il Saggiatore, Milano 2000, p. 66.

⁴ R. Veatch, "Abandon the dead donor rule or change the definition of death?", *Kennedy Institute of Ethics Journal*, cit.

paradosso: certamente l'espianto degli organi da donatore anencefalico - per questa prospettiva - non rappresenta alcuna discontinuità, alcun salto: ma, a ben vedere, vi è una differenza tra i neonati anencefalici e gli altri pazienti in attesa che sia acclarata la morte cerebrale: la prima categoria può essere, infatti, rimossa ad intermittenza dalle apparecchiature di sostegno vitale per valutarne la respirazione spontanea, l'attività cardiaca e la stessa funzionalità cerebrale.

Tralasciando però questi rilievi, e guadagnando via via in profondità rispetto all'analisi che stiamo conducendo, dobbiamo riconoscere che la morte cerebrale, intesa come vera e propria condizione del prelievo degli organi⁵ si scontra, tuttavia, con le difficoltà⁶ insite nell'accertare la cessazione delle funzioni del cervello per quanto concerne i bambini ed i neonati anencefalici⁷ in particolare: la loro bassissima età, infatti, non permette di ottenere la chiarezza necessaria in materia di morte (e, conseguentemente, di donazione degli organi).

Si dovrebbe passare, a questo punto della nostra indagine, alla terza posizione tra quelle che, poc'anzi, abbiamo elencato (la donazione che si avvale di un intervento sul versante legislativo); ne proponiamo, tuttavia, un'analisi comparata, che scaturisce cioè dallo stesso confronto con il criterio di morte corticale.

Risulta interessante notare che, sia la prospettiva che invoca un cambiamento nella direzione dell'adozione di un nuovo criterio di morte⁸ (accogliere la morte corticale), che quella conservativa, per così dire, ovvero la conferma del criterio cerebrale di morte dell'essere umano con riferimento ai pazienti anencefalici, finiscono col condividere la medesima criticità. Vediamo meglio. Come non è esente da problematiche il dichiarare la cessazione totale, irreversibile, della coscienza - è problematico, infatti, attestare che non ci si trovi in presenza di qualche barlume di coscienza -, così risulta estremamente difficoltoso affermare, con certezza, che si sia in presenza della morte cerebrale dell'anencefalico (ed un ragionamento analogo può essere svolto prendendo in esame il paziente neonato al di sotto dei due mesi). Quanto alle difficoltà che vi sono nell'accertare la presenza della coscienza, così Singer:

[...] si può essere completamente certi che la capacità di coscienza è stata perduta interamente e non potrà mai essere recuperata? Non è forse vero che in molti casi di infanti il cui cervello sia stato gravemente compromesso, noi non siamo in grado di stabilire l'entità del danno cerebrale? Possiamo accertare la morte dell'intero cervello, tronco cerebrale incluso, ossia dichiarare la morte cerebrale; ma se qualche parte del cervello funziona ancora, è tutta un'altra cosa stabilire se sussista la possibilità di un recupero della coscienza⁹.

Del resto, sempre per osservare la questione della coscienza, ma, questa volta, osservandola a partire dalla sede teorica, si può dire che:

⁵ A definition of irreversible coma. Report of the Ad-Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death". *JAMA* 1968; 205, pp. 337-340.

⁶ Quanto alla stessa difficoltà di accertare la morte in generale, si veda: D. Rodríguez-Arias, "Corazón que no late; ¿Cerebro que no siente? La dificultad de determinar la muerte de los donantes de órganos", *Bioética Computense*, Marzo 2012; 10, pp. 11-13.

⁷ In ragione di tali problematiche P. Byrne ("Use of anencephalic newborns as organ donors", cit.) ritiene non si debba procedere ai trapianti da donatori anencefalici.

⁸ R. Truog, *Is it time to abandon Brain Death?*, in A. Caplan (a cura di) *The ethics of organ transplant. The current debate*, Prometheus Books, New York 1998. P. Singer, *Ripensare la vita*, cit., p. 58.

⁹ P. Singer, *Ripensare la vita*, cit., p. 58.

La conscience de soi n'est possible que si elle s'éprouve par contraste. Je m'emploie je qu'en m'adressant à quelqu'un, qui sera dans mon allocution tu. C'est cette condition de dialogue qui est constitutive de la personne, car elle implique en réciprocité que je deviens tu dans l'allocution de celui qui à son tour se désigne par je¹⁰.

Le affermazioni di Benveniste ci comunicano la centralità dell'altro per la stessa determinazione della coscienza; fuor di metafora: che vi sia una coscienza ci è noto a partire dalle risposte che il soggetto fornisce alle stimolazioni. Data questa inesorabile zona grigia, dobbiamo dire che le difficoltà ed i problemi che si incontrano, per quanto concerne lo stato vegetativo,¹¹ si ritrovano, dunque, trattando della morte dei neonati e, nello specifico, degli anencefalici. L'inizio e la fine della vita convergono così sul terreno dell'indeterminatezza¹².

Per tracciare un bilancio in merito alle due vie cui guardare per configurare, nel neonato anencefalico, un possibile donatore (ovvero, il dichiararlo cerebralmente morto o richiedere che sia bastevole la morte corticale), dobbiamo dire che queste due posizioni sono molto più simili di quanto, di primo acchito, non sembri¹³. La vicinanza qui ci pare estrema, in quanto entrambe patiscono la medesima - inaggrabile in quanto costitutiva - imprecisione: ciò ci permette, da un lato, di relegare ai margini entrambi gli approcci di donazione da paziente anencefalico. E, dall'altro, ci spinge alla conclusione che l'inserimento della morte corticale non rappresenterebbe alcun passo in avanti - proprio nell'ottica di chi vorrebbe dirimere la questione della donazione d'organi.

Riassumendo: la continuità che abbiamo ora richiamato (tra morte cerebrale e morte corticale) è tale anche in riferimento alla conclusione (di carattere etico) da prendere: come non può essere difesa l'introduzione della morte corticale, così non può essere accolto, per lo stesso motivo, il consegnare i neonati anencefalici alla definizione di morte cerebrale (sempre avendo la finalità del trapianto). Come si esce da questa *impasse*? Da un lato, la prima prospettiva che salta alla mente è quella della negazione etica della donazione degli organi che provengono dai neonati anencefalici: e questo in quanto, come abbiamo avuto modo di sottolineare, troppe sono le criticità, troppe sono

¹⁰ E. Benveniste, *Problèmes de linguistique générale I*, Gallimard, Paris 1966, p. 260.

¹¹ Per un inquadramento del tema si vedano: E. LECALDANO, *Stato vegetativo persistente*, in Id. (a cura di) *Dizionario di bioetica*, Laterza, Roma-Bari 2007, pp. 289-291.

¹² Per un inquadramento etico di questa zona, si consideri quanto afferma F. TUROLDO: " L'uomo, finché vive, è sempre unità di anima e corpo. Noi siamo abituati a una rappresentazione sempre contemporanea di tutto il corpo in tutta l'anima, ma ci sono invece degli stati di oblio dell'anima, in cui l'anima resta sullo sfondo e il corpo rinuncia a parlare dei linguaggi perché l'anima non gli è totalmente presente. Eppure anche questa è unità di corpo e anima. La nostra cultura, purtroppo, ci porta ad una considerazione eccessiva per i fattori cognitivi. Sembra che, quando una persona non è più in grado di esprimere pensieri e parola (o non lo è ancora), essa non abbia lo stesso valore o non meriti lo stesso rispetto di chi è in grado di esercitare queste facoltà." (*L'autonomia decisionale in sanità: valori e limiti di un modello*, in Id. (a cura di), *Etica e umanizzazione delle cure*, Atti del VI Congresso Nazionale della S.I.B.C.E. (Società Italiana per la Bioetica e i Comitati Etici), 5 maggio 2006 - Camposampiero (PD), pp. 49-63, p. 62.

¹³ Come, del resto, accade per gli stessi criteri di morte cerebrale e corticale: "Personalmente ritengo che la concezione della NCD, [NeoCortical Death] pur con i suoi problemi, sia l'unica che possa essere difesa senza incorrere in contraddizioni logiche ed anzi essa costituisca la base solida che autorizza a considerare la morte cerebrale equivalente alla morte tout court (in altre parole la morte cerebrale è tale perché essa comprende necessariamente la morte corticale); le difficoltà (empiriche) della diagnosi della NCD fanno sì che attualmente solo la condizione di morte cerebrale può essere considerata un criterio certo di NCD". (C.A. DEFANTI, *Sugli stati di confine (brain death, brain life) e sull'identità personale nelle malattie cerebrali*, in C. Viafora (a c. di), *La bioetica alla ricerca della persona negli stati di confine*, cit., pp. 53-75, p. 64).

le problematiche ancora aperte per poter soddisfare una premessa così rigorosa come la morte cerebrale (o, il che qui è lo stesso, il requisito della morte corticale). Questa prima posizione connotata dal rifiuto aperto alla donazione degli organi appare senz'altro, a questo punto della mostra indagine, come del tutto ragionevole, essendo sostanziata da delle ragioni prudenziali (alle quali, inoltre, vanno sommate le criticità, decisamente maggiori, che la chirurgia dei trapianti incontra quando sono coinvolti e pazienti bambini ed anencefalici) Eppure, non è questa la prospettiva cui ci sentiamo di aderire.

Per comprendere le ragioni del nostro dissenso alla posizione che corre nella direzione di rifiutare che si diano *tout court* dei trapianti da donatori anencefalici, occorre spostare la discussione su di un altro terreno rispetto a quello sin qui trattato; dobbiamo mostrare la premessa che è a monte e che risiede, a nostro avviso, nella chiave di lettura che viene offerta del paziente anencefalico. Vediamo meglio: abbiamo due linee di indagine (aventi al loro interno, a loro volta, posizioni certamente diversificate): la prima, chiama in causa la categoria della soggettività: si interroga se ci si trovi o meno in presenza di un soggetto, se il paziente anencefalico sia una persona umana a pieno titolo,¹⁴ oppure no. Il cuore delle considerazioni che andremo a svolgere risiede, dunque, nel valutare se i neonati anencefalici siano dei soggetti (ed eventualmente di che tipo) ai quali far corrispondere l'attribuzione di caratteri che, di conseguenza, si accompagnano alla stessa soggettività (su tutti: l'attribuzione della categoria della dignità e l'aver degli interessi). Da parte nostra, ci sentiamo di escludere che i pazienti anencefalici possano essere ritenuti dei soggetti (o delle persone), ma non per questo deve terminare la considerazione etica che se ne deve avere. Il pensiero che vuole la morale confinata alle relazioni tra soggetti è una prospettiva marcatamente utilitarista: per la quale, in definitiva, soggetto è solamente chi è cosciente. Ma la sfera delle soggettività in gioco non esaurisce certo la portata della riflessione morale: e qui il nostro pensiero si fa più sfumato. Vediamo come: da un lato, condividiamo il parere di chi non ritiene vi sia per detti pazienti un interesse alla vita (in quanto non-soggetti, non-persone); ma, quanto alla dignità, non escludiamo che una qualche declinazione di essa sia, tuttavia, loro applicabile. Se gli anencefalici non possono essere intesi come soggetti di dignità, non per questo non devono essere intesi come oggetti di dignità.

Filosofie morali a confronto: utilitarismo e dignità

Vi sono due modalità antitetiche di guardare alla tematica del trapianto d'organi con riferimento ai neonati anencefalici che rispecchiano dei grandi filoni della ricerca bioetica ed etica. La prima consiste nell'abbracciare una prospettiva pienamente utilitarista; sappiamo, l'utilitarismo, essere una corrente della bioetica basata sulla valutazione del rapporto che vi è, nell'individuo, tra i piaceri e le sofferenze esperite: si tratta così, in sintesi, di massimizzare i primi riducendo le seconde. Il caso dei neonati anencefalici è chiamato in causa dagli autori che si aderiscono a questa corrente in quanto esso è emblematico della situazione nella quale i piatti della bilancia pesano solamente da una parte¹⁵. Il paziente anencefalico - per definizione, in quanto cioè privo della corteccia cerebrale - non può, anzitutto, conoscere alcun dolore, né, del resto, alcun piacere. Questa condizione di non-

¹⁴ S.J. Gilman, "The source of anencephalic infants as an organ source: an on-going question", *Elon Law Review*, 2012; 4, pp. 71-92.

¹⁵ P. Singer, *Rethinking Life & Death* (1994), tr. it., *Ripensare la vita*, il Saggiatore, Milano 2000.

sensibilità, accompagnata alla chiusura rispetto al mondo esterno (sempre a causa dell'assenza della corteccia cerebrale) fanno sì che esso non possa, in alcun modo, essere considerato come un soggetto. "Não existe presente e nem futuro, pois o anencéfalo não está no mundo, não tem conexão com a realidade e nem qualquer possibilidade de vir a ter."¹⁶ Si noti come qui l'essere senziente fa tutt'uno con l'attribuzione della soggettività. Inoltre, vi è altresì chi, aderendo a questa impostazione di fondo, la conduce sino alle estreme conseguenze, dichiarando che lo stesso neonato anencefalico non può considerarsi vivo¹⁷. Gli anencefalici, dunque, non sono mai nati: così si snoda il ragionamento utilitarista, una volta che sia portato a piena coerenza. Ciò che sostanzia questa conclusione è, ancora, la considerazione della vita umana come vita cerebrale:

Daí a aceitação quase universal do conceito de morte neurológica, conferindo à consciência a característica definidora mais relevante de vida nos seres humanos e não os batimentos cardíacos ou a atividade metabólica de tecidos. Um ser que nada pode sentir e para o qual não existe sequer a possibilidade de que venha a sentir coisa alguma, e nem pensar, falar, ouvir está impossibilitado de ser considerado vivo pelo mesmo motivo que se considera morto o indivíduo com morte cerebral¹⁸.

Che vi sia un cervello - anche attraverso la sostanziale continuità della morte corticale con la morte cerebrale che abbiamo ora ascoltato - diviene, quindi, la linea di demarcazione che segna sia l'attribuzione della soggettività (in estrema sintesi, e non senza una buona dose di approssimazione teorica: si è persone solamente in quanto si dispone di un cervello: la vita personale risiede nella vita cerebrale), che lo stesso essere in vita. Il cerchio viene così chiuso escludendo sia la personalità di detti pazienti, per l'argomento della potenzialità¹⁹ (che vedremo più avanti, ma che, lo anticipiamo, da parte nostra, risulta condivisibile), quanto il loro stesso trovarsi nella condizione della vita. Ci preme notare come questo secondo scenario (la negazione che il neonato anencefalico sia vivo) possa certamente essere dichiarato controintuitivo, poiché - e l'argomento è stato a lungo impiegato, si pensi alla sola morte cerebrale²⁰ - vi è la respirazione. Ma non basta: infatti, tale respirazione è spontanea (almeno in un certo numero di casi) grazie alla presenza di un tronco encefalico funzionante²¹.

The important factor with regard to anencephalic infants is that they are typically born with their brainstem functions intact and they cannot be declared dead at birth, since they retain cardiorespiratory function and brainstem function. Anencephalics are severely brain damaged and have a hopeless prognosis, but they are not brain dead²².

Da parte nostra - e pur non condividendo, tranne che per un aspetto, la posizione che andiamo analizzando -, vogliamo ravvisarne l'estrema robustezza insita nella consequenzialità delle due

¹⁶ M. Massud, "Anencefalia numa perspectiva ética", *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant., Recife*, dez. 2010; 10 (Supl. 2), pp. S263-S270, p. S265.

¹⁷ W. Holzgreve, *et al.*, "Kidney transplantation from anencephalic donors", *N Eng J Med*, 1987; 316, pp. 1069-1070.

¹⁸ M. Massud, "Anencefalia numa perspectiva ética", *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant., Recife*, dez. 2010; 10 (Supl. 2), pp. S263-S270, p. S266.

¹⁹ M.F. Anjos, "Anencefalia e Bioética: visitando argumentações", *BIOETHIKOS*, 2012; 6(2), pp. 154-160.

²⁰ Il riferimento va ancora a P. SINGER, *Ripensare la vita*, cit.

²¹ E. Lecaldano, *Anencefalia*, in Id. (a cura di), *Dizionario di bioetica*, cit., pp. 12-13, p. 12.

²² C. Hinds, "Anencephalic newborns as organ donors. Legal and ethical issues", *QUTLJ*, 1995; 11, pp. 185-199.

posizioni che sono ora proposte. Alla domanda che chiede che cosa sia vita umana, le versioni utilitaristiche rispondono, come noto, guardando alla manifestazione delle funzioni nobili che hanno la loro sede nella corteccia cerebrale.

A vida é caracterizada por um conjunto de propriedades comuns a todos os organismos, dos procariontes ao metazoário de maior complexidade. Mas, a vida humana não pode ser abarcada em toda a sua plenitude numa definição que inclua todos os seres vivos. Nossa humanidade não nos subtrai do mundo vivo, mas a racionalidade é uma propriedade ímpar que nos distingue e não há definição geral que a incorpore²³.

A tale posizione se ne aggiunge un'altra, del tutto in linea con la prima: essere vivi significa avere un certo grado di percezione di sé e dell'ambiente esterno, caratteristiche il cui rilevamento passa sempre per il sostrato cerebrale. Ecco che in assenza del cervello non vi è vita: il ragionamento è estremamente coerente. Il principale risultato, la diretta conseguenza di questo modo di intendere va riscontrato nell'apertura all'impiego del corpo dei pazienti anencefalici a scopo di trapianto: quale miglior candidato potrebbe esservi, infatti, di chi (stando a quanto abbiamo ascoltato) non è nato? Seguendo questo tracciato, l'equiparazione concettuale tra i pazienti anencefalici e le cose è dietro l'angolo²⁴.

Trattiamo ora l'altra posizione. Del tutto opposta è la prospettiva che guarda alla dignità:²⁵ anche qui vediamo di che si tratta a partire dal confronto con la tematica precedente. Se volessimo, impiegando pochissime parole, descrivere la posizione utilitarista, dovremmo dire che la sua essenza risiede nell'essere una filosofia che guarda alle condizioni. Se determinate condizioni si realizzano, ci troviamo, per esempio, in presenza della vita (che vi sia, come detto, un cervello, ma per alcuni autori potrebbe non bastare)²⁶, mentre al venir meno di determinate condizioni (ovvero di una corteccia cerebrale, veicolo tanto di "me stesso" che della possibilità di relazionarmi col mondo e di provare piacere e dolore) siamo in presenza della morte. Ebbene, l'analisi che poggia sulla dignità si mostra, rispetto a quanto abbiamo appena sentito, come l'altro polo dello spettro; qui, infatti, non vi sono più delle condizioni cui si tratta di aderire, ma vi è l'incondizionato²⁷. La dignità è autenticamente tale se viene a coincidere con il campo dell'incondizionato. Oppure non è. Detto altrimenti, la vita non viene a dipendere dal possesso di determinate facoltà, così come la perdita di

²³ M. MASSUD, "Anencefalia numa perspectiva ética", *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant., Recife*, dez. 2010; 10 (Supl. 2), pp. S263-S270, pp. S265-S266.

²⁴ Si ascolti, in merito, quanto sostiene F. TUROLDO: "Se si anticipa la morte al momento in cui cessano le funzioni cerebrali, allora il corpo, da quel momento, anche in presenza di vita, è considerato a tutti gli effetti un cadavere e, quindi, una cosa disponibile a qualsiasi manipolazione." (*Bioetica e reciprocità. Una nuova prospettiva sull'etica della vita*, Città Nuova, Roma 2003, p. 200). E ancora: "La nuova definizione di morte è funzionale alla tendenza fondamentale del nostro tempo: quella di espandere senza limiti il regno della cosalità e dell'utilità. La persona deve essere resa al più presto possibile un oggetto, una cosa, per poterne disporre come di un mezzo. Assistiamo al trionfo del pragmatismo tecnicistico, a scapito di qualsiasi remora di tipo morale e valoriale." (*Ibid.*).

²⁵ M. Latrónico Solcoff, "Una mirada universitaria sobre la anencefalia", *Vida y ética*, 2013; 14(1), en línea: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/mirada-universitaria-sobre-anencefalia.pdf>.

²⁶ A. Giubilini; F. Minerva, "After-birth abortion: why should the baby live?", *J Med Ethics* (2012).

²⁷ Cfr. M.F. ANJOS, "Anencefalia e Bioética: visitando argumenta ções", *BIOETHIKOS*, 2012; 6(2), pp. 154-160, p. 158, dove si fa notare che il breve tempo, cui la vita del paziente anencefalico è consegnata, non ne sconfessa la dignità.

determinate facoltà non configura, di per sé, la morte (il riferimento è qui alla perdita della coscienza che si realizza tanto nei pazienti in stato vegetativo che negli anencefalici).

La posizione centrata sulla dignità non è, quindi, una filosofia morale preoccupata di tracciare dei confini - come, invece, lo è l'utilitarismo: teso com'è a specificare, a proporre, dei propri confini tra la vita e la non vita e tra le persone e le non-persone. Ecco che, per es., questa posizione neppure propone un proprio criterio di morte: ma ciò non è casuale. Non lo propone poiché all'interno della sua economia di pensiero, per così dire, semplicemente non ne ha alcun bisogno; e, d'accapo, non ne ha alcun bisogno, proprio in quanto detta filosofia morale (e corrente della bioetica) non fa che guardare, come detto, all'incondizionato. Ovvero, a ciò che accomuna, a ciò che mette in relazione, piuttosto che a ciò che separa. Ecco che l'aspetto peculiare della prospettiva della dignità (che può essere colto sempre nell'attrito con l'utilitarismo) consiste nel decretare l'insignificanza - dal punto di vista etico - dei confini che via via vengono stabiliti dalle versioni utilitariste. Anzitutto, la vita, l'essere vivi, non viene fatto dipendere dall'avere un cervello, ma il paziente anencefalico è portatore di una dignità intrinseca. Prima ancora di essere soggetto, il neonato anencefalico è oggetto di dignità: questa argomentazione si estende sino a ridescrivere quella che era la conclusione dell'utilitarismo. Anche qui i risultati, cui le prospettive in gioco tendono, sono antitetici; le due filosofie morali in esame si dimostrano essere l'una il rovescio dell'altra: avere come focus la dignità significa escludere l'ottica della donazione per i pazienti anencefalici. E questo in quanto il neonato anencefalico verrebbe trattato "come fine e non come mezzo", secondo l'imperativo kantiano. Quest'ultimo rilievo, occorre che lo si precisi, è il frutto di una versione della dignità portata alle estreme conseguenze, radicale: abbiamo, dunque, inteso presentare - tanto per l'utilitarismo che per la dignità - le prospettive estreme. E questo con l'obiettivo di mostrarne le insensatezze, i cortocircuiti; certamente. Ma non solo. All'interno dei ragionamenti che abbiamo ricostruito, non mancano degli elementi non solo positivi, ma di grande interesse ed, anzi, da coltivare (e la nostra proposta si pone l'obiettivo di fare ciò). Ma non abbiamo concluso le analisi sulla dignità: torniamo, quindi, sui nostri passi, alle considerazioni bioetiche che derivano da questo terreno di indagine.

In un'ottica di analisi bioetica, la considerazione incarnata nel principio di dignità trova espressione (e, circolarmente, trova la sua volta conferma) nella distinzione tra mezzi ordinari e mezzi straordinari di trattamento,²⁸ cui corrisponde il procedere all'espianto degli organi solamente a seguito dell'avvenuta morte cerebrale (fatto questo che però rappresenta un vero e proprio elemento di criticità per la riuscita degli stessi trapianti). Non vi è, quindi, alcuno spiraglio (eccoci ad un'altra differenza con l'utilitarismo) per anticipare la morte, o, comunque, per spostarla dal criterio cerebrale: il paziente anencefalico, in altri termini, non rappresenta (come, invece, da parte nostra pensiamo) una situazione peculiare - tale da trovare una propria via, per così dire, una soluzione su misura alla donazione degli organi.

Si presti qui la massima attenzione: volendo porre in essere un'analisi critica, che esca dalla comparazione tra l'utilitarismo e la filosofia interessata alla dignità, dobbiamo focalizzare la nostra attenzione sul fatto che ciascuna filosofia segue la propria linea di indagine non entrando in alcun modo in contatto con l'altra. Per l'utilitarismo - sempre riferendoci al caso dei pazienti anencefalici -

²⁸ M. Latrónico Solcoff, "Una mirada universitaria sobre la anencefalia", cit.; S. Pollo, *Ordinari/straordinari, mezzi*, in E. Lecaldano, (a cura di), *Dizionario di bioetica*, cit., pp. 207-208.

non vi è in gioco alcuna considerazione della loro dignità, poiché, in fondo, si tratta di non persone; di contro, osservando la questione dal versante della valorizzazione della dignità, non viene espressa alcuna valutazione che possa chiamare in causa, anche minimamente, i benefici che altri soggetti potrebbero ottenere dall'espanto degli organi del paziente anencefalico. Chiediamo se sia da considerarsi positivamente questa reciproca mancanza di ascolto; a questo quesito non possiamo che rispondere negativamente. A nostro avviso, infatti, si tratta di procedere ad una ibridazione delle due prospettive, e questo non per una generica - ed immotivata - inclinazione alla commistione, all'accostamento di elementi anche antitetici. No, ravvisiamo qui la necessità di una convergenza poiché ciascuna posizione presenta, riteniamo, una componente di verità: l'analisi etica, quindi, non può che essere conseguente all'avvicinamento delle verità parziali e dell'utilitarismo e della prospettiva della dignità. Vediamo meglio, cominciando dalle verità insite all'interno di ciascuna posizione. Per quanto attiene all'utilitarismo, pensiamo che esso colga nel segno, sostenendo che nel paziente anencefalico non dev'essere riscontrata una soggettività piena; mentre, in riferimento al principio di dignità, dobbiamo dire che va certamente mantenuto, non applicandolo, però, al soggetto, al paziente nella sua interezza, ma a del materiale organico. Il paziente anencefalico può essere considerato come appartenente alla specie umana (in virtù, per esempio, dello stesso DNA di cui è portatore)²⁹, ma non può essere altresì inteso come una persona umana. Né - circostanza, questa, sulla quale poggia tutto il peso dell'argomentazione etica - potrà mai diventarlo: l'assenza, nei pazienti in esame, di porzioni significative dell'encefalo non può non essere presa in considerazione. Non può non costituire una differenza - e questo sia detto anche per quanto concerne il piano delle considerazioni etiche. Contro un'estensione sproporzionata del concetto di dignità proponiamo - non tanto un suo ridimensionamento, come se vi fosse una dignità di tipo inferiore, spuria - la sua ricollocazione: non essendo più il paziente anencefalico considerabile come "soggetto", abbiamo che la dignità non potrà applicarsi alla persona, o all'individuo, ma dovrà applicarsi alla stessa corporeità³⁰. La nostra è così una "terza via": dell'utilitarismo apprezziamo (limitatamente, si badi, al caso in esame: a breve aggiungeremo altri elementi) la collocazione del paziente anencefalico nel campo dei non-soggetti. Mentre, grazie all'approccio basato sulla dignità, comprendiamo che non si può stabilire una simmetria tra il paziente anencefalico e le cose.

I due sensi della dignità

Vi è chi esclude il mantenimento ai mezzi di supporto vitali, per i neonati anencefalici, con la finalità del prelievo degli organi in quanto (per la ragione che giudichiamo più debole) tali soggetti non hanno la possibilità di esprimere il proprio consenso al trapianto. Inoltre, l'avvalersi di mezzi sproporzionati trova la propria giustificazione solamente nell'ottica dei benefici che si possono portare ad altri soggetti (eventuali riceventi), con la conseguenza che si tratterebbero i neonati anencefalici non come dei fini in sé, ma come meri mezzi (Caplan; Viafora). Questa posizione ha il vantaggio di presentare un argomento inaggirabile: la dignità non può essere commisurata per es. a partire dalla diminuzione della sofferenza che vi è nei neonati anencefalici (in quanto appunto dovrebbe essere portata allo zero, anche se poi sappiamo esservi uno spettro di posizioni a definire

²⁹ Questa non è altro che la tesi della potenzialità che *supra* abbiamo richiamato.

³⁰ A.L. Caplan, "Should foetuses or infants be utilized as organ donors?", *Bioethics*, April 1987; 1(2), pp. 119-140.

l'anencefalia). L'incapacità di provare dolore non porta comunque ad un depotenziamento della dignità: sensibilità al dolore e dignità sono delle linee rette non destinate ad incontrarsi. Eppure, pensiamo, che per chi giudica la coscienza come l'elemento distintivo della personalità, si dovrebbe configurare al tempo stesso il passo successivo, ovvero si dovrebbe procedere nella direzione di affermare che, a ben vedere, non si presenta, nel caso dell'espianto degli organi, alcuna violazione della dignità. In senso proprio, infatti, (essendo la coscienza l'elemento configurante la soggettività medesima), occorre - conseguentemente - affermare che i neonati anencefalici, non essendo dei soggetti, così non dispongono di una dignità (almeno nel senso che viene conferito alle persone). Potrebbe qui valere l'argomento di Becchi inerente il rispetto per la vita biologica: abbiamo, dunque, un ulteriore argomento per stabilire la vicinanza tra gli anencefalici ed i pazienti in morte cerebrale. In entrambi i casi non si tratta di soggetti, ma non significa che si possa fare qualsiasi cosa con essi³¹;

Le soggettività cui, in questo nuovo quadro, occorre guardare non sono certo quelle degli anencefalici, quanto quelle dei genitori (i quali potrebbero trovare qualche forma di sollievo attraverso la donazione)³² e della società nel suo insieme (nei termini di un incremento di salute)³³. La domanda che dobbiamo porci è allora a partire da quale nucleo di fondo occorra osservare la questione della donazione degli organi che coinvolga i neonati anencefalici? Il focus dev'essere posto sugli anencefalici medesimi? Oppure sulla società? O, infine, sui genitori? Un metodo per cercare di dirimere tale questione è quello di considerare, in prima istanza, se vi possano essere delle attribuzioni della categoria della personalità in riferimento agli anencefalici. Per chi sostiene che gli anencefalici sono persone si aprono allora due scenari: il primo di negazione dell'espianto degli organi in vista di una loro dignità da preservare (della quale l'espianto non è che una violazione). La seconda ipotesi - verso cui ci orientiamo - consiste nel rilievo che l'espianto degli organi (la donazione?) non debba costituire necessariamente una violazione della dignità delle soggettività coinvolte.

Anche una prospettiva a carattere utilitaristico potrebbe finire con l'attribuire ai genitori del paziente anencefalico la facoltà di decidere quanto alla donazione degli organi, motivando tale posizione a partire da una qualche forma di sollievo che i genitori medesimi possono provare attraverso la pratica della donazione degli organi del figlio. L'analogia tra la "terza via" da noi proposta e le filosofie utilitaristiche è qui marcata: parrebbe, infatti, esservi un notevole punto di contatto. Tanta vicinanza non deve però lasciare in ombra le differenze argomentative pur presenti: l'utilitarismo conclude affidando ai genitori la titolarità della scelta in quanto il neonato anencefalico non è altro che una cosa (non certo una soggettività, certamente no, ma neppure il destinatario di particolari attenzioni che non siano quelle che ne consegnano la corporeità alla medicina dei trapianti). La nostra posizione, invece, ci pare meno rigida, più sfumata, per così dire, in quanto non nega nettamente che il paziente anencefalico possa essere se non soggetto quantomeno oggetto della dignità. E questa attribuzione prevede che le procedure dell'espianto siano svolte... Fin qui, dunque, il primo tratto della nostra distanza dall'utilitarismo. Inoltre, la

³¹ *Ibid.*

³² M.A. Hughes, "Life, death and the law: should the anencephalic newborn be considered a source for organ donation?", *Regent U. L. Rev.*, 1995; 6, pp. 299-330.

³³ A.L. Caplan, "Should foetuses or infants be utilized as organ donors?", cit.

ragione per cui guardiamo, a nostra volta ai genitori, va riscontrata proprio nell'assenza della soggettività del paziente anencefalico. Guardiamo attentamente questo aspetto: sappiamo il paziente anencefalico non essere né una cosa né una persona - del resto abbiamo parlato di terza via; ebbene, anche quest'ultima considerazione fornisce un esempio del nostro procedere tenendo a lato sia le analisi tese alla preservazione della vita, e della conseguenze posteriorità della donazione al riscontro della morte cerebrale (è questo il caso, ovviamente, della dignità), sia quelle che ravvisano l'apertura di uno spazio illimitato di intervento sulla corporeità del neonato anencefalico (una versione marcatamente utilitarista) - e, tuttavia, la sua stessa nascita configura delle dinamiche di carattere etico, alle quali corrispondono delle soggettività identificabili. Genitori, medici, infermieri e la società nel suo insieme sono quei tasselli che vanno a comporre il mosaico degli attori dello scenario (in prima istanza di carattere etico) che si squaderna a partire dalla condizione clinica dell'anencefalia.

L'anencefalia come punto di non ritorno: il confronto con la morte cerebrale

La tematica dell'anencefalia può essere avvicinata a quella della morte cerebrale³⁴ per quanto concerne la donazione d'organi: questa può essere, infatti, la conclusione per entrambe le condizioni cliniche. E questo in quanto, in entrambi i casi ci troviamo di fronte a dei soggetti che sono entrati nel processo del morire: ecco così palesarsi uno degli snodi centrali del nostro pensiero (da collocarsi accanto alla convergenza tra 1) la non soggettività del paziente anencefalico e 2) il rilevamento di una sua peculiare - in quanto derivata - dignità).

L'argomentazione che sottende la considerazione della morte cerebrale come punto di non ritorno, considerandola come il salto autentico all'interno del processo del morire (Becchi, Viafora) può essere estesa all'anencefalia: anche questa condizione, infatti, costituisce un punto di non ritorno. Ma con questo non sosteniamo che tra le due condizioni vi sia identità: si pensi alla presenza della respirazione spontanea nel caso dell'anencefalia. Ma se tali condizioni cliniche non sono la medesima, rappresentano, tuttavia, lo stesso fenomeno per il paziente: esse configurano l'entrata (senza che sia possibile invertirne la tendenza) nel processo del morire. A partire dalla continuità tra morte cerebrale ed anencefalia viene, dunque, tracciato un parallelismo tra l'ambito dei pazienti che, secondo quanto riporta Shewmon, sopravvivono alla morte cerebrale ed quello dei pazienti anencefalici.

Per considerare donatori i neonati anencefalici occorre, tuttavia, cambiare riferimento, spostarsi dalle definizioni di morte legalmente accettate nella maggior parte dei paesi del mondo: seguendo le due versioni della morte cerebrale (totale e parziale, riguardante il tronco encefalico) si deve concludere, infatti, che tali neonati sono vivi. Inoltre, dev'essere escluso l'accoglimento della morte corticale per le motivazioni che sappiamo. I criteri di morte a base cerebrale e corticale, potremmo dire, non permettono di procedere all'espianto. Dobbiamo, allora, cessare di considerare il paziente anencefalico per quanto riguarda la determinazione esatta, il momento per così dire, della sua morte. Può esservi un'altra strada percorribile, ed essa può essere riscontrata nel mantenimento del criterio di morte cerebrale - per tutti i casi di prelievo d'organi tranne che per quelli provenienti dai neonati anencefalici - e suo affiancamento attraverso un'eccezione, una prospettiva *ad hoc*: ci

³⁴ Sulla loro continuità, cfr. ancora R. Veatch, "Abandon the dead donor rule or change the definition of death?", cit.

riferiamo alla creazione di uno spazio sia di ordine giuridico che etico che veda, questa volta, nei soli pazienti anencefalici la categoria di riferimento.

Potrebbe esservi, quindi, uno spiraglio per mantenere la definizione cerebrale di morte, ed introdurre - accanto ad essa - la possibilità che gli anencefalici siano fatti rientrare all'interno dei donatori. Occorre, tuttavia, porre la domanda etica se sia lecito procedere in questo senso, se sia legittimo procedere alla configurazione di un'eccezione al criterio corrente di morte in vista di un vantaggio pratico, ecc. Rispondiamo positivamente a questa domanda. Agire in questo modo non significherebbe, di per sè, la sconfessione del criterio di morte cerebrale (per quanto attiene alla medicina dei trapianti): anche perché, si badi, non siamo caustici nei confronti della morte cerebrale. Una critica totale del criterio di morte cerebrale non ha, a nostro avviso, alcun motivo di sussistere, almeno una volta che si sia capaci di coglierne l'essenza, non nell'esattezza con cui essa sarebbe in grado di fotografare la morte effettiva, ma nel suo costituire per l'organismo umano un cambiamento qualitativo - a partire dal quale può, allora, eticamente essere disposto il prelievo degli organi. La morte cerebrale non è, quindi, la morte dell'essere umano, ma quel momento a partire dal quale è possibile procedere al prelievo degli organi. Prelievo che, però, andrebbe, a nostro avviso, chiaramente specificato non essere più da donatore cadavere, ma da "donatore in morte cerebrale"; una modifica di carattere legislativo dovrebbe, quindi, andare in questa direzione (e non, quindi, nell'introduzione di un ulteriore criterio di morte).

Il parallelismo tra morte cerebrale ed anencefalia può essere, dunque, stabilito, ravvisando, in entrambe le condizioni cliniche, un momento nel quale poter procedere (collocandosi - si badi - in un'ottica di analisi etica) all'espianto degli organi. L'accostamento, più che fattuale, clinico, è qui posto in essere sul versante dell'analogia. O meglio, nel caso dell'anencefalia vita e morte sono legate - quanto al versante della clinica -, ma può intervenire un apporto di altro tipo (ovvero: etico), a seguito del quale poter dichiarare leciti i trapianti.

Proponiamo, quindi, una lettura dell'anencefalia come punto di non ritorno: si configura, allora, una posizione che considera il neonato anencefalico come donatore d'organi, ed, inoltre, per tale donazione viene offerta una motivazione che non è quella di carattere utilitaristico. Si presti attenzione: non si sostiene che il caso dell'anencefalia sia equiparabile a quello della morte cerebrale (l'anencefalia non è, occorre essere chiari, una forma di morte cerebrale), ma è, *come* la morte cerebrale, un punto di non ritorno nel processo del morire. Non vi è una corrispondenza tra le due condizioni sul piano biologico, ma vi è un'analogia. A partire da qui, occorre precisare che, procedere all'espianto degli organi, non comporta alcuna violazione della dignità del neonato anencefalico (altrimenti sarebbe una violazione della dignità anche l'espianto da donatore cadavere).

Si noti come la nostra posizione non tenga conto della distinzione tra vita biologica e vita biografica; come, per le stesse motivazioni, non ci pare possa risolutiva (tutt'altro) la prospettiva di adottare la morte corticale. Una breve parentesi: l'unica possibilità di accogliere la morte corticale, tenendo conto delle difficoltà che ogni accertamento della condizione di coscienza solleva, sarebbe quella di individuare nella morte cerebrale una forma *de facto* di morte corticale: non potendo identificare con esattezza il venir meno della coscienza, sappiamo, tuttavia, che la morte cerebrale sicuramente costituisce l'assenza irreversibile della coscienza. E, quindi, ci si troverebbe, daccapo alla morte cerebrale³⁵.

³⁵ Si ricordi quanto sostenuto da C.A. Defanti (cfr. *supra*, la nota n. 13).

Il peso dell'argomentazione dev'essere collocato sul "punto di non ritorno", ovvero sull'organismo, piuttosto che sugli interessi (la persona): il paziente anencefalico non viene dichiarato morto in quanto privo di interessi (e questa è la via corticalista); esso, al contrario, non ha interessi (in senso forte) in quanto ha varcato la soglia della morte, ha attraversato il punto di non ritorno.

L'anencefalia va intesa come punto di non ritorno in quanto da essa non vi è, come per la morte cerebrale, alcuna possibilità di ripresa (date le conoscenze di cui oggi si dispone). Si potrebbe obiettare dicendo che questo paziente ha comunque delle ore, dei giorni, ecc. davanti a sé, e che dunque risulterebbe problematico attribuirvi la morte. Ma tale argomentazione non è stringente come sembra. Essa non ha grande tenuta, una volta che - sempre confrontando anencefalia e morte cerebrale - si tenga a mente il fattore della temporalità nei due scenari. Ebbene, l'arco di tempo che corrisponde alla vita di un paziente anencefalico può essere decisamente più breve di quello necessario, per esempio, per ottenere una gravidanza nella condizione clinica della morte cerebrale - ma si faccia riferimento all'intera casistica che Shewmon riporta (su tutti, si veda il caso di TK)³⁶ -, tuttavia, un punto di non ritorno di tipo peculiare: la sua specificità consiste nel precedere la stessa morte cerebrale. Che il neonato anencefalico sia immerso nel tempo, in altri termini, non dice nulla quanto al suo essere in vita: la condizione della vita non è definibile, sia nel caso della morte cerebrale che nel caso dell'anencefalia, partendo dalla cifra del tempo.

Ma allora, si può chiedere perché lo stesso stato vegetativo - la morte corticale - non debba essere ritenuto, a sua volta, un punto di non ritorno? Perché nella perdita irreversibile della coscienza non sia ravvisabile una modificazione (oltretutto la più significativa) nel processo del morire? E, ancora, se il fattore temporale non è cruciale nei casi che sopra abbiamo richiamato, perché non potrebbe esserlo anche in riferimento ai pazienti in stato vegetativo? A questi quesiti vi è un'unica risposta, ed è molto semplice: escludiamo che lo stato vegetativo vada inteso, a sua volta, come punto di non ritorno poiché vi sono delle problematiche importanti quanto al suo stesso accertamento. Mentre giudichiamo minori le varie difficoltà che pur si danno in riferimento all'anencefalia (Lecaldano) ed alla morte cerebrale (Singer).

Il problema, per quanto concerne i pazienti anencefalici, è piuttosto di altro tipo - ed anche qui si raggiunge un altro elemento di contatto tra questa condizione clinica e la morte cerebrale (almeno considerata nell'ottica di Shewmon): la questione non è ora quella di considerare se la condizione clinica di anencefalia effettivamente si verifichi (tema che, invece, vi sarebbe anche per lo stato vegetativo), quanto di valutare - all'interno della gamma delle variabili interne al concetto di anencefalia - quali di esse possano essere considerate come quel punto di non ritorno nel processo del morire a partire dal quale risulta eticamente possibile procedere all'espianto degli organi. Nei casi in esame la morte dev'essere, quindi, stabilita "caso per caso" (quanto Shewmon ritiene si debba fare per la morte cerebrale).

Ancora una volta: nel sostenere ciò non guardiamo all'assenza di coscienza, quanto all'organismo; nelle nostre considerazioni prescindiamo dal fatto che in detto stato non si ha a che

³⁶ D.A. Shewmon, "Brain-stem Death', 'Brain Death' and Death: a A Critical Re-Evaluation of the Purported Equivalence", *Issues in Law & Medicine*, 1998, 14(2), pp. 125-145, tr. it. 'Morte del tronco cerebrale', 'morte cerebrale' e morte: un riesame critico della loro presunta equivalenza, in R. Barcaro; P. Becchi (a cura di), *Questioni mortali, L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti*, ESI, Napoli 2004, pp. 177-204, p. 192.

fare con la coscienza. Questo, come detto, non è determinante ai fini del nostro discorso. L'anencefalia rappresenta il punto di non ritorno del paziente poiché essa, riducendo enormemente la sua stessa vita, fa tutt'uno con l'ingresso nella morte. Inoltre, certamente, essa fa sì che non ci si trovi davanti ad un soggetto: e questa considerazione permette di procedere al prelievo degli organi, nonché di giudicarlo eticamente opportuno. Ma la considerazione della soggettività del paziente non concerne, in nessun modo, il rilievo della sua morte: essa non aggiunge nulla sul piano ontologico, ma è decisiva sul versante etico. Lo ripetiamo: non è qui questione di presenza o assenza della coscienza, ecc. Il punto di non ritorno non è tale perché manca la coscienza (e così tutta una serie di interpretazioni dev'essere scartata): da parte nostra è piuttosto cruciale la bassissima "aspettativa" di vita del paziente. E qui abbiamo a che fare sia con un tempo quantitativo (la durata), per chi guarda all'organismo, che ad un tempo qualitativo (per i corticalisti).

Il cortocircuito dell'utilitarismo radicale

Certamente dei miglioramenti nella medicina potrebbero portare a quanto oggi si presenta solo come un'ipotesi teorica, cui non corrisponde nulla, attualmente, sul piano della realtà dei fatti (ci si riferisce alla realizzazione di una - qualche - modalità di cura per l'anencefalia): ciò ci imporrebbe di modificare profondamente il nostro quadro teorico di fondo, portandoci ad abbandonare la prospettiva che qui andiamo difendendo - l'anencefalia, infatti, non sarebbe più considerabile come il punto di non ritorno all'interno del processo del morire. Per essere chiari: la nostra tesi è tale proprio in riferimento allo stato attuale delle conoscenze in materia di anencefalia. Ma niente vieta che ulteriori conoscenze possano in futuro produrre delle trasformazioni anche radicali: questo mostra come la stessa bioetica sia un processo - ed un sapere - aperto, che ha a che fare di continuo con dei nuovi dati. E con delle nuove sfide. Tenendo a mente ciò, non possiamo non riconoscere che le informazioni di cui disponiamo, inerenti i casi di pazienti in una morte cerebrale prolungata³⁷, si sono verificate proprio a partire dal mantenimento di tali pazienti alle apparecchiature di sostegno vitale (cosa che, non lo si dimentichi, non avrebbe potuto verificarsi, prendendo in esame le sole legislazioni in materia di morte dell'essere umano). Si tenga a mente che, limitatamente a questa specifica gamma di casi, la pratica dei trapianti è stata sospesa: circostanza, questa, che non deve essere considerata - sempre muovendoci nell'ottica dell'analisi etica - come completamente negativa, in quanto da ciò sono, comunque, emerse delle ulteriori conoscenze, per quanto attiene al campo medico, e delle situazioni cliniche (è da questa cornice, infatti, che hanno avuto origine le stesse gravidanze in morte cerebrale). Ebbene, se si volesse estendere questo ragionamento all'anencefalia, si dovrebbe concludere che il prelievo degli organi, da un lato, rappresenta un'opzione eticamente condivisibile, ma, dall'altro - e al tempo stesso -, occorrerebbe aggiungere che la stessa sospensione dell'espianto va intesa come una scelta altrettanto condivisibile. E questo sia detto tenendo a mente proprio il ventaglio delle sopravvivenze in morte cerebrale e, come detto, l'incremento dei dati che esse comportano.

Tutto ciò per dire che il procedere al prelievo degli organi rappresenta, comunque, una scelta di carattere etico: che può anche non essere l'unica possibile: si faccia qui ancora riferimento al caso della gravidanza in morte cerebrale. Vi sono qui due possibili scenari etici: da un lato, vi è l'opzione per l'espianto, e, dall'altro, vi è la prosecuzione della gravidanza. Vediamone le dirette implicazioni

³⁷ Si consideri, diffusamente, la produzione di D.A. Shewmon.

etiche: anzitutto, dobbiamo sottolineare che una prospettiva marcatamente utilitarista sarebbe contraria, riteniamo, alla prosecuzione della gravidanza ed argomenterebbe totalmente a favore dell'espanto degli organi. E questo in quanto tale filosofia morale si focalizza sulle persone, e, tra i "soggetti" implicati nel caso in esame, soltanto il ricevente (anche, per es., se si trattasse di un primate) può essere considerato tale: detta posizione ci conduce però - pensiamo - al cortocircuito cui l'utilitarismo connotabile come "di tipo forte" va incontro, quando propone la soluzione etica che, per i casi di anencefalia, raccomanda vi sia la donazione degli organi (a riguardo, si pensi alla necessità di introdurre la morte corticale a livello legislativo). Infatti, vengono prelevati degli organi da una non-persona (il neonato anencefalico), ma per essere collocati all'interno di un'altra non-persona - perché di questo, per un utilitarismo estremamente radicale, si tratta, quando ci si trovi a dover determinare lo statuto ontologico dei bambini. Ecco che la posizione utilitarista forte, per essere coerente con i propri presupposti di fondo, dovrebbe rifiutare lo stesso trapianto da donatore anencefalico, argomentando che si tratta di una pratica del tutto inutile, in quanto non vi sono dei soggetti coinvolti. (ma questo fintanto che il trapianto coinvolge appartenenti alla specie umana; come detto, se esso avvenisse da umano a primate, verrebbe valutato come etico)³⁸. Quest'ultimo scenario teorico è portatore di ulteriori conseguenze quanto alla proposta (sempre di matrice utilitarista) favorevole all'introduzione della morte corticale: qui il paradosso è grande: abbiamo che un criterio di morte - proposto, inizialmente, affinché ci si possa focalizzare sulla morte autenticamente umana - dovrebbe essere introdotto con l'obiettivo di permettere la dislocazione di organi coinvolgendo delle non-persone.

Da quanto sin qui detto, riteniamo di poter sostenere che la versione radicale di utilitarismo lavori attraverso l'assunzione implicita (ma che nel caso dell'anencefalia e, comunque, della donazione tra pazienti bambini diventa immotivata) della preferenza che viene accordata alla medicina dei trapianti. Dobbiamo, tuttavia, richiamare questa tipologia di utilitarismo ad una maggiore coerenza interna: essa ha l'onere, a nostro avviso, di prendere maggiormente in considerazione, quando tratta delle varie tipologie di trapianti, la stessa distinzione - che, peraltro, al suo interno è centrale - tra persone e non-persone. Questo viene in parte compiuto, per esempio, per quanto concerne il rifiuto etico che Singer esprime ai trapianti da donatore babbuino: ebbene, perché una trattazione morale del tema dei trapianti, che intenda essere a connotazione marcatamente utilitarista, non può essere divisa da una frattura interna (tra persone e non-persone)? Perché l'analisi utilitarista dei trapianti non dovrebbe tenere conto - e fino in fondo - proprio dell'argomento che ne regge l'impalcatura teorico-etica? Il risultato sarebbe, quindi, quello di accogliere quei trapianti che vanno a beneficio delle "persone" (tra le quali vengono fatti rientrare alcuni primati), e di opporre un rifiuto netto a quei trapianti che si indirizzano verso le non persone (pur rientranti nella specie umana). Ecco, quindi, il cortocircuito dell'utilitarismo forte: esso procede nella direzione opposta, ovvero finisce per attribuire il medesimo favore ad entrambi i blocchi che compongono la medicina dei trapianti. Ma di tutto ciò, come sappiamo, l'utilitarismo in questione è dimentico. Svolgiamo, infine, ancora una precisazione quanto al punto che andiamo trattando: si potrebbe ritenere che la proposta di introdurre il criterio di morte corticale dovrebbe essere mantenuta (sempre per l'utilitarismo che stiamo trattando), ma che dovrebbe essere considerata, altresì, valida solamente a vantaggio della categoria delle persone e non riferirsi, dunque, a quella

³⁸ Questa potrebbe essere la conclusione di chi è favorevole all'aborto post-natale (cfr. *supra*, la nota n. 26).

delle non-persone. In altri termini, essa dovrebbe risultare operativa soltanto in riferimento allo stato vegetativo, o ai pazienti dementi (perché gli espianti da queste tipologie di non-persone potrebbero configurare dei vantaggi a delle persone), mentre non avrebbe senso cercare di dilatarla facendovi rientrare i pazienti anencefalici. Ma questo sarebbe vero solo in parte: vediamo perché. Se i trapianti vengono effettuati all'interno delle non-persone (tra neonati, ecc.), allora la morte corticale non trova un'applicazione pratica per quanto attiene a queste tipologie di trapianto; ma possono essere configurati (almeno ipoteticamente) dei casi in cui l'espianto vada a vantaggio di una "persona" - dove qui il termine va letto sempre nell'accezione che ne offre l'utilitarismo radicale. Ecco che l'anencefalia dev'essere inglobata nella stessa categoria della morte corticale (non senza, tuttavia, qualche difficoltà teorica, poiché si cerca di determinare che cosa sia la morte dell'essere umano, e si finisce con il farvi rientrare - per delle ragioni che però andrebbero dette utilitariste! - delle non-persone) - allo scopo di poter effettuare dei trapianti tra "persone", il che qui significa che l'espianto è sì effettuato sul paziente anencefalico, ma il destinatario non è più un bambino, ma è un primate. Si ricordi che la fattibilità degli interventi da neonato anencefalico ad alcuni primati risiederebbe, inoltre, nelle ridotte dimensioni dei corpi coinvolti.

Conclusioni

Per giungere, allora, alla conclusione dei nostri ragionamenti in merito all'anencefalia, dobbiamo affermare che la situazione di una donazione d'organi che coinvolga dei pazienti bambini non può essere fatta propria dalla modalità più radicale di utilitarismo (contrariamente a quanto proviene da questa corrente di pensiero morale). Ma neppure può essere portata avanti da chi propone l'impiego, in sede teorica, di una nozione forte, per così dire, di dignità. Occorre, quindi, muoversi tra le linee di queste due posizioni distinte, giungendo a costruire una prospettiva terza, in grado, tuttavia, di partire proprio da quelle posizioni filosofiche dalle quali pur si prendono le distanze - valorizzandone delle componenti interne (ci riferiamo, per utilitarismo, al non riconoscere gli anencefalici come dei soggetti, e, per quanto concerne la dignità, al chiamare in causa, comunque, una versione del concetto di dignità che si applichi, ora, al materiale biologico).

Riferimenti bibliografici:

- M.F. Anjos, "Anencefalia e Bioética: visitando argumentações", *BIOETHIKOS*, 2012; 6(2), pp. 154-160.
- E. Benveniste, *Problèmes de linguistique générale I*, Gallimard, Paris 1966.
- P. Becchi, *Quando finisce la vita. La morale e il diritto di fronte alla morte*, Aracne, Roma 2009.
- A.L. Caplan, "Should foetuses or infants be utilized as organ donors?", *Bioethics*, April 1987; 1(2), pp. 119-140.
- C.A. Defanti, *Sugli stati di confine (brain death, brain life) e sull'identità personale nelle malattie cerebrali*, in C. Viafora (a c. di), *La bioetica alla ricerca della persona negli stati di confine*, cit., pp. 53-75.
- S.J. Gilman, "The source of anencephalic infants as an organ source: an on-going question", *Elon Law Review*, 2012; 4, pp. 71-92.
- A. Giubilini; F. Minerva, "After-birth abortion: why should the baby live?", *J Med Ethics* (2012).
- C. Hinds, "Anencephalic newborns as organ donors. Legal and ethical issues", *QUTLJ*, 1995; 11, pp. 185-199.

- W. Holzgreve, *et al.*, "Kidney transplantation from anencephalic donors", *N Eng J Med*, 1987; 316, pp. 1069-1070.
- M.A. Hughes, "Life, death and the law: should the anencephalic newborn be considered a source for organ donation?", *Regent U. L. Rev.*, 1995; 6, pp. 299-330.
- M. Latrónico Solcoff, "Una mirada universitaria sobre la anencefalia", *Vida y ética*, 2013; 14(1), en línea: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/mirada-universitaria-sobre-anencefalia.pdf>.
- E. Lecaldano, *Anencefalia*, in Id. (a cura di), *Dizionario di bioetica*, cit., pp. 12-13.
- E. Lecaldano, *Stato vegetativo persistente*, in Id. (a cura di) *Dizionario di bioetica*, Laterza, Roma-Bari 2007, pp. 289-291.
- M. Massud, "Anencefalia numa perspectiva ética", *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant., Recife*, dez. 2010; 10 (Supl. 2), pp. S263-S270.
- D. Rodríguez-Arias, "Corazón que no late; ¿Cerebro que no siente? La dificultad de determinar la muerte de los donantes de órganos", *Bioética Computense*, Marzo 2012; 10, pp. 11-13.
- P. Singer, *Rethinking Life & Death* (1994), tr. it., Ripensare la vita, il Saggiatore, Milano 2000.
- "A definition of irreversible coma. Report of the Ad-Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death". *JAMA* 1968; 205, pp. 337-340.
- S. Pollo, *Ordinari/straordinari, mezzi*, in E. LECALDANO, (a cura di), *Dizionario di bioetica*, cit.
- F. Tuoldo, *L'autonomia decisionale in sanità: valori e limiti di un modello*, in Id. (a cura di), *Etica e umanizzazione delle cure*, Atti del VI Congresso Nazionale della S.I.B.C.E. (Società Italiana per la Bioetica e i Comitati Etici), 5 maggio 2006 - Camposampiero (PD), pp. 49-63.
- F. Tuoldo, *Bioetica e reciprocità. Una nuova prospettiva sull'etica della vita*, Città Nuova, Roma 2003.
- R. Truog, *Is it time to abandon Brain Death?*, in A. Caplan (a cura di) *The ethics of organ transplant. The current debate*, Prometheus Books, New York 1998.
- D.A. Shewmon, "'Brain-stem Death', 'Brain Death' and Death: a A Critical Re-Evaluation of the Purported Equivalence", *Issues in Law & Medicine*, 1998, 14(2), pp. 125-145, tr. it. 'Morte del tronco cerebrale', 'morte cerebrale' e morte: un riesame critico della loro presunta equivalenza, in R. Barcaro; P. Becchi (a cura di), *Questioni mortali, L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti*, ESI, Napoli 2004, pp. 177-204.
- R. Veatch, "Abandon the dead donor rule or change the definition of death?", *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 2004; 4(3), pp. 261-276.