

Alma Mater Studiorum - Università di Bologna

DOTTORATO DI RICERCA

BIOETICA

Ciclo XXI

Setore scientifico disciplinare di afferenza: FILOSOFIA DEL DIRITTO IUS/20

IL CORPO CONDIVISO.

ARGOMENTI PER L'INTRODUZIONE DEL PARADIGMA DI RECIPROCITA'
NELL'ETICA DELLA DONAZIONE DEGLI ORGANI

Presentata da: Andrea Marziani

Coordinatore Dottorato

Prof.ssa Carla Faralli

Relatore

Prof.ssa Sandra Tugnoli

Esame finale anno 2009

INDICE

INTRODUZIONE	p.1
1 IL CORPO DIVISO: IL CADAVERE	p.15
1.1 Il cadavere nel diritto	
1.2 Cadavere e pubblica utilità	p.22
1.3 Valore simbolico del cadavere	p.24
1.4 Cadaveri come persone defunte	p.26
1.5 Cadavere e identità: prospettive antropologiche	p.35
1.6 Morti Sospette	p.38
2 IL CORPO DIVISO: LE PARTI STACCATE	p.53
2.1 Le parti staccate del corpo nel diritto	p.53
2.2 Corporeità e identità	p.58
2.3 Quale modello per il corpo?	p.64
2.4 Dominium	p.69
2.5 Relazione e solidarietà primordiale: per una “cura” del corpo	p.70
3 LE FORME DEL CONSENSO	p.75
3.1 Consenso informato e Consenso espresso.	p.76
3.2 Consenso Presunto	p.82
3.3 Il Silenzio Assenso Informato	p.89
3.4 Consenso e Assenso: le differenze	p.96

4 IL CONSENSO SUPERFLUO: VERSO UNA PUBBLICIZZAZIONE DEI CORPI	p.101
4.1 Il corpo come risorsa pubblica	p.101
4.2 Il conflitto degli interessi: l'argomento Harris	p.104
4.3 Il diritto all'organo: l'argomento Fabre	p.112
4.4 L'obbligo di ricambiare: l'argomento Lecaldano	p.116
5 IL MERCATO DEGLI ORGANI	p.120
5.1 Corpo ed economia	p.120
5.2 Modelli di mercato	p.123
5.3 Espropriabilità del corpo	p.130
6 I DONI DEL CORPO	p.134
6.1 Il dono e il trapianto	p.134
6.2 L'etica del dono: la reciprocità	p.137
7 IL CORPO CONDIVISO: LA DISTRIBUZIONE DELLE RISORSE	p.147
7.1 Criteri allocativi degli organi	p.148
7.2 Criteri allocativi e principi etici	p.152
7.3 Modelli di giustizia distributiva	p.155
8 IL CORPO CONDIVISO: IL PARADIGMA DELLA RECIPROCIITÀ	p.161
8.1 Sistemi di reciprocità nella donazione di organi	p.161
8.1.1 <i>Presupposti del paradigma di reciprocità</i>	p.162
8.1.2 <i>Applicazioni del paradigma di reciprocità</i>	p.164
8.2 Precedenti del modello di reciprocità	p.173
8.3 I primi studi	p.178

8.3.1 <i>Reciprocità ed economia</i>	p.180
8.4 L'etica della cura come base del paradigma di reciprocità	p.184
8.5 Critiche al modello di reciprocità	p.195
8.5.1 <i>Critiche interne</i>	p.196
8.5.2 <i>Critiche esterne</i>	p.201
8.6 Il modello di reciprocità nella normativa italiana.	p.217
CONCLUSIONI	p.227
BIBLIOGRAFIA	p.245

INTRODUZIONE

Io posso solo rispondere alla domanda: "Che cosa devo fare?".

Se posso prima rispondere alla domanda:

"Di quale storia o di quali storie io stesso mi trovo far parte?"

A. MacIntyre

Il trapianto e la donazione di organi sono uno dei pochi campi d'indagine all'interno della bioetica in cui esiste un diffuso consenso tra le varie correnti. In esso notiamo, forse per la prima e unica volta, una convergenza quasi totale tra le posizioni religiose (in particolare quelle cristiano-cattoliche) e quelle *lato sensu* laiche, convergenza che non fa di questo argomento, un campo di attualità nel dibattito bioetico. Tuttavia esistono questioni, riguardanti il tema della morte secondo criteri neurologici e le modalità di reperimento e distribuzione delle risorse, che pongono seri interrogativi, sia a chi si interessa di temi bioetici, sia alle persone comuni che sono, in un senso o nell'altro, coinvolte da questi problemi.

Dal punto di vista medico, dopo più di mezzo secolo di storia dal primo trapianto di organo non rigenerabile (il trapianto di un rene da cadavere eseguito a Boston dal David Hume nel 1954) la terapia, come spesso si sente dire, è passata da una fase pionieristica e sperimentale, ad una fase di piena consolidazione. Nonostante ci siano ancora degli aspetti altamente sperimentali come ricorda Virginia Zambrano¹, a proposito degli xenotrapianti, degli impianti multipli, degli organi artificiali o dell'utilizzo dei cosiddetti *borderline donors*, l'operazione di trapianto è ormai una operazione di *routine*. I problemi legati alla pericolosità dell'intervento sono superati, grazie anche all'introduzione della ciclosporina, e la questione del trapianto è divenuta dal punto di vista medico una questione di virtuosismo tecnico, legata quindi alla praticabilità e alla difficoltà tecnica dell'impianto che è ormai possibile (tecnicamente ma non legalmente) per tutti gli organi e parti del corpo, compreso il cervello².

Eticamente poi il concetto stesso di trapianto, se poteva essere visto con sospetto agli inizi della pratica, ha raggiunto una quasi unanime approvazione. Filosofia, teologia e diritto si sono impegnati a rilevare non solo la liceità del trapianto da punto di vista realizzativo, ma anche dal punto di vista etico, tenendo presente che il metodo privilegiato fin dall'inizio per

¹ Zambrano V. La nozione di trapianto e l'ambito applicativo della disciplina. *Trattamento terapeutico in Stanzone P.* (a cura di) *La disciplina giuridica dei trapianti*, Legge 1 aprile 1999 n°91 Giuffrè Milano 2000

² White R.J Cephalic exchange transplantation in the monkey. *Surgery* 70 (1) 1971 pp. 135-139

procurarsi gli organi era quello della cessione spontanea di essi, o direttamente in vita o dopo la morte.

Qui però sorge il primo grande ostacolo che la ricezione e accettazione completa del trapianto ha incontrato, e con il quale tuttora si deve confrontare: quello della nozione di morte. Come noto per prelevare organi di buona qualità, al fine del trapianto, è necessario che essi siano ossigenati e irrorati di sangue, motivo per cui il cuore deve necessariamente battere al momento del prelievo. Qui entra in gioco la nozione di morte secondo criteri neurologici, che permette di dichiarare morto un paziente sulla base della funzionalità dell'encefalo.

Inoltre, ciò che distingue il trapianto da, credo, qualsiasi altra terapia è che la sua praticabilità non dipende unicamente dall'esistenza di un bisogno, di un personale tecnico addestrato, di luoghi e attrezzature specifiche, o di denaro per creare il farmaco necessario (che comprende quello speso per la ricerca e per la produzione vera e propria). Il trapianto è una terapia particolare, perché il farmaco di cui necessita è una parte del corpo di un altro essere umano, che come detto in precedenza, deve essere in particolari condizioni biologiche. Ora, l'accesso a questa terapia è dipendente dalla volontà di un'altra persona di fornire la parte del corpo necessaria, e lo è in tutti i sistemi di reperimento esistenti: sia quelli a consenso espresso, che, lo vedremo, quelli a consenso presunto. Le cose non cambiano neanche per le proposte di incentivi monetari e mercantili, proprio perché anche in questo caso la vendita dipende comunque dalla volontà del venditore. L'unica proposta che supera questo tipo di *impasse* è quella della nazionalizzazione del cadavere, o del prelievo forzato degli organi, che se da una parte risolve alcuni problemi, ne crea sicuramente degli altri.

E' evidente che qui sono in gioco due prospettive fondamentali che riguardano il corpo e il suo significato. Da un lato c'è la prospettiva di chi ha bisogno dell'organo di un'altra persona per poter vivere, dall'altro ci sono le legittime pretese di chi vuole mantenere la propria integrità fisica o, quantomeno, il controllo su di essa anche negli stadi finali ed estremi della vita. Assistiamo dunque a un passaggio critico nel ruolo del corpo, che non solo è oggetto di controllo biopolitico per mezzo delle norme igienico-sanitarie, ma ora diviene centro di interesse nella sua forma di nuda vita, come direbbe Agamben, ossia nella materialità delle sue parti separabili, prelevabili e reimpiantabili. Ecco quindi che la nuda

vita del corpo diventa, per mezzo del trapianto, un nuovo mediatore delle relazioni interindividuali e sociali: la nuda vita del corpo diviene zona di intervento pubblico e politico, la zona della mia identità che si espone alle identità altrui per esserne fagocitata.

La trasformazione del corpo, del suo *status* nella società implica quindi necessariamente cambiamenti in altri ambiti sociali, incluse le definizioni di comunità morale, autonomia, protezione della sfera privata e titolarità della sfera pubblica. Come afferma Linda Hogle “Health policy and law wrestle with questions of what constitutes the inviolability of the body in light of conflicting needs of individuals and society as a whole in which they live: who constitutes the ‘moral community’? To whom do individuals owe something as personal as parts of their own-or loved ones-bodies?”³.

Le tecnologie che richiedono il prelievo e l’uso di materiale dal corpo umano mettono in discussione i limiti della sfera personale, che ha proprio nel corpo la sua raffigurazione principale. Prelevare organi umani, solitamente da corpi in stato di morte cerebrale, comporta questioni sulla costruzione sociale e giuridica del corpo e della morte, ma anche questioni sul rispetto e sulla cura del morto o del paziente in condizioni critiche. Senza una trasformazione e una presa in considerazione delle idee culturali sull’integrità del corpo e il suo trattamento nella morte, il trapianto rimarrebbe unicamente un’abilità tecnica di raccogliere, preservare, rimpiazzare e trarre profitto dal corpo, ma fallirebbe come pratica e come possibilità etica.

E’ proprio su questi interrogativi che parte il mio lavoro, interrogativi per i quali si troverà una risposta soddisfacente nel paradigma di reciprocità e in alcuni modelli di reperimento e allocazione degli organi che ad esso si ispirano. Studiare i modelli di reciprocità non significa solo adottare una strategia alternativa per rendere più efficiente il sistema, ma vuole indicare un vero e proprio cambiamento di orizzonte, sia organizzativo che etico, all’interno del quale porre l’intera dinamica che coinvolge i trapianti di organo. Per questi motivi prima della trattazione dei modelli di reciprocità sarà necessario porre in questione la legittimità dei problemi che con essi si vogliono risolvere. In primo luogo si prenderà in considerazione la questione del corpo e dei margini morali di azione su di esso nelle sue differenti forme: corpo vivente, corpo in morte cerebrale, corpo cadavere e parti staccate di esso. Ogni riflessione sul trapianto di organi deve necessariamente confrontarsi con tali

³Hogle L. Public Good, Private Protections: Competing Values in German Transplantation Law. *Law and Policy*.24 (2), 2002 p.116

questioni, perché è dalla loro discussione che può determinarsi l'accettabilità o l'inaccettabilità di una politica del trapianto.

La seconda questione di legittimità che si prenderà in considerazione riguarda più direttamente le politiche amministrative del trapianto, soprattutto per quanto riguarda i problemi del consenso e della distribuzione delle risorse. Se il problema della morte cerebrale e della sua accettazione non fosse un problema, se quindi fosse del tutto ovvio assimilare il corpo in morte cerebrale al cadavere, e predicare di quest'ultimo la pubblica accessibilità, sarebbe altrettanto ovvia la creazione di un sistema di prelievo coatto, totalmente prescindente dal consenso, in una prospettiva welfaristica. Se invece il corpo fosse assimilabile ad una proprietà avremmo nella beneficenza e nel mercato le forme esclusive di passaggio degli organi, con i problemi legati alla accessibilità di una terapia salvavita. Si metterà in evidenza, quindi, che le questioni elencate non siano del tutto risolte, né siano risolvibili, attraverso i paradigmi etici che vengono usati tradizionalmente, rendendo necessaria l'introduzione di prospettive differenti rappresentate dai modelli di reciprocità.

Nella prima parte della tesi, *Il corpo diviso*, tenterò di rispondere alla domanda su quali siano i confini di inviolabilità del corpo, cercherò di sondare fino a che punto sia possibile rivendicare l'autonomia nei confronti del proprio corpo, per quanto riguarda le situazioni critiche in cui il trapianto di organi agisce, che sono evidenziate nel corpo in condizione di cadavere e in morte cerebrale, ma anche in quella delle sue parti staccate (gli organi). Nella seconda parte *Il corpo condiviso*, cercherò di rispondere invece alla questione su quali siano i confini morali tra i soggetti le cui rivendicazioni nel campo del trapianto sono diametralmente opposte (pazienti in stato di morte cerebrale e pazienti in lista di attesa per un organo) e cercherò di stabilire i limiti di legittimità morale di entrambe le richieste.

In modo particolare mi soffermerò su quelli che ho chiamato sistemi o modelli di reciprocità/solidarietà. Questi modelli tendono alla costruzione di un sistema integrato di reperimento e allocazione degli organi che permette una mediazione ottimale tra le istanze contrastanti di cui abbiamo parlato sopra. Di questi modelli ho intenzione di analizzare la plausibilità etica e bioetica, presentandone le varie possibilità applicative e le ovvie obiezioni che possono essere mosse. Cercherò infine di mostrarne l'applicabilità nel contesto italiano dei trapianti, ponendo alcuni emendamenti alle proposte più diffuse e

argomentando in favore della loro superiorità: intesa come bilanciamento tra la capacità di procurare organi in numero sufficiente e la loro eticità intrinseca, come rispetto dei diritti di tutti i soggetti coinvolti.

Nella prima parte della tesi si mostrerà come la sfera della corporeità sia una sfera determinante nella struttura identitaria della persona e del singolo individuo. Come Wittgenstein ha rilevato nelle *Ricerche Filosofiche*: il corpo umano è l'immagine migliore dell'anima umana⁴, intendendo per anima umana non una sorta di identità metafisica, soprannaturale o spirituale, ma la personalità che anima i corpi umani viventi. In questo senso il corpo è l'espressione materiale, il campo in cui riusciamo a riconoscere l'identità e le condizioni di esistenza di una data persona. Solo nel corpo e per mezzo del corpo capiamo se una persona è sofferente, sta capendo, è triste, arrabbiata, spaventata o fiduciosa. Gli stati dell'animo sono in questo senso modulazioni corporee significative di ciò che chiamo vita interiore. Riconoscere questa caratteristica della corporeità, agendo di conseguenza verso di essa, è quindi ciò che differenzia il mio atteggiamento verso la materialità degli esseri umani, riconosciuti in quanto tali, e la materialità di altri oggetti o elementi naturali e animali. E' nel corpo, nelle sue espressioni e manifestazioni e forme, che emergono strutture interpretative e semantiche che ci permettono di esternare cosa succede in noi o a noi, e di capire cosa succede in o agli altri andando a costituire l'assunto base per ogni tipo di considerazione etica.

In primo luogo mi soffermerò sulla nozione di corpo cadavere, cercando di darne un inquadramento giuridico ed etico. In altre parole mostrerò se, per quali motivi e in quale misura il cadavere sia protetto dal Diritto e meriti una considerazione etica in merito al suo uso e agli atti che si compiono verso di esso. Si mostrerà come il cadavere, sia dal punto di vista giuridico che etico, mantenga un legame con la persona vivente che era, legame dettato dalla presenza di sembianze riconoscibili che devono attrarre il rispetto degli altri esseri umani, che in quelle spoglie riconoscono qualcuno. Attraverso un breve percorso, per mezzo di studi antropologici e sociologici si cercherà di evidenziare l'importanza del trattamento dei cadaveri, la necessità del rispetto delle loro volontà e il rifiuto di una loro svalutazione a mere cose a disposizione di altri o del bene comune.

Nel caso specifico dei trapianti di organo, però, le nozioni di cadavere e di morte acquistano una problematicità particolare e ulteriore, proprio perché, come detto in precedenza, i corpi

⁴ Wittgenstein L. *Ricerche Filosofiche* 2.4 Einaudi Torino 1999

da cui sono prelevati gli organi non sono immediatamente assimilabili a dei cadaveri. Mostreremo, infatti, come la definizione di morte secondo criteri neurologici sia molto discutibile o, almeno, come non esista un consenso diffuso sia sul piano medico, che su quello etico e soprattutto sociale sulla sua considerazione come morte *tout-court*. Il caso della morte cerebrale mostra perfettamente come la concezione del corpo e la sua interpretazione siano fondamentali per l'accettazione della pratica del trapianto e come il collegamento tra sfera corporea e identità (personale e culturale) si riveli molto stretto, per non dire inscindibile.

Tenendo presente che l'adozione di criteri neurologici si basa principalmente su un approccio medico tecnico alla morte, che a sua volta è il risultato di un percorso culturale interno ad un preciso orizzonte semantico, si rende necessario relativizzare l'orizzonte etico e culturale in cui la morte di *identifichi* con la cessazione delle funzioni dell'encefalo e riconoscere che esiste una pluralità di visioni altrettanto sensate.

L'inviolabilità della sfera corporea che mi costituisce è protetta dal Diritto al punto che mi permette di vivere secondo la mia particolare concezione ed esperienza corporea. Ciò significa che non è possibile, ad esempio, essere costretti a sottoporsi a terapie o interventi medici contrari alle proprie opinioni. Nessuno è obbligato a sottoporsi a un trapianto, proprio a causa del rispetto della sfera corporea e del suo valore identitario. Tuttavia, in pieno contrasto con questi principi, non è riconosciuta la portata di quest'orizzonte identitario nel momento in cui si sia colti da morte cerebrale e, per legge, si sia considerati morti *tout-court* e addirittura espianati senza esplicito consenso. Se definire una persona morta significa che quella stessa persona non può rivendicare un certo grado di protezione, esponendosi all'alienazione della titolarità sul corpo a favore dello Stato, è evidente che tale definizione non può prescindere dalla sua accettazione da parte dei soggetti a cui si applica e che in essa devono riconoscersi.

Il caso più clamoroso è quello esaminato da Margaret Lock del Giappone, in cui una concezione del corpo radicalmente alternativa rispetto a quella diffusa in occidente, costruita dalla medicina, si pone in aperto contrasto con le possibilità stesse della tecnologia medica. Il riconoscimento dell'importanza della componente corporea e della relazione che tale componente ha con altre identità corporee significa dotarla di valore morale e riconoscere che alcune azioni sulla sfera corporea di tali persone possono rivelarsi

illegittime. E' evidente quindi il motivo per cui la persona in stato di morte cerebrale non riesce a essere riconosciuta allo stesso modo da un europeo medio e da un giapponese, proprio perché essi:

- 1- Interpretano in modo diverso gli stessi segni;
- 2- Differiscono nel riconoscimento dei segni significativi.

Mentre il principio vitale viene dall'europeo identificato nell'attività mentale ed è localizzato nella zona del cranio, in Giappone non esiste separazione netta tra mente e corpo e il centro spirituale del corpo trova il suo luogo metaforico in uno spazio noto come *kokoro*, situato nella zona del torace.

A questo punto è più chiara *l'impasse* epistemologica ed ermeneutica rispetto alla quale due individui appartenenti a questi orizzonti conoscitivi si comportano diversamente verso una persona in stato di morte cerebrale. Tra le due prospettive cambia anche la localizzazione ontologica del cadavere. Mentre, ad esempio, le pratiche funerarie per noi hanno a che fare con la gestione di un cadavere, la cui morte biologica è considerata come la morte significativa, in Giappone la morte biologica è solo un passo di una serie di passaggi che arrivano a durare fino ad un mese e mezzo attraverso i quali una persona può dirsi veramente morta, ed anzi non esiste una separazione netta tra mondo dei vivi e quello dei morti "even among those who have ostensibly cast aside this tradition, the majority remain aware that according to Buddhist tradition the process of dying is not complete until services held on the seventh and forty-ninth days are performed"⁵.

Questi sono aspetti essenziali da considerare nell'inserimento di qualcuno nella propria comunità morale, proprio perché non sono scontati gli indici di riferimento nella valutazione morale di un'azione, né la modalità di valutazione stessa. In particolar modo la questione della morte è di primaria importanza perché in essa si gioca l'appartenenza o meno alla più vasta comunità morale degli esseri umani. In gioco, infatti, nel contesto dei trapianti non sono soltanto le possibilità e le esigenze di vita di migliaia di persone che possono essere salvate da un trapianto contro le superstizioni e il senso estetico di altre persone. Sono in gioco due orizzonti identitari ben precisi, e non solo identitari ma anche morali e per di più, non le esigenze dei vivi contro le presunte esigenze dei morti, ma le esigenze dei vivi e le esigenze di individui la cui vita risulta drammaticamente inficiata ma non del tutto assente.

⁵ Lock M. Deadly Disputes: ideologies and Brain death in Japan. In Youngner S. J. Fox R. O'Connell L.J (a cura di), Organ Transplantation: Meanings and Realities. Wisconsin Univ. Press Madison Wisc. 1996 p..157

Una politica di reperimento di organi, che non voglia essere costrittiva e indifferente rispetto alle identità degli individui ai quali si applica, deve tenere conto di questa base concettuale per fondare la sua legittimità etica e non soltanto funzionale. Chiaramente nello scenario dei trapianti abbiamo due gruppi di individui, riceventi e donatori, entrambi con esigenze morali nei confronti della società. Una struttura eticamente legittima per il reperimento degli organi non deve ignorare nessuna delle due, come sottolinea Bagheri il quale dice “Although providing organs to deal with the shortage and so save more lives is an important task, that goal should not be achieved by morally unacceptable means. It should not ignore individual autonomy or violate a person’s rights and dignity”⁶.

L’esempio giapponese è centrale, proprio perché in questo Stato si è creata una forte polarità tra un approccio tecnologico medico creato sul modello occidentale, quindi su di una idea sostanzialmente meccanica del corpo e della malattia (la tecnologia del trapianto è l’esempio migliore di questa ideologia), e una concezione dell’individuo fortemente alternativa, come abbiamo visto, un individuo che fra l’altro non è limitato alla sua sfera corporea, ma che ha significato anche all’esterno, ed anzi è all’esterno, nelle relazioni parentali e amicali che si trova il centro significativo del soggetto. Nel caso del Giappone questa differenza di orizzonti non si è risolta nella soppressione di uno di essi a favore dell’altro ma in una legge fondamentale rispettosa delle concezioni personali, anche perché è stata il risultato di una lunga discussione a livello politico giuridico e pubblico durata quasi 30 anni, a seguito dell’introduzione dei criteri neurologici di determinazione della morte. Nel 1997 in Giappone è stata adottata una legge che consente ai cittadini di scegliere la definizione di morte sulla base delle proprie opinioni e quindi tra morte secondo criteri cardio-respiratori o quelli neurologici, ma essendo il soggetto inteso in senso più largo rispetto a quello delimitato dal corpo, la famiglia ha un ruolo importante, nel senso che può confermare o rifiutare la posizione del proprio parente. Tra l’altro la scelta di criteri da usare per l’accertamento della morte è del tutto indipendente dalla scelta di essere o no donatore di organi (ancora una volta la situazione italiana è ambigua tenendo presente che la definizione legale di morte va a limitare la possibilità di controllo del soggetto sul proprio corpo proprio in merito al prelievo degli organi).

Ancora Bagheri sottolinea che se anche in futuro altri criteri di morte, come quello corticale, saranno accettati come validi criteri, una legislazione aperta alla pluralità, ma non alla

⁶ Bagheri A. Individual Choice in the Definition of Death. *Journal of Medical Ethics* 33, 2007 p. 147

arbitrarietà delle definizioni e delle nozioni di morte, corpo e individuo, tutelerebbe maggiormente gli interessi di tutte le parti coinvolte “by imposing a group’s preference others may feel violated, but in this approach nobody may be harmed and individual autonomy would be more respected if choice were permitted.”⁷.

Su questa linea di pensiero si proporrà una nozione processuale della morte, in cui a diversi stadi clinici corrisponda una differente capacità dispositiva del soggetto in questione e quindi si riconosca la necessità del consenso per ogni azione sul corpo anche in stato di morte cerebrale.

L’altra condizione critica in cui la tecnologia del trapianto pone il corpo è quella del suo sezionamento in parti separabili e reintegrabili in un altro corpo. Di queste si considererà la tipologia giuridica: ossia all’interno di quale fattispecie possano rientrare e sulla base di quale assunto etico esse possano essere disponibili al soggetto. Si farà notare come la nozione di proprietà sottesa a tale possibilità dispositiva si rivela inefficace nel dare una corretta immagine del corpo, come corpo/persona, e si individuerà nei concetti di *dominium* e soprattutto di cura, le basi giuridiche ed etiche in grado di permettere la disponibilità degli organi, senza per questo far rientrare il corpo nella categoria delle cose.

Data questa condizione particolare del corpo intrinsecamente legata alla persona e alla sua identità si rende poi necessario soffermarci sulla nozione di consenso. Secondo le direttive del Consiglio europeo della Sanità è necessario che l’attività del prelievo degli organi sia fondata sul consenso del soggetto dal quale gli organi provengono, consenso che può avere forma espressa o presunta. Alla prima forma di consenso, si ispirano le legislazioni che sottopongono il prelievo dell’organo alla valutazione espressa del titolare, il quale ha piena disponibilità del proprio corpo e delle proprie spoglie e, in base alla propria autonoma scelta decide quale destinazione esse debbano avere. Questi modelli sono noti come modelli a *opt-in* (su questa base sono formati i sistemi in Nord America e di alcuni paesi europei come Inghilterra e Germania). Diversamente configurato è il modello che presume il consenso noto invece come *opt-out*. Questo tipo di struttura è fondato sulla possibilità di determinare la volontà non espressa del singolo sulla base di altre valutazioni come l’attendibilità della testimonianza dei familiari o l’utilità pubblica degli organi

⁷ Ibi. p. 148

Qui entra in gioco l'aspetto più problematico che accomuna i due modelli, il ruolo dei familiari, il cui potere decisionale è un grosso fattore di influenza sia positiva che negativa nelle decisioni.

Soffermarci sul consenso è particolarmente importante proprio perché la forma che le legislazioni nazionali adottano va a colpire la sfera dell'identità personale del soggetto (il donatore), che nel caso dei trapianti viene messa a confronto con quella di altri soggetti (i riceventi). In questo senso la forma del consenso è, secondo le parole di Santosuosso, un vincolo sociale, per cui nulla può avvenire su di noi e sui nostri corpi se non con la nostra approvazione. Il corpo dunque deve essere inteso come una soglia, un aperto rispetto al quale facciamo uscire o a cui si può consentire o no l'ingresso. Tale consenso, inoltre, regola non solo la possibilità di penetrazione che gli altri hanno nei nostri confronti, ma anche l'intrusività delle istituzioni, come forme di potere che intendono amministrare e condizionare il corpo.

Il vincolo è quindi inteso sia come vincolo all'azione ma anche come vincolo-legame, non solo vincolo che trattiene ma anche vincolo che contiene, che determina il riconoscimento e l'interazione tra gli individui. Se, infatti, l'ambito del corpo delimita una sfera di autonomia e non interferenza dall'esterno, questo non significa che non ci sia nessun tipo di legame con l'esteriorità e con gli altri corpi. L'autonomia intesa come opportunità e capacità di sviluppare un sé autonomo e una persona autonoma richiede come base minima la presenza di una identità sociale legata all'appartenenza ad un gruppo. Questo gruppo si esprime attraverso specifiche forme di incorporazione e interazioni corporee; questo gruppo crea una cooperazione armonica chiamata cooperazione corporea. "The building of stable social relationship such as parenthood, partnerships or friendships could not easily be thought without having bodily contact through touching or sharing bodily experience"⁸. Così si esprime Silke Schicktanz che continua rilevando come ad esempio molte forme di sessualità sono forme di interazioni sociali corporee, come lo sono anche la maternità e il trattamento degli umani morti. Il riconoscimento di queste interazioni corporee porta al riconoscimento morale, sociale e politico di quelle comunità che sono differenti in tali pratiche.

Il rispetto di queste differenti dimensioni dello spazio e della portata del corpo è espressa dal consenso il quale è ritenuto tanto più valido ora, che ci troviamo in un contesto

⁸ Schicktanz S. Why the Way we consider the Body matters- Reflections on Four Bioethical Perspectives on the Human Body. *Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine* 30 (2), 2007

multiculturale e multi prospettico, in cui oltre alle differenze di opinione a livello singolare, ci si trova a dover interagire con gruppi di opinione numerosi e compatti, che non trovano adeguato riconoscimento nelle strutture politiche amministrative e sanitarie e chiedono di essere riconosciute.

Si tratteranno in seguito le proposte atte al miglioramento dei risultati delle politiche di recupero degli organi, ossia il prelievo di *routine* e la commercializzazione.

Particolare rilievo sarà dato all'analisi degli argomenti a favore del superamento della nozione di consenso nel trapianto di organi, delineando tre differenti proposte di prelievo di *routine* che prescindono totalmente dalla approvazione dei pazienti, proposte che hanno come scopo il miglioramento dell'efficienza del sistema di reperimento e allocazione degli organi. Tali proposte sono fondate rispettivamente sul bilanciamento degli interessi in gioco, sulla nozione di diritto all'organo come diritto alla salute e alla vita e sugli obblighi che sono parte dell'appartenenza ad una comunità. Di queste tre prospettive si metteranno in luce gli aspetti problematici e gli esiti contro intuitivi a cui condurrebbero.

L'altra proposta di miglioramento dell'efficienza del sistema di reperimento e distribuzione degli organi è il mercato, intendendo con mercato la retribuzione monetaria dell'atto di messa a disposizione dei propri organi. Si metteranno in evidenza le differenti proposte da quelle più estreme a quelle più moderate, evidenziandone i punti deboli e le difficoltà soprattutto nell'ambito della loro realizzazione tecnica e della loro effettiva efficacia. Di tale impostazione commerciale si criticherà primariamente l'impostazione proprietaria del corpo e delle sue parti, necessaria alla sua attuabilità, mettendo in evidenza come tale impostazione renda il corpo e il soggetto ancora più vulnerabili alla intromissione non solo dei poteri economici ma anche di quelli politici, per mezzo della nozione di espropriazione per pubblica utilità.

Successivamente ci soffermeremo sull'analisi di un concetto che fino ad ora è stato il correlato etico fondamentale del passaggio di un organo da un corpo all'altro ossia il concetto di dono. La presenza simbolica dell'elemento del dono è un fattore importante nella caratterizzazione del gesto, come se servisse a mantenere un rilievo etico, un valore di positività morale che una eccessiva burocratizzazione o mercantilismo, volti a migliorare l'efficienza, sembrano togliere al sistema.

E' chiaro che eliminando l'immagine del dono, l'organo si trasforma in merce, che nelle prospettive privatistiche viene comprata e venduta, in quelle pubblicistiche viene requisita e ridistribuita. Sono questi i motivi che inducono nei sistemi alternativi proposti l'uso fittizio della simbologia del dono. Uso che è abbastanza fittizio anche nei sistemi attualmente in vigore, ed è difficilmente assimilabile al dono in quanto tale, tutt'al più ad un atto di beneficenza nei sistemi ad *opt-in* o all'adeguamento ad una prassi nei sistemi ad *opt-out*.

Contrariamente a questo slittamento del paradigma etico del trapianto di organi verso il mercato o verso la redistribuzione perequativa dello Stato, credo che non sia necessario uscire dalla sfera simbolica del dono, anzi credo che sia possibile non solo ribadirla ma anche rafforzarla.

Una più attenta analisi della nozione di dono ci mostra come sia del tutto semplicistica e fuorviante immagine del dono come donazione, elargizione gratuita e disinteressata di un proprio bene senza nessun tipo di contropartita.

Una lettura del dono, particolarmente interessante e fruttuosa, per il mio scopo, è quella che proviene dalla scuola francese del MAUSS (Movimento Anti Utilitarista nelle Scienze Sociali), che ha in Alain Caillé e in Jaques Godbout i referenti principali.

Questi autori discutono i due aspetti fondamentali del dono: l'aspetto della volontarietà del dare e l'aspetto dell'obbligo di ricevere e ricambiare. Il dono è volontario perché non può essere forzato, ma è anche obbligatorio perché violare la reciprocità, sarebbe socialmente sanzionato. Ciò che interessa ai due autori è la funzione del dono, ossia quella di creare e consolidare legami sociali, per cui la reciprocità del dono è fondamentale, e la sua assenza finirebbe per sciogliere ciò che il dono tentava di allacciare. E' qui che si inserisce la nozione di reciprocità nel dono, che più ci interessa.

Che cosa intendiamo per reciprocità?

La reciprocità di cui parleremo non è propriamente un ricambiare, una restituzione, ma è un dono ulteriore, per cui non reciproca chi restituisce ma chi a sua volta dona. Questo tipo di reciprocità sottolinea l'aspetto relazionale e sociale del dono per cui, ciò che si dà non è restituito in misura eguale al fine di mantenere un equilibrio ed una equidistanza tra gli attori del dono: per questa nozione di dono non necessariamente sarà il mio beneficiario a restituire. Tuttavia non si tratta di un dono in pura perdita, nel senso che posso reclamarne in un certo

senso la restituzione, ma da altri, creando una situazione che mi fa essere contemporaneamente creditore e debitore.

Questi temi e il loro nesso con il tema del trapianto di organi saranno oggetto della seconda parte della mia tesi *Il corpo condiviso* in cui si cercherà di argomentare la desiderabilità e la praticabilità dell'introduzione di tale paradigma di reciprocità all'interno della struttura di reperimento e distribuzione degli organi. In primo luogo prenderò in considerazione i criteri di distribuzione e allocazione degli organi attualmente in uso, cercando di evidenziare i principi che ne stanno alla base, successivamente passerò ad illustrare le differenti forme che l'adozione del paradigma di reciprocità potrebbe avere. Di queste considererò sia la desiderabilità etica sia la praticabilità, confrontandomi principalmente con la nozione di giustizia distributiva che da essi emerge. Particolare spazio sarà alla giustificazione etica di tali sistemi, giustificazione che avrà nei concetti di cura, responsabilità e fiducia la propria base argomentativa.

Come abbiamo evidenziato in precedenza nel trapianto di organi emergono questioni di rispetto apparentemente incompatibili tra loro, questioni di vulnerabilità, sia essa quella dei malati nei confronti di chi nega il consenso al prelievo, sia quella dei pazienti in morte cerebrale su quali si pone la pressione dei pazienti in lista di attesa.

Vedremo quindi come sia possibile applicare ai sistemi di reciprocità nel trapianto degli organi le istanze del modello etico Espressivo - Collaborativo di Margaret Urban Walker. Per Walker, infatti, la vulnerabilità nei confronti di qualcuno è determinata da "specifiche forme di connessione", per cui la vulnerabilità non è intesa come principio generale applicabile a tutti e a ogni tipo di azione: al contrario è possibile essere legittimamente vulnerabili per certe azioni o omissioni di una persona, solo relativamente al tipo di relazione che ci lega alla persona in questione. Per questi motivi la Walker preferisce il concetto di geografie della responsabilità, dal cui interno sia possibile tracciare la struttura dei carichi di responsabilità. Tale struttura sarebbe utile nel comprendere la distribuzione delle responsabilità: come sono assegnate, negoziate e respinte nelle forme particolari della vita morale.

La stessa Walker parla di una narrativa delle relazioni, all'interno delle quali si stabiliscono e si creano aspettative, basi per la fiducia e possibilità di continuazione della stessa relazione: una risposta può essere dovuta ad altri perché una qualche storia di effettivo

contatto rende ragionevole per me conoscere le loro ragionevoli aspettative. Ciò significa che se un legame etico è una storia di relazioni tra persone, allora i termini della relazione, affinché la stessa continui, sono basati sul venire incontro agli obblighi richiesti dalla natura della relazione e dall'esaudimento delle aspettative sviluppate ed emergenti da parte di ognuna delle parti coinvolte.

In sostanza, ciò significa che se si viene incontro alle aspettative che altri hanno verso di noi, allora si guadagna il privilegio di essere ricompensati in qualche modo, a differenza chiaramente, di altri, che non caricandosi di certe responsabilità, non possono *reclamare* un qualche tipo di risposta da parte mia. E' ovvio, ad esempio, che i miei genitori si aspettino che sia io a prendermi cura di loro, e non altri, proprio in ragione del legame sorto dalla cura che essi mi hanno precedentemente fornito. Il loro bisogno non si appella in egual misura a tutti gli esseri umani, ma primariamente su alcuni. Viceversa il mio obbligo di cura non si dirige ugualmente verso tutti, ma primariamente verso chi conta esplicitamente su di me, in virtù della relazione che ci lega.

Inoltre Walker fa giustamente notare come l'idea, secondo cui i bisogni sono determinati indipendentemente dai mezzi e dalle norme sociali all'interno delle quali si originano, è una fallacia, per cui il bisogno di usufruire dell'insieme degli organi disponibili non può essere separabile dal modo in cui questi organi vengono resi disponibili e dai metodi approntati per procurarli. In questo senso i modelli basati sul paradigma della reciprocità e solidarietà riconoscono questa interdipendenza, problematizzandola, al contrario dei normali sistemi di *opt-out* e *opt-in*. I sistemi di reciprocità si riveleranno dunque un ottimo compromesso tra la necessità di rendere più efficienti le strutture di reperimento, di soddisfare il bisogno di migliaia di persone in lista di attesa e la necessità per ogni individuo di mantenere il controllo sul proprio corpo a partire dalle proprie convinzioni e sulla base della propria identità personale, culturale e sociale .

Riflettere sulla nozione di cadavere nelle sue diverse declinazioni giuridiche, sociali, antropologiche ed etiche serve al mio scopo per cercare di mostrare la “natura” particolare del corpo, in questo caso nella sua dimensione di spoglia mortale. La dimostrazione che: non è possibile e forse desiderabile assimilare il corpo morto a una *res* pura e semplice, che si possa considerarlo depositario di diritti e rilevare che i famigliari abbiano una qualche forma di potere o al limite una sorta di titolarità anche solo morale sulla sorte e sulle sue condizioni, sarà utile allo scopo della mia ricerca. Questo significa che evidenziare e dimostrare la natura quasi personale del cadavere dovrebbe impedire il considerarlo una proprietà dello Stato e di sottoporlo al reclamo delle sue parti da parte delle persone in lista d'attesa per un organo, evitando quindi di vedere in esso un bene fungibile ed alienabile, in una prospettiva welfaristica, ai bisognosi.

Successivamente si impone una considerazione del concetto di morte. Quando si è cadaveri? Questa specificazione è importante poiché è dubbia l'attribuzione della natura cadaverica a un corpo le cui condizioni vitali (seppure solamente biologiche o artificialmente mantenute) sono presenti. Cercare di rispondere a questa domanda ci aiuterà a stabilire che probabilmente alcuni ragionamenti che possono essere fatti sul cadavere divengono inapplicabili nella situazione dei trapianti a causa della dubbia natura cadaverica del corpo dal quale si espantano/prelevano gli organi.

1.1 Il cadavere nel diritto

In questo paragrafo metteremo in evidenza come si abbiano differenti giustificazioni giuridiche alla possibilità di disposizione del cadavere da parte dei famigliari o della persona stessa nelle sue decisioni. Vedremo come si assista ad una sorta di regime separato per il corpo destinato al trapianto, per il quale si tende a non riconoscere la disponibilità né la legittimità degli interessi dei famigliari e per il corpo da cui non vengono prelevati gli organi. Per quest'ultimo, vedremo, i margini di intervento del soggetto *ante-mortem* e dei famigliari sono più ampi. Ciò significa che l'indebolimento della disponibilità predicato per i corpi destinati a trapianto non sembra derivare da una effettiva illegittimità giuridica della capacità dispositiva del *de cuius* e dei famigliari, ma da altri fattori come ad esempio la

necessità di organi, necessità che sarebbe da considerarsi una emergenza sociale e che deve prevalere anche sul consenso dei diretti interessati.

Dal punto di vista giuridico italiano ci troviamo di fronte ad una definizione complessa e non sempre univoca di cadavere e di come esso debba essere inquadrato. In una prospettiva generale sembra esserci diffuso consenso sull'oggetto cui si attribuisce la definizione di cadavere. Secondo Dogliotti “per cadavere si intendono le spoglie di un uomo, anche se prive di alcune parti”.⁹ Tali spoglie sarebbero da fare rientrare nell'ordinamento come *res*, beni giuridici, così anche per Pesante e De Cupis per i quali su dette spoglie sarebbero applicabili nozioni vicine a quelle di proprietà.

C'è invece discordia su chi sarebbe il titolare di tali diritti: sicuramente si nega che la titolarità spetti al defunto stesso, proprio perché venendo a mancare in quanto persona perde di conseguenza qualsiasi titolo in quanto non si può più a lui riferirlo. Il Diritto, infatti, concepisce la personalità come derivata dall'esistenza, per cui essa non può sopravvivere all'evenienza della morte, che per sua stessa definizione si oppone in modo antitetico a ogni nozione di esistenza. La persona, infatti, esige compresenza di due elementi inevitabilmente connessi tra loro: l'elemento fisico corporeo e quello che potremmo definire spirituale.

E' solo l'intrecciarsi di questi che produce, o meglio fa emergere una caratteristica del vivente che possiamo denominare persona e come tale inserirla nel sistema di una regolazione giuridica.

La morte si pone come linea di confine¹⁰, a causa della quale l'elemento spirituale e quello corporeo si separano, provocando la sparizione del primo e portando alla mutazione di stato del secondo, che da corpo si trasforma in cadavere, il quale non è più elemento costitutivo della persona. Nonostante questa separazione faccia venire meno la titolarità giuridica della persona sul proprio cadavere, si ravvisa la sussistenza di un legame etico tra i due, legame che giustificerebbe il rispetto delle volontà del defunto sulle proprie spoglie.

Come sostiene De Cupis, anche se non si può ascrivere la titolarità dei diritti sul cadavere al defunto, rimane la possibilità di considerare la disposizione che da vivo una persona può fare delle proprie spoglie come un negozio giuridico avente per oggetto beni futuri.

⁹Dogliotti M. Atti di disposizione del corpo e teoria contrattuale. *Rass. Dir. Civ.* 1990 p 256

¹⁰Lo spessore di questa linea è tutt'altro che chiaro, come vedremo in seguito. E' probabile che a demarcare la vita dalla morte non sia una linea intesa nel senso geometrico del termine, priva di un effettiva spazialità, in quanto infinita successione di punti a-spaziali. In essa è identificabile un vero e proprio spazio dotato di uno spessore.

Questo avvicina dunque la disciplina giuridica del corpo da morto, la *res* cadavere, ai diritti di natura reale e la disposizione di esso sarebbe assimilabile alle disposizioni patrimoniali di tipo successorio. Giacobbe ad esempio nella voce “Trapianti” dell' *Enciclopedia del Diritto* fa rientrare la decisione di mettere i propri organi a disposizione dopo la morte all'interno degli interessi la cui regolazione è amministrata dal testamento. Secondo altri, pur rimanendo *res*, il cadavere rimane in qualche modo legato alla persona che era: esso sarebbe una proiezione ultra personale della persona e “idoneo a mantenere l'impronta del soggetto vivente”¹¹.

Pesante, ad esempio, lega la nozione di “cadavere” alla personalità del defunto cui il corpo morto rimanda. E' da notare che in questo caso si separano dalla nozione di cadavere non solo i feti nati morti, ma anche i resti fondamentalmente ossei posti in contesti museali, gabinetti anatomici e collezioni private. Pesante sottolinea come essi “non sono adatti a suscitare l'idea della spoglia inanimata ed il senso di rispetto verso la morte”¹².

Il cadavere in questa prospettiva si definisce in relazione alla sua provenienza e alla sua precedente dimensione vivente: “L'essenza del cadavere [è] residuo e impronta del vivente”¹³.

E' necessario che l'elemento della riconoscibilità della persona che si era sia presente per trovarsi di fronte ad un cadavere, dimensione che ugualmente si esaurisce fino a mutare nuovamente di stato, avvicinandosi sempre di più alla materia bruta indistinguibile dal resto dalle altre *res*, tanto da poter divenire oggetto di esposizione a scopo scientifico ma anche sacrale ed estetico¹⁴.

Dunque nel cadavere non ci sarebbe assenza totale di persona e la morte non costituirebbe un confine così netto, per cui il diritto sul cadavere sarebbe intrasmissibile come sostiene De Cupis in quanto il cadavere sarebbe oggetto di diritto privato non patrimoniale e le prerogative che i famigliari vantano su di esso sarebbero di tipo consuetudinario “in ragione del sentimento di pietà che li lega al defunto medesimo”¹⁵.

Addirittura Pesante sostiene l'ascrivibilità delle disposizioni sul cadavere ai limiti imposti dall'art. 5 del C.C. estendendo così la facoltà (seppure limitata) di disporre del corpo dal

¹¹Sommaggio P. Il dono preteso. il problema del trapianto di organi: legislazione e principi. Cedam Padova 2004

¹²Pesante M. *Enc. Dir.* Voce: Cadavere. Giuffrè Milano 1959 p. 769

¹³ibidem

¹⁴Su questo punto esistono forti discussioni, soprattutto nel confronto con modelli culturali differenti, che considerano spoglie mortali quei resti che per noi sono pezzi da museo e possiedono un valore solamente didattico o al limite artistico.

¹⁵De Cupis A. *Dig Dir Priv.* Voce: Cadavere (diritto sul) UTET Torino 1986 p.190

vivente al cadavere: “che si possa determinare la destinazione del proprio cadavere, si arguisce dal fatto che questo non è che la trasformazione dell'elemento corporeo della propria persona. In conseguenza, l'atto di disposizione del proprio corpo cadavere può rientrare entro l'ambito di applicabilità dell'art. 5 C.C.”¹⁶.

Questi autori ritengono che la relazione tra l'uomo e il suo cadavere non sia molto differente da quella che esiste tra uomo e corpo vivente. In particolare Nannini lega la protezione di tipo personale del cadavere al concetto di dignità umana, non tanto riconoscendo al defunto diritti particolari sul cadavere, cosa che abbiamo già messo in discussione e su cui tutti concordano, ma ampliando lo spazio di protezione dei diritti della persona. Nannini ritiene che sussista continuità tra corpo vivente e corpo morto e cerca di riconoscere nella disposizione del vivente delle sue spoglie una affinità con la disposizione della propria immagine, considerando appunto il cadavere come *imago* mortale del soggetto defunto.

Come per Pesante anche per Nannini il potere evocativo, simbolico che il cadavere porta con sé, essendo ancora in lui riconoscibile l'identità di chi è stato, è un elemento fondamentale, per cui ci si trova di fronte non ad alcune spoglie ma alle spoglie di qualcuno, che portano ancora su di sé gli indici della propria storia, una biografia, i segni di una vita. Per questi motivi sul cadavere gli atti di disposizione non avrebbero natura patrimoniale ma costituirebbero diritti della persona, che avrebbero efficacia dopo il decesso, diritti che non possono essere alienati nei confronti dei famigliari ma che sarebbero assimilabili ai diritti morali d'autore (così Sommaggio).

Tuttavia la posizione di Nannini appare piuttosto isolata, preferendo la dottrina una concezione oggettualistica del corpo (slegato dalla sfera personale) di cui si predica una titolarità attribuibile al singolo o alla collettività.

Secondo la prima concezione, che si rifà all'art. 2 della Costituzione, l'ordinamento tutelerebbe il diritto di disporre personalmente delle proprie spoglie, concedendone anche ai famigliari la possibilità per ragioni di *Pietas*, per tacito consenso del *de cuius* alla tutela dell'integrità fisica dopo la morte (De Cupis, Romboli, Nannini). La seconda concezione, invece, sostiene la necessità di una vera e propria nazionalizzazione dei cadaveri in quanto non ci sarebbe la disponibilità di essi da parte del *de cuius* né da parte dei congiunti per cui essa sarebbe di esclusiva competenza dello Stato che anzi avrebbe il dovere di utilizzarlo e di indirizzarlo a funzioni di utilità collettiva, come ad esempio le finalità terapeutiche del

¹⁶Pesante M. *Enc. Dir.* Voce: Cadavere. Giuffrè Milano 1959 p. 769

trapianto per salvare la vita a quanti versano in uno stato di necessità. Tra questi ricordiamo Leone per cui “la disponibilità del cadavere, ai fini del benessere dell'umanità e di altri esseri umani, non spetta né al *de cuius* né agli eredi, né ai parenti e ... pertanto lo Stato in una organizzazione futura deve poter disporre di qualunque cadavere per poter prelevare qualunque parte al fine di giovare ad una vita umana”¹⁷

Anche Perlingieri supporta questo tipo di visione ancorandola però al principio della solidarietà in nome del quale dovrebbero essere subordinate le “presunte” esigenze di tutela di sensibilità particolari: “personalismo e solidarismo caratterizzano il nostro ordinamento[...]non c'è spazio per concezioni diverse. Considero inoltre che il valore della persona non si debba necessariamente tradurre in diritto soggettivo soprattutto se riguarda l'intangibilità del proprio corpo cadavere, diritto che non sussisterebbe e che non permetterebbe l'esplicarsi del valore della persona di chi necessita organi. Anzi la promozione di detto valore impone doveri e non solo diritti sui soggetti”¹⁸.

Questa visione pubblicistica del corpo cadavere trova esponenti più radicali che arrivano perfino a dichiarare tracce di incostituzionalità nelle procedure di richiesta del consenso o alla presenza di mancato dissenso nell'attività del trapianto degli organi da cadavere. Così è stabilito da Capizzano nella voce “Vita ed integrità fisica” del *Novissimo digesto italiano*: “Nella prospettiva costituzionale sembra davvero legittimo il dubbio sull' incostituzionalità di leggi che condizionino alla volontà dell'estinto la possibilità di realizzare il precetto costituzionale della solidarietà, e ad essa subordini la possibilità di salvare la vita di un'altra persona”¹⁹.

Accanto a questa nozione di pubblicizzazione della disciplina dei prelievi da cadavere si situano quelle di Biscontini, per il quale non esiste, anzi è da escludersi, una tutela costituzionale del diritto sul cadavere, e anche ammesso che sia possibile riconoscere qualcosa di simile non si porrebbe il problema dell'utilizzabilità e della disponibilità delle sue parti a scopo di trapianto. L'onere di solidarietà che grava su ogni cittadino è indice del bilanciamento tra gli interessi all'intangibilità reclamati dal defunto o dai suoi famigliari e quelli del malato, per il quale gli organi in questione costituiscono l'unica possibilità di vita.

¹⁷Leone S. Trapianto degli organi umani p. 51 citato da Romboli R., Delle persone fisiche (sub art.5 C.C.) In Scialoja-Branca, Commentario del Codice Civile, Zanichelli Bologna p.369

¹⁸ Perlingieri P. La morte e il diritto: il problema dei trapianti d'organo ESI Napoli 1994 p. 158

¹⁹ Capizzano E. *Nov dig ital*. Voce: Vita ed Integrità fisica UTET Torino 1975 p. 1009

“Questi interessi” continua Biscontini “non possono essere posti sullo stesso piano in quanto solo per l'ultimo è stata formulata una tutela di livello costituzionale”²⁰.

Di fronte a questo inderogabile dovere sono costretti ad arretrare interessi morali o religiosi che pur meritevoli di protezione non possono essere un sufficiente controvalore alla necessità di salvare una vita, tanto da leggere come illegittima una qualsiasi opposizione: “In assenza di un interesse maggiormente meritevole, probabilmente l'opposizione al prelievo di organi si pone in contrasto con l'adempimento dei doveri di solidarietà sociale, doveri che costituiscono il motivo ispiratore della stessa legge sui trapianti”²¹.

Aderendo a queste impostazioni che allontanano il cadavere dalla disponibilità anche in vita del diretto interessato, Mastropaolo sostiene che “il potere di disporre in vita del futuro cadavere non si può considerare come un diritto del titolare sul cadavere stesso”²² a causa della già citata mancanza del titolare del diritto stesso.

Tuttavia egli sostiene che esistano dei diritti che spettano ai congiunti ma che essi non si acquisiscano per via successoria: “il potere che spetta al coniuge, trova limiti nella stessa natura delle spoglie mortali, nella pietà e nella riverenza che socialmente le circonda e che costituisce un riflesso della tutela della dignità umana, cui si ispira l'ordinamento giuridico”²³.

Ai congiunti spetterebbe unicamente il potere di determinare le modalità e la forma della destinazione del cadavere, ossia il modo del funerale e della sepoltura. A loro non spetta la decisione su altri tipi di destinazione come il tavolo anatomico o una arbitraria decisione su riesumazione o sepoltura. Né a questo punto spetterebbe ai congiunti un potere decisionale sulla disponibilità al trapianto degli organi del defunto.

Nonostante le precisazioni di Mastropaolo, Sommaggio fa notare come il nostro ordinamento riconosca sia al singolo che ai familiari il potere di disposizione delle spoglie, il che si pone in contrasto con le posizioni dei giuristi appena citati e apre una notevole frattura tra corpi destinati al trapianto e corpi non utilizzabili: “secondo l'impostazione di Mastropaolo e di coloro che non riconoscono valore alle decisioni dell'individuo sulla sorte dei propri organi e del proprio intero cadavere non sarebbe immaginabile [la disponibilità del cadavere] perché dopo la morte non sarebbe più possibile individuare un soggetto a cui

²⁰ Biscontini G. la morte e il diritto: il problema dei trapianti d'organo ESI Napoli 1994 p.13

²¹ Ibidem.

²² Ibi. p.33

²³ Ibi.p.34

riferire queste prerogative. Ciò viene smentito dalla possibilità di pronunciarsi da parte del privato, non solo sulla sorte dei propri beni ma anche sulla sorte del proprio cadavere mentre è ancora in vita, ossia quando è ancora pienamente soggetto pur se queste disposizioni avranno efficacia dopo la morte.”²⁴

La possibilità dunque di decidere la modalità di disposizione del cadavere, ossia la tumulazione, l'inumazione o la cremazione in ordine alle quali si dà ampio rilievo alla volontà del defunto e ai modi in cui questa può essere espressa, ad esempio il testamento o la dichiarazione autografa, sono prove per Sommaggio e per Becchi della possibilità che è data al singolo di avere un preciso potere ed anche una pretesa di decisione su altre sorti del proprio cadavere.

Questi autori sottolineano come nella legge 130 del 2001 non solo sia reso possibile per i congiunti decidere in merito alla cremazione in mancanza di una attestazione della volontà del defunto, ma si consente addirittura la possibilità di decidere la sorte delle proprie ceneri, attraverso ad esempio la dispersione. Sommaggio giustamente rileva che “se l'ordinamento riconosce una potestà così piena al singolo e ai suoi famigliari non si comprende per quale motivo dovrebbe limitare la disponibilità, invece, delle spoglie non cremate ed utilizzarle a fini di trapianto”²⁵.

Teniamo presente che anche altri usi come l'imbalsamazione secondo le direttive dell'art 46 del Regolamento di Polizia Mortuaria sono a disposizione del singolo o dei suoi famigliari, disposizione che prevede anche il rilascio del cadavere ad istituti scientifici. Anche questi esempi dovrebbero evidenziare come sia possibile individuare un titolare dei diritti sulle spoglie e sia necessario averne il consenso per utilizzarlo anche se ci si riferisce a pratiche utili per la collettività e per la salute come lo studio anatomico, nonostante c'è chi metta in discussione anche questa prerogativa.

1.2 Cadavere e pubblica utilità

²⁴ Sommaggio P. Il dono preteso il problema del trapianto di organi: legislazione e principi. Cedam Padova 2004 p.65

²⁵Ibidem.

La prima e più invasiva forma di intervento coattivo dello Stato prescindendo dal consenso è il cosiddetto “riscontro diagnostico” previsto ai sensi dell'art. 37 del Regolamento di Polizia Mortuaria (RPM) del 1990. Tale riscontro è disposto quando un soggetto decede privo di assistenza medica oppure se il personale medico di un ospedale pubblico o privato mostra dubbi sulla diagnosi di morte. Inoltre è prevista, quale ulteriore intervento, l'autopsia in base all'art. 45 dello stesso Regolamento. Una ulteriore previsione è riferita al caso in cui un corpo sottoposto a riscontro diagnostico non venga reclamato da nessun familiare: a tale eventualità si riferisce l'articolo 40 R.P.M. “ tutti i cadaveri provenienti dagli ospedali sono sottoposti a riscontro. I cadaveri, poi, il cui trasporto non sia fatto a spese dei congiunti compresi nel gruppo familiare fino al sesto grado o da confraternite o sodalizi che possano aver assunto impegno per trasporti funebri degli associati e quelli provenienti dagli accertamenti medico legali (esclusi i suicidi) che non siano richiesti dai congiunti compresi nel detto gruppo familiare sono riservati all'insegnamento e alle indagini scientifiche”²⁶

Si riconosce dunque in questo articolo ancora una volta una grande importanza al riconoscimento e al diritto di reclamare il cadavere del proprio estinto da parte dei familiari. Proseguendo al comma 2 dell'art. 41 R.P.M. si determina che per ogni prelievo e conservazione di pezzi del cadavere compresi anche prodotti fetali deve essere presente autorizzazione e *nulla osta* degli aventi diritto che sono o dovrebbero essere i familiari. Elemento fondamentale della determinazione giuridica del cadavere è la sua esclusione dalla commerciabilità: proprio in quanto non soggetto a diritti patrimoniali, non potrebbe quindi essere alienabile in una forma di mercato, azione che minerebbe la dignità umana.

Come sostiene Angelo de Blasio, “la dignità umana verrebbe lesa da ogni altra destinazione del cadavere che non sia quella necessitata dalla sua destinazione normale, nei modi prescritti dall'ordinamento giuridico”²⁷.

Sommaggio nota come le disposizioni del cadavere siano caratterizzate da un forte potere decisionale dell'individuo e dei suoi familiari e che solo in determinate circostanze la volontà dello Stato si sovrappone a quella inespressa o contraria del singolo. E' da notare che i modi di disposizione che non siano stati stabiliti dal defunto o dai familiari e che sono rimessi ad una decisione esterna costituiscono gli usi legittimi del cadavere che sarebbero

²⁶Art. 40 R.P.M.

²⁷De Blasio A. Il trapianto di organi come risposta terapeutica. Giuffrè Milano 2001 p 45.

costituiti da uno scopo didattico e di studio secondo l'art. 413 del codice penale²⁸: questo significherebbe che altri usi rientrerebbero nell'illegittimità e in particolare nella fattispecie di vilipendio e distruzione di cadavere.

Il fatto che i cadaveri possono essere sottoposti a riscontro diagnostico o autopsia senza che la volontà dei diretti interessati o dei parenti sia presa in considerazione non comporta automaticamente che del peso di queste volontà non si debba tenere assolutamente conto.

Le maggiori esigenze di giustizia della società devono avere la meglio sulla volontà del singolo. C'è tuttavia da dire che, come detto, i cadaveri devono essere rispettati anche in tali circostanze e devono essere riconsegnati nella forma e nella integrità precedenti. Questo sia che si consideri l'integrità come integrità fisica sia che la si consideri come integrità morale, nel senso che ogni ulteriore uso del cadavere è di titolarità del defunto o dei parenti.

D'altra parte le limitazioni della libertà personale e di disposizione del corpo sono riscontrabili anche nei confronti del corpo vivente.

Le esigenze di giustizia possono determinare il fermo e l'impossibilità di movimento: l'arresto, il carcere e addirittura il fermo sono un buon esempio. Il ricovero coatto, la quarantena, la profilassi, nonché alcune forme di vaccinazioni obbligatorie costituiscono altrettanti obblighi ai quali il nostro corpo e la nostra persona sono sottoposti e sui quali le direttive e i desideri o volontà non hanno immediato potere. Questo però non implica che il singolo e il suo corpo siano sottoposti ad una effettiva condizione di titolarità statale o medica.

Per quanto riguarda direttamente il tema specifico della trattazione, il trapianto di organi, si tratta non solo di sottoporre il cadavere ad analisi, ma come vedremo si tratta di separare da esso alcune delle sue parti sottoponendo la doppia entità creatasi a due regimi giuridici differenti.

Il corpo "cavo" viene restituito alla famiglia e alle direttive lasciate dal defunto, mentre gli organi vengono sottratti dal controllo della volontà per essere consegnati alla titolarità di altri, impedendo che seguano la sorte decisa per il resto del corpo.

²⁸ Art. 413. *Usa illegittimo di cadavere*. Chiunque disseziona o altrimenti adopera un cadavere, o una parte di esso, a scopi scientifici o didattici, in casi non consentiti dalla legge, è punito con la reclusione fino a sei mesi o con la multa fino a euro 516.

La pena è aumentata se il fatto è commesso su un cadavere, o su una parte di esso, che il colpevole sappia essere stato da altri mutilato, occultato o sottratto.

Come sostiene Gareth Jones “Pathologist are not free to keep whatever organ they wish, without specifying their reasons and without gaining the agreement from relatives on the length of time they are kept”²⁹.

Porre dei limiti all’uso, o meglio al trattamento dei cadaveri anche a fini di studio significa riconoscere in essi una identità differente rispetto al loro essere mera cosa. Il loro mantenere le sembianze umane li rende simboli -laddove per simbolo si intende ciò che porta qualcos’altro che non è immediatamente presente, rimandando l’uno all’altro- di una persona non più presente la cui memoria sembra però godere di una certa importanza.

1.3 Valore simbolico del cadavere

Il trattamento del cadavere e le modalità funebri che portano alla tomba sono sempre state fin dall’antichità oggetto di particolari attenzioni e regolamentazioni. Allora come ora trovava spazio in esse il conflitto tra la sfera delle affettività private e l’amministrazione dello stato, entrambe rivendicanti diritti sulle spoglie del defunto. Il caso più emblematico è quello di Antigone la quale, in nome delle relazioni affettive che la legavano a Polinice suo fratello, rivendica per lui una degna sepoltura, mentre le leggi della città e Creonte reclamano una facoltà preminente di disposizione del cadavere. Una precisa legislazione poi, nel mondo romano, regolamentava le pratiche e l’amministrazione del cadavere che non era considerato oggetto di commercio. I cadaveri dovevano essere sepolti o bruciati, tranne che per qualche particolare eccezione, come lo furono le reliquie dei santi martiri. Già nelle dodici tavole si trovava il divieto preciso di bruciare o seppellire il cadavere in città, divieto che è ribadito in età classica fino ad arrivare a Giustiniano.

Le spoglie godevano di un determinato grado di rispetto tanto che una eventuale offesa al cadavere dava legittimità agli eredi di appellarsi all’*actio iniuriarum*³⁰ contro l’offensore. Così poteva essere perseguito chi avesse spostato un cadavere da un fondo dove altri lo avevano collocato³¹.

Il cadavere era inoltre protetto dopo la sua sepoltura, protetto da spoliazioni, riesumazioni e dispersione: atti che venivano puniti duramente, arrivando perfino alla pena di morte³².

²⁹ Gareth Jones D. Speaking for the dead. Cadavers in biology and medicine. Ashgate publishing company Brookfield 2000 p.11

³⁰ Ulp. Dig 47,10, I, 4 e 6

³¹ Ulp. Dig II 7

³² Ulp Dig 47 12 3 7 – Paul Dig 47 12 11

Come abbiamo potuto notare dalla trattazione giuridica di come si possa inquadrare il cadavere c'è una frizione tra il considerare il cadavere una cosa soggetta a diritti reali (salvo poi discutere ulteriormente su chi sia il titolare di tali diritti) o addirittura considerarlo in possesso di diritti personali come vorrebbe Nannini.

Il cadavere conserva l'aspetto della persona che era e, come detto in precedenza, è riconoscibile dalle persone che durante la vita lo hanno affiancato e per questo mantiene una identità, che seppure manca di consapevolezza e vita, non smette di richiamare quanti erano in relazione con lui.

Il cadavere è in grado di richiamare verso di sé il rispetto per la morte: non si tratta unicamente di onorare la memoria della persona che non è più, ma esso stesso nella sua realtà richiama quando vi entriamo in contatto, richiama al rispetto e ad una serie di azioni conseguenti, ad un trattamento particolare. Il vilipendio, la deturpazione e l'esposizione dei corpi del nemico in una situazione di guerra sono volti all'offesa non solo dei membri viventi della parte avversa ma costituiscono altrettanti atti di cattiveria e di danneggiamento dell'identità di chi ormai è morto.

Sfigurare e ammassare in fosse comuni rappresenta l'estremo tentativo di eliminare l'identità in quel corpo che anche da morto parla, manda segnali ai vivi. Il cadavere è in grado di mantenere una relazione comunicativa: "alla fine rimane sempre un po' di vita nel corpo morto, una forma particolarissima di vita sulla quale si innesca un duplice percorso legato sia alla memoria che alla conoscenza"³³

La mancanza della realtà e materialità del corpo morto, la sua collocazione spaziale e la sua "irraggiungibilità" sono un ostacolo alla elaborazione del lutto: c'è da parte dei famigliari dei morti la necessità di ritrovarsi di fronte e a contatto con il cadavere del loro caro.

Prendiamo un altro caso dalla letteratura greca. Ettore morente chiede, pregando, ad Achille di non infierire sul suo corpo morto e di permettere che gli siano tributati gli onori funebri. Achille si rifiuta di riconsegnare il corpo di Ettore ai Troiani scatenando un caos isterico come sottolinea Porgue Harrison: "Tutti i tentativi di elaborare il lutto in assenza del corpo risultano così disastrosi che a dieci giorni dalla morte di Ettore, Troia si trova sull'orlo della catastrofe."³⁴

³³ De Luna G. Il corpo del nemico ucciso. Violenza e morte nella guerra contemporanea Torino, Einaudi 2006 p.7

³⁴ Pogue Harrison R. Il dominio dei morti. Roma, Fazi Editore 2004 p. 56

Così per altri casi più recenti come il recupero dei cadaveri del sommergibile russo Kursk o delle le vittime dell'11 Settembre o dello Tsunami nel Sud-Est Asiatico.

Quei corpi nella loro immobilità, nella mancanza di sé erano altrettanti quesiti per chi vi si poneva di fronte, necessitavano di un nome, quel nome che non erano più in grado di pronunciare, essi richiamaivano una storia ed una identità che solo da altri poteva essere attribuita perché in altri risiedeva ancora.

La crudeltà dei regimi dell'America Latina, che provocarono la scomparsa di tanti cittadini tra gli anni Settanta e Ottanta era volta a negare non solo informazioni sulla sorte delle vittime ma a negare alle famiglie i cadaveri, tanto che le madri dei *desaparecidos* argentini furono le prime a protestare contro le sparizioni. Il destino che avevano subito i loro cari era evidente, ma la mancanza del cadavere le lasciava in una condizione di sospensione³⁵.

1.4 Cadaveri come persone defunte

Una volta appurato che i cadaveri non sono unicamente cose e che hanno un valore simbolico tale da richiamare al rispetto le persone che con essi hanno a che fare, ci domandiamo come si configuri questo rispetto. Quali siano le basi argomentative che lo giustifichino e cosa comportino.

Abbiamo obblighi particolari nei confronti del cadavere? Quale senso dare alle pratiche rituali funerarie e alla necessità di recuperare il corpo del defunto?

Secondo la suggestiva analisi di Harrison non si tratta di ricostruire il legame tra persona e resti ma di permetterne il definitivo distacco. “I riti funebri servono, senza dubbio, a compiere una separazione rituale tra i vivi e i morti, ma servono innanzitutto a separare l'immagine del defunto dal cadavere a cui resta legata al momento del decesso”³⁶

Il trattamento che riserviamo ai cadaveri ha un significato determinante nel senso che possiamo individuare almeno due modi di concepire il cadavere. Da una parte esso ha un valore intrinseco, dall'altra ha un valore strumentale. Conferire al cadavere un valore

³⁵ “ A quel punto la mia vita è finita” dichiara una madre argentina nel giorno del rapimento del figlio. La donna rimase in uno stato catatonico finché i resti del figlio, esumati e identificati furono riconsegnati. “Ero molto commossa perché avevo trovato mio figlio, cominciai a baciarlo, a baciare tutte le sue ossa, a toccarlo e accarezzarlo. Ho vissuto la veglia e la sepoltura come se fosse morto il giorno prima”

³⁶ Pogue Harrison R. Il dominio dei morti. Roma, Fazi Editore 2004 p. 157

intrinseco deriva dalla sua stretta correlazione con le sembianze passate e con una persona nonché dalle relazioni che i viventi intrattenevano e intrattengono attualmente con esso.

La dimensione corporea è ciò che in vita ci permette generalmente di riconoscerci l'un l'altro, è col corpo e nel corpo che appariamo e ci mostriamo nel mondo. Come nella vita ciò vale anche per la morte come May fa notare: “ While the body retains a recognizable form, even in death, it commands respect of identity. No longer a human presence, it still reminds us of the presence that once was utterly inseparable from it”³⁷.

Anche Wennberg spiega il nostro istintivo senso di rispetto verso le spoglie mortali e il perché non possiamo e non riusciamo immediatamente a considerarle rifiuti o spazzatura: “we don't treat human corpses as garbage, because the corpse is closely associated with persons: it is the remains of the physical organism that at one time supported and made possible personal life”³⁸.

Considerare un cadavere nel suo puro valore strumentale significa invece considerarlo una risorsa. Per quanto anche in questo caso ci sia convinzione che il cadavere debba essere trattato in modo degno, ciò che bisogna rispettare è la memoria del defunto, ossia rispettiamo la persona che era e che non è più, mentre il cadavere è ciò che resta della persona e per cui deve essere rispettato in un legame che non è ancora rotto.

Esso è dunque un mezzo per onorare una memoria, tuttavia c'è un altro versante in cui la strumentalità del cadavere è più materiale, ed è quello che mi interessa maggiormente: il suo utilizzo per scopi scientifici e medici a scopo di trapianto.

Come sostiene Jones sia il valore intrinseco che quello strumentale di un cadavere contribuiscono a dare un significato più completo alla accezione sociale del cadavere. Secondo Jones “we respect a person now dead when account is taken of that person's wishes when alive”³⁹

Il prolungarsi della volontà della persona, un tempo vivente, sul cadavere crea un *continuum* tra i due stadi del corpo che, anche in forma cadaverica, è investito di un particolare valore. Invece tenere presente i desideri e i sentimenti degli amici e dei parenti in vita significa riconoscere le relazioni del deceduto e contemporaneamente il valore strumentale del suo cadavere per il benessere psicologico dei viventi.

³⁷ May W.F. Religious justification for donating body parts. *Hastings Centre report*. 15 1985 p. 38-42

³⁸ Wennberg R.N. *Life in the Balance*, Erdmans, Grand Rapids, 1985 p.75

³⁹ Gareth Jones D. *Speaking for the dead Speaking for the dead. Cadavers in biology and medicine*. Ashgate publishing company Brookfield 2000 p. 58

Il mancato rispetto del cadavere si mostra nel non tenere in considerazione le volontà del deceduto su di esso: “on the negative side we show disrespect to a person now-dead when we allow that person’s body to be dissected in the absence of any consent on the person’s part prior to death, and /on in the absence of any close friends and relatives to argue the case for deceased”⁴⁰.

Considerare questo è importante soprattutto se riflettiamo eticamente sul concetto di “integrità corporea” e sul concetto di “dovere” verso il cadavere.

Cerchiamo di ragionare sul punto dell’integrità. Quando si parla di integrità nei confronti del cadavere, e di come questa debba essere rispettata non credo ci si riferisca alla intangibilità materiale del corpo, che non deve né vuole essere sottoposto a disgregazione. Se così fosse chi mette a disposizione il proprio corpo alla scienza o rende disponibile i propri organi e tessuti per i trapianti dovrebbe essere disinteressato all’integrità, così anche chi dispone per la cremazione e la dispersione delle ceneri.

Tuttavia penso che nessuno, che optasse per queste soluzioni, sia contrario o indifferente all’integrità del cadavere, nessuno di essi infatti sarebbe disinteressato alla modalità in cui il proprio corpo sarà maneggiato, nessuno di essi si disinteresserebbe del fatto che il proprio cadavere venisse smembrato e usato per produrre fertilizzanti o energia o quant’altro potrebbe essere prodotto. Probabilmente l’integrità è nell’interesse anche di queste persone ma non nel senso di integrità plastica, bensì nel senso di mantenere il potere sulla dimensione mortale del proprio corpo.

Dal punto di vista morale la possibilità di danneggiare il cadavere è stata oggetto di una interessante discussione. E’ comunemente accettato che certe azioni verso i cadaveri siano da considerarsi scorrette, tuttavia esistono posizioni contrastanti nel giustificare la scorrettezza di tali azioni. Si sostiene che tale ragione sia da trovarsi direttamente in riferimento ai morti in questione (non solo dunque si hanno relazioni significative *con* i morti ma anche le azioni *verso* di essi hanno significato etico). La maggior parte degli argomenti a favore della possibilità di un danno postumo si basa quindi sul concetto di violazione di interessi, per cui i morti possono essere danneggiati dagli ostacoli posti alla realizzazione dei loro interessi e beneficiati dalla promozione di questi ultimi. L’ovvia replica a questo argomento è che nessun tipo di esperienza è possibile per i morti ed è quindi privo di senso parlare di danno.

⁴⁰ Ibidem.

I sostenitori del concetto di danno postumo devono quindi affrontare il problema del soggetto: ossia come sia possibile parlare di danneggiamento di interessi se il portatore di questi interessi viene meno. Esiste per questi autori la possibilità di subire danni anche senza che si abbia esperienza degli stessi, ad esempio calunniare e offendere la credibilità o la dignità di persone morte è sicuramente danneggiare la loro memoria e reputazione, anche se essi non vengono toccati direttamente. Pitcher ad esempio sostiene che “an event or state of affairs is a misfortune for someone (or harms someone) when it is contrary to one or more of his more important desires or interests”⁴¹. Il punto cruciale risiede per Pitcher come anche per John Feinberg (noto sostenitore del danno postumo) nel concetto di persona *ante-mortem*. Per Feinberg avere interessi e beneficiarne in prima persona è condizione essenziale per avere diritti. Gli interessi di una persona possono dunque esercitare pressioni sui viventi anche dopo che la persona sia morta “we can think of a person’s interests as surviving his death just as some of the debts and claims of his estate do”⁴², postulando quindi che i desideri e gli interessi postumi di una persona possano essere promossi o frustrati Feinberg si chiede di chi siano gli interessi in questione “[t]he subject of a surviving interest and of the harm or benefit that can accrue to it after a person’s death is the living person *ante-mortem* whose interest it was”⁴³. Anche Pitcher rimane su questa linea, per cui descrivere una persona morta può significare riferirsi ad essa “as he was at some stage of his life-i.e. as a living person” oppure “as he is now, in death-moldering perhaps in a grave”⁴⁴, argomentando che è verso la prima che è sensato predicare un danno. Ciò non significa che esista una persona dopo la morte che venga danneggiata dal non rispetto dei suoi interessi, ma che la forza di quegli interessi persiste e che non rispettarla implica il danneggiamento della persona prima della morte.

Altro argomento usato per legittimare la possibilità del danno postumo è quello basato sulla considerazione del danno come perdita che ha in Barbara Levenbook la principale esponente. Levenbook considera il caso di un omicidio e asserisce che “murder is ordinarily very bad for its victim. . . [and] it ordinarily harms its victim a great deal”⁴⁵. Il danno in

⁴¹ Pitcher G. The misfortunes of the dead. *American Philosophical Quarterly*, 2, 1984. p.184

⁴² Feinberg, J. The rights of animals and unborn generations. In Beauchamp T. L., Walters L.R (a cura di.), *Contemporary issues in bioethics* (3rd ed, pp. 154/160). Belmont, California:Wadsworth Publishing Company 1989, p.83

⁴³ Ibi. p.93

⁴⁴ Pitcher G. The misfortunes of the dead. *American Philosophical Quarterly*. 2, 1984. p.184

⁴⁵ Levenbook B. Harming someone after his death. *Ethics*, 94, 1984. p.412

questione consiste nella perdita dell'esperienza. Nel caso di un omicidio istantaneo il danno si verifica nel momento della morte, che è il primo momento in cui la vittima cessa di esistere. Questa descrizione del danno da omicidio comporta due assunti: per prima cosa che la vittima possa perdere qualcosa al momento in cui cessa di esistere; per seconda che un evento che si verifichi in quel momento possa essere negativo per quella persona. Poiché una persona può subire un danno al momento della morte che è il primo momento in cui cessa di esistere, sembra, per Levenbook, ragionevole sostenere che una persona possa soffrire qualche danno in qualche altro momento dopo la morte.

L'argomento che la maggior parte dei sostenitori della possibilità del danno postumo o dei suoi detrattori usano è per gli uni l'individuazione di una plausibile persona soggetta a danno nel morto, sia essa *ante-mortem* come per Feinberg e Pitcher o la persona *post-mortem* come ad esempio argomenta Levenbook, per gli altri l'impossibilità di individuare plausibilmente in queste i soggetti reali di danno. La persona *ante-mortem* infatti non costituisce né il morto, né il cadavere, ma il soggetto prima di morire, per cui chi è danneggiato non è il morto ma il vivo da vivo (seppure con riferimento ai suoi desideri riguardanti il trattamento del suo cadavere). Secondo l'argomento di Levenbook invece, se la morte inizia nel primo momento in cui la vita finisce, e la perdita della vita costituisce un danno per me, allora è plausibile che io possa subire un danno anche quando sono morto, è facile rispondere che la perdita della vita e l'inizio della morte coincidono con l'impossibilità di subire danni, cessando la possibilità di esperirli. Particolarmente interessante è poi l'argomento di Joan Callahan⁴⁶ per cui, pur non sostenendo la possibilità che un morto sia danneggiabile tuttavia ci fornisce un buono spunto di riflessione. Callahan ritiene che nel morto non ci sia una soggettività danneggiabile, tuttavia da ciò non consegue che le azioni che riteniamo sbagliato compiere verso il cadavere non siano sbagliate. Per Callahan la ragione per ritenerle sbagliate si trova altrove "some actions we are tempted to think are wrong because they harm or wrong the dead may instead be wrong because they involve the sacrifice of intrinsically valuable goods or/and significant values in virtue"⁴⁷, per cui rispettare i desideri di un deceduto non significa beneficiare quel deceduto o danneggiarlo nel caso del loro mancato rispetto; ultime volontà, testamenti e richieste del morto hanno valore per il vivente perché preservano o promuovono qualcosa che vale la

⁴⁶ Callahan J. C. On harming the dead. *Ethics*. 97(2), 1987

⁴⁷ Ibi. p.351

pena di essere promosso e/o preservato. Callahan ci permette di spostare la questione dal chiederci se il morto possa o meno soffrire di alcune decisioni prese per suo conto o sul suo cadavere, al chiederci che tipo di relazione sussista tra il morto e i viventi. Ciò che importa qui non è tanto stabilire se si dia un danno al cadavere e se sia sensato dire che un qualche tipo di persona sia o meno danneggiata, quanto stabilire se ciò che si sta facendo o si vuole fare danneggi o meno il rapporto che intratteniamo con l'elemento simbolico rappresentato dal cadavere. Abbiamo visto che il rapporto viventi defunti è molto complesso e la relazione materiale fatta di azioni, riti, pratiche con il cadavere si rende necessaria per una corretta elaborazione del lutto. Come afferma Attig "Relationships between the living and the dead, although transformed, are ongoing. These relationships can be dynamic, life-affirming, and sustaining"⁴⁸. I viventi sapendo che quel cadavere sul quale è ancora riconoscibile l'identità del vivente aveva alcune preferenze, alcuni desideri la cui esecuzione ha rimesso ad altri, sono investiti di particolari responsabilità. Quei desideri meritano risposta? Rispondere o non rispondere a quelle richieste significa, in primo luogo, riconoscere il legame che univa le persone in vita, significa rendere conto della fiducia che i deceduti nutrivano nei confronti dei vivi "our lives can be shaped at least in part by feelings of responsibility to the deceased or to the commitments that we shared and undertook with them"⁴⁹. Pensiamo inoltre al dibattito all'interno dell'etica ambientale sull'oggettività o soggettività del valore della natura. Secondo Bartolommei⁵⁰, Callicot⁵¹ e Hare⁵² è possibile operare una differenza tra fonte di valori (la natura) e centro di valori (l'uomo). Ciò significa che se l'esistenza di un valore può presupporre un soggetto valutante, ciò non significa che sia lo stesso oggetto di valore ad operare una attività di valutazione, se infatti possiamo riconoscere il valore intrinseco di un bosco di sequoie, da ciò non consegue che tale valore derivi dal punto di vista del bosco, o che il bosco possa o meno soffrire o esperire eventuali attentati al suo valore. Allo stesso modo un'opera d'arte o un semplice manufatto possono essere danneggiati senza per questo presupporre una loro capacità di valutazione del danno subito. Togliere un braccio dal David di Michelangelo è senza dubbio danneggiarlo, devastare l'isola di Capri è sicuramente violarla, tuttavia se non dovessero essere presenti sulla terra

⁴⁸ Attig, T. The importance of conceiving of grief as an active process. *Death Studies* 15, 1991, pp 392-393

⁴⁹ Attig, T. *How we grieve: Relearning the world*. New York: Oxford University Press., 1996.

⁵⁰ Bartolommei S *Etica e Natura*. "Una rivoluzione copernicana" in *Etica?* Laterza Roma-Bari, 1995 pp.41-44

⁵¹ Callicot J.B. In defense of the land Ethic. *Essays in Environmental Philosophy*, SUNY press Albany 1989 p.133

⁵² Hare R. M. *Moral Reasoning about the Environment*. *Journal of Applied Philosophy*, I 1987, pp. 3-14

umani in grado di goderne la bellezza e coglierne il valore intrinseco, non sarebbe possibile alcun tipo di rivendicazione, per quanto silenziosa, proprio perché il danno subito da quelle fonti di valori ha senso (come danno) solo per il centro di valori che è in grado di riconoscerli. In questo senso il cadavere di una persona senza nessun legame di parentela o amicizia disperso nel deserto può subire danni rispetto ai desideri e interessi che aveva da viva sulla sua condizione *post-mortem*, ma questi interessi non sono in grado di esercitare alcun tipo di richiesta o di pretesa verso qualcuno in grado di accoglierla, proprio perché per nessuna di quelle richieste ha senso o è interpretabile come tale. La sensatezza dei danni che un morto può subire dipende dunque dalla possibilità di esercitare un reclamo, una pressione verso qualcuno a cui consegnare la fiducia e la responsabilità per l'esecuzione di certe azioni o il divieto di altre.

Quindi i famigliari non sono tanto coloro che hanno un particolare diritto che deve essere rispettato, quanto piuttosto i portatori del diritto della persona defunta che non è più in grado di esprimersi e di condizionare le azioni su di sé.

Il cadavere in un certo senso continua ad avere una vita sociale e il suo essere inserito o meno in una rete di rapporti è determinante nel considerare il suo valore.

C'è effettivamente una differenza di trattamento tra un cadavere che partecipi di una vita sociale nel suo essere pianto o legato a relazioni con altri individui viventi e un cadavere che risulti non reclamato.

Per quest'ultimo, nessuno con cui fosse stato in contatto durante la vita può essere interprete o rappresentante, nessuno può farsi avanti ed essere portatore di reclami, richieste o interessi né difendere diritti, questo cadavere non riesce a parlare, non riesce a raccontarsi per mezzo di altri.

Sono queste le ragioni che renderebbero legittimo l'uso di cadaveri non reclamati per scopi didattici e di studio, anche senza aver accertato un loro previo consenso. Questo, tuttavia, non toglie che anche in quel caso i cadaveri siano depositari di un rispetto ad essi dovuto che si esplica appunto nella loro degna sepoltura e ricomposizione dopo essere stati oggetto di analisi. Seppellire o cremare un corpo anche se non reclamato e quindi non inserito in una rete di affetti e significazioni, completamente smembrato o ricomposto in modo deforme risulterebbe una azione dispregiativa ed offensiva non tanto su ciò che è ma nei confronti di

quel qualcuno che sicuramente era e che con tutta probabilità non avrebbe apprezzato il trattamento riservatogli.

Chadwick⁵³ sostiene che noi possiamo avere doveri unicamente *riguardo* e non *verso* i morti, di modo che gli interessi dei viventi dovrebbero assumere inevitabilmente la precedenza, ad esempio, nel caso dei trapianti, favorendo i potenziali riceventi di tali organi. Il fatto che si abbiano dei *doveri riguardo* al cadavere implica l'esistenza, dall'altra parte, di una qualche forma di diritto che nella minima ipotesi formulabile significa una degna sepoltura ed un trattamento non offensivo, intendendo per 'offensivo' l'applicare azioni non necessarie, modificanti la struttura, deformanti, violenze.

Prendiamo ad esempio 2 casi: il primo è citato da Gareth Jones nel suo saggio *Speaking for the dead*: "In Galles il corpo di un neonato fu mandato a più di 320 km di distanza in una scatola di cartone da un ospedale all'altro. Un corriere sbalordito scoprì il corpo nel pacchetto quando la parte superiore della piccola scatola si strappò. Il bambino avrebbe dovuto essere trasportato da una ambulanza o da una impresa funebre, per un esame speciale *post-mortem*. I direttori sanitari hanno aperto una inchiesta sull'errore, e i genitori del bambino sono stati affidati ad un terapeuta"⁵⁴

L'altro caso riguarda i gabinetti anatomici: "Da più di dieci anni alcuni cadaveri sono stati esibiti in macabri spettacoli di voyeurismo presso i dipartimenti di medicina forense. E' stato scoperto che un membro del laboratorio stava organizzando regolari spettacoli nelle ore di chiusura includendo immagini di suicidi e cadaveri. Il pubblico veniva portato nelle camere mortuarie dove i partecipanti erano invitati a guardare e toccare i corpi morti"⁵⁵

Come sottolinea lo stesso Gareth Jones, quei corpi venivano tenuti per legittime ragioni cliniche ed erano stati esposti per ragioni commerciali da coloro che avrebbero dovuto essere educati dal loro studio e sfruttati, tanto come lo erano le memorie di coloro i cui corpi erano stati offesi a quella maniera.

Da ultimo possiamo citare il caso famigerato dell'ospedale Alder Hay, riguardo all'espianto di organi cadaverici da bambini e adulti operato senza avere un preciso consenso informato da parte dei genitori o dei famigliari. I medici avevano effettivamente chiesto un consenso,

⁵³ Chadwick R. Corpses Recycling and Theapeutic purposes. In Lee R. Morgan D (a cura di) death Rites: Law and Ethics at he end of Life. Routledge London 1994

⁵⁴ Gareth Jones D. Speaking for the dead Cadavers in biology and medicine. Ashgate publishing company Brookfield 2000 p.8

⁵⁵ Ibi. pp.8-9

ma tale richiesta era stata fatta per il prelievo di “tessuti” al fine di capire le cause della morte.

I congiunti credendo che si trattasse del prelievo di piccoli esemplari di materiale furono sbalorditi nel sapere in seguito che si trattava, invece, di interi organi, che in molti casi venivano lasciati in magazzini o ancora più spesso buttati insieme con la spazzatura⁵⁶

Questi casi sottolineano soprattutto, nell’insieme di sensazioni di sdegno che generano e nel senso di indignazione che suscitano, come si possa effettivamente compiere un danno nei confronti del cadavere di una persona, anche se questa stessa non esiste più. Inoltre, mette in rilievo come non tutti gli usi che si possono fare di un cadavere possono essere considerati legittimi. Simona Giordano suggerisce che, “given that there is a non clear line of demarcation between mind and body, it could be argued that once dead, we have not ceased to exist in all relevant senses. If “what I am” is a complex notion that includes what it said to be my body, then I am still in some sense me, when my body is still palpable to the significant others”⁵⁷.

Ecco che possiamo notare come il cadavere inserito in un contesto umano e in una rete di relazioni personali sia indubbiamente veicolo di significati e, in un certo senso, sia in grado di richiamare i viventi all’azione: in questo senso possiamo azzardare l’inserimento del cadavere in una categoria ibrida di quasi-persona.⁵⁸

1.5 Cadavere e identità: prospettive antropologiche

⁵⁶Brazier M. Retained organs: Ethics and humanity. *Legal Studies* 22, 2002, pp. 532-569; Brazier M. Human tissue retention. *Medico-Legal journal* 27, 2004, pp. 39-52

⁵⁷Giordano S. Is the body a republic? *Journal of Medical Ethics* 31, 2005, pp 470-475

⁵⁸La teoria relazionale del sé, sviluppata in ambito soprattutto femminista, può essere d’aiuto a specificare meglio in che modo i sensi rilevanti della persona e dell’essere persona non si riducano ai limiti dell’individuo e della sua vita mentale. In essi (nei sensi rilevanti) sono comprese le relazioni con l’esterno: sia esso esterno personale o esterno reale, fatto di cose. Secondo questi studi è rilevante l’essere inserito in un determinato contesto per la determinazione della persona, non solo per le indubitabili influenze che il contesto ha sull’individuo, ma anche perché quest’ultimo viene *strutturalmente* letto come relazionale. Nancy Chodorow ad esempio mette in discussione la visione autosufficiente del sé che separa nettamente i confini tra sé e gli altri. Per Chodorow, infatti, il sé è costituito da relazioni interpersonali inestricabili che sono fondate sulla cura che ognuno deve ricevere nella propria infanzia per vivere e sulla risposta positiva a questa cura. I bambini scoprono un senso del loro valore interiorizzando la cura che ricevono e direzionandola verso se stessi, in questo modo imparano a rispettare e a rispondere ai bisogni degli altri interiorizzando la loro esperienza di cura e proiettandola verso gli altri. Per una concezione relazionale della persona i rapporti sono visti nell’ottica della cura e della responsabilità, questo indipendentemente dalla consapevolezza e coscienza di sé del ricevente della cura o dell’oggetto di responsabilità. Per questi motivi sarebbe forse possibile individuare il corpo-cadavere come oggetto di cure, come effettivamente è, e lo vedremo in seguito, nonché di responsabilità. Intese in questo senso, le innegabili relazioni con altri che investono il corpo di una persona anche dopo la sua morte sono, in qualche modo, indice di un carattere personale del cadavere, certo in misura differente, necessariamente differente rispetto al corpo vivo, tuttavia dal punto di vista etico ancora rilevante. In questo senso sarebbe possibile parlare di in modo sensato di danni postumi o di persone *post-mortem*, senza introdurre la sopravvivenza ultraterrena o intra -terrena di un’anima separata dal corpo.

Come sottolinea Francesco Remotti, le pratiche di cura sul corpo del defunto rappresentano un aspetto essenziale del processo di antropo-poiesi, ossia della formazione dell'identità umana e sociale degli individui. 'Antropo-poiesi' significa "fare umanità" e l'aspetto più importante di questo processo si individua nelle cosiddette tecniche del corpo, quelle pratiche e modellamenti della forma corporea che incidono sulla identità di chi le porta: "gli esseri umani si distinguono per i modi in cui pensano, ragionano, sentono, così come per le maniere in cui si comportano o per le mode e i criteri con cui trattano i loro corpi"⁵⁹.

Per questi motivi anche le azioni e le pratiche condotte sul corpo da morto e i riti funebri che lo accompagnano sono vie per l'inserimento, o meglio, il mantenimento del cadavere nella vita sociale della comunità, mantenendolo riconoscibile e fermando o occultando la dinamica disgregante della decomposizione. Adriano Favole sottolinea giustamente che il corpo morto non è mai considerato un semplice contenitore biologico di qualcos'altro, esso conserva un resto di umanità con la quale dobbiamo e vogliamo fare i conti "Preparandosi a prendere congedo dai corpi, la società si trova a dover fare i conti con quella *humanitas* evanescente e residua che caratterizza i testi"⁶⁰.

Ciò che turba la natura sociale del corpo sono i processi di decomposizione che eliminano i segni di riconoscimento, le orme antropo-poietiche impresse dall'uomo: ciò che viene chiamato tanatomorfosi (TM)⁶¹. In questo processo si ha la duplice lettura di un abbandono della vita biologica dell'organismo e della sua condizione sociale, ma allo stesso tempo la presenza brulicante della vita, dei batteri che divorano il corpo e lo rendono completamente inerte, senza vita.

E' a questo punto che i vivi sono chiamati sono chiamati alla gestione di questo passaggio "in morte". Qui entrano in gioco una serie di pratiche volte a confrontarsi con questo processo: le pratiche di toilette del morto ne sono una prova. Un rapido sguardo alle pratiche di trattamento che le società riservano al cadavere ci permette di notare come essi vengano lavati, oliati, profumati, pettinati, truccati e abbigliati con gli abiti della festa.

⁵⁹ Remotti F. Morte e trasformazione dei corpi. Milano Mondadori 2006 p.1 Forgiare diversamente il proprio corpo traduce una diversità di stile, di umanità principi differenti di concepire e organizzare la realtà. Remotti individua nell'antropo-poiesi il tentativo di contrastare la mutabilità del tempo, imprimendo segni e modalità di azione sui corpi e attraverso i corpi il valore disgregante del tempo viene in un certo senso annullato perché tali pratiche e tali segni rimangono e rendono riconoscibile chi li attua e chi li manifesta.

⁶⁰ Favole A. Resti di umanità. Vita sociale dopo la morte. Roma-Bari Laterza, 2003 p.22

⁶¹ "Termine che viene usato per indicare in maniera sintetica i processi di ordine naturale che aggrediscono il corpo con la morte" Remotti F. Morte e trasformazione dei corpi. Milano Mondadori 2006 p.5

In questo modo si cerca di contrastare o mascherare il processo di TM e a queste pratiche viene dato il nome di tanato-metamorfosi (TMM), le quali si caratterizzano per l'intenzionalità di azioni compiute su di un corpo che oramai non può più esercitare potere su se stesso ed è lasciato alla cura e nelle mani dei vivi.

E' da notare la struttura processuale che la morte ha presso determinate culture e come i concetti fin'ora usati non sino adatti a descrivere eventi ma percorsi. Remotti e Favole fanno notare che il concetto di TMM è molto più complesso del semplice insieme di pratiche operate sul corpo del cadavere. Questo perché possiamo parlare di TMM anche prima dell'apparire dei segni della morte che nella fattispecie iniziano con la decomposizione. Sia a livello anteriore nella pre-decomposizione o addirittura in vita è possibile iniziare i processi di tanato-metamorfosi. Questi concetti ci torneranno utili tra breve quando considereremo l'ontologia della morte. Detto questo non è poi così fuori luogo sostenere una condizione quasi personale del cadavere, nel senso che i morti sono in qualche modo parte del mondo dei vivi, essendo i vivi "incaricati" di esercitare particolari azioni su di essi. Ecco dunque che possiamo parlare del rapporto tra cadavere e viventi non tanto in termini di diritti ma in termini di cura. Ciò significa che i vivi intrattengono un rapporto di responsabilità nei confronti del cadavere, soprattutto se tra di essi in vita c'è stato un rapporto.

A questo punto possiamo operare alcune distinzioni: il cadavere infatti può avere differenti posizioni nei rapporti che intrattiene con i vivi. Per prima cosa consideriamo il caso più frequente che è quello in cui un morto sia caratterizzato da un passato di relazioni e che successivamente alla morte sia possibile agli amici e a famigliari entrare in contatto con il cadavere. In questo caso si possono verificare due eventualità: la prima è che il morto abbia lasciato delle ultime volontà, la seconda è che non ci siano desideri noti del defunto.

In entrambi i casi la figura del famigliare è fondamentale nel senso che quando i desideri del defunto sono noti la responsabilità della loro attuazione ricade sui viventi. Come sostiene Callahan i viventi e i parenti del defunto sono i portatori di un diritto che il cadavere non può più esercitare. Quando i desideri non sono noti è da presumere che i famigliari ne siano i migliori interpreti, nel senso che una qualche forma di appartenenza nei confronti del cadavere è riscontrabile. Sicuramente di fronte al cadavere di un nostro famigliare o amico

continuiamo a percepirci legati ad esso, essi continuano ad essere nostri ma non in senso proprietario, ma in senso relazionale.

Come erano nostri prima di morire, indicando una situazione di reciproca appartenenza nella relazione, essi continuano ad essere nostri, quantomeno nell'essere parte di noi stessi. In questo caso il cadavere non smette di avere significato perché su di esso persiste la sua volontà attraverso i vivi. Per questo in esso non si verifica immediatamente o direttamente il silenzio del corpo di cui parla Galimberti⁶². Caso diverso è, invece, quello in cui il cadavere non venga reclamato da nessuno, in un lasso di tempo ragionevole: in una situazione di questo tipo il corpo non è più in grado di lanciare messaggi significativi per i viventi, nessuno è più in grado di riconoscere in quel corpo quella determinata persona e nessuno è portatore della volontà e dei desideri del defunto. Qui sì che i doveri e la responsabilità sono riguardo il cadavere, nel senso che se nessuna degradazione e offesa è tollerata, è possibile, data la mancanza di possibilità di consenso degli aventi diritto, indirizzare il corpo verso scopi di studio e di utilità medica, ad esempio il trapianto o l'uso didattico per l'anatomia.

Teniamo presente che questo è normalmente in vigore nei sistemi di polizia mortuaria, quantomeno in Italia. In riferimento a questi cadaveri l'integrità che di essere deve essere rispettata è quella proveniente dalle intenzioni dei fini per cui esso viene usato. L'avanzamento della conoscenza medica, l'approfondimento della praticità con il corpo umano e il benefico alla salute di chi trarrebbe giovamento dall'impianto di un organo proveniente da quel cadavere di cui non si conoscono i desideri e di cui non sia possibile trovare un interprete accreditato, sono da considerarsi fini socialmente buoni, desiderabili anche, eventualmente, dal defunto stesso.

Questo tuttavia non comporta che ciò avvenga come conseguenza del diritto da parte dello Stato di disporre del cadavere: in questo caso la responsabilità che è dovuta al cadavere e a cui esso richiama può essere ritenuta meno cogente rispetto a quella che come collettività abbiamo nei confronti dei viventi. Per cui essendo doveri riguardo al cadavere essi possono limitarsi all'evitarne lo scempio e a darne una degna sepoltura.

1.6 Morti Sospette

⁶² Galimberti U. Il corpo. Milano, Feltrinelli 2003

Quanto detto fin'ora presuppone una considerazione fondamentale: ossia che al momento dell'espianto degli organi ci si trovi di fronte ad un cadavere. Ora, nell'economia di questo lavoro il punto che ci interessa è che i trapianti per essere effettuati con successo devono compiersi su cadaveri la cui condizione cadaverica è, se non discutibile, quantomeno discussa. L'espianto di organi a fine di trapianto per essere proficuo deve avvenire in determinate circostanze, tra le quali la irrorazione sanguigna e l'ossigenazione degli organi, il che significa per lo meno che i polmoni devono respirare e il cuore deve battere. Questo stato di cose fino al 1968 avrebbe reso impossibile qualsiasi tipo di trapianto di cuore o di organi doppi (fatta eccezione per le cornee, le quali non richiedono irrorazione sanguigna) a causa del fatto che la morte veniva decretata in seguito all'arresto cardiaco e respiratorio. Da quell'anno in poi le cose cambiarono, in quanto nel 1968 il *Journal of American Medical Association* pubblicò un articolo: il famoso rapporto della commissione *Ad hoc* (AHC) istituita dalla facoltà di medicina di Harvard intitolato *A definition of irreversible coma*.

In quel periodo si era assistito a due innovazioni fondamentali nel campo della medicina: la prima era il miglioramento delle tecniche rianimatorie che dagli anni 50 furono applicate non solo ai pazienti affetti da patologie specifiche come la Poliomielite, ma dopo essere state migliorate, furono un ottimo aiuto nel recupero di vittime di incidenti stradali, overdose, attacchi cardiaci gravi, che in questo modo potevano prolungare la loro vita, anzi per alcuni era solo un mezzo temporaneo che suppliva alla respirazione in attesa che la normale funzione riprendesse, per altri ancora era invece un mezzo che era in grado di sostenere le funzioni vitali fino al sopraggiungere dell'arresto cardiaco.

L'altro evento importante ha luogo in Sud Africa l'anno precedente nel 1967, quando il dottor Christian Barnard per la prima volta riesce con successo ad operare un trapianto di cuore in un paziente che stava morendo per collasso cardiaco. Il paziente morì 18 giorni dopo ma nonostante ciò questa operazione ebbe un significato importantissimo per la medicina a venire. Il problema nasceva dal fatto che il cuore usato per il trapianto venne prelevato da un paziente che aveva subito danni cerebrali e sottoposto a respirazione artificiale. Questi fu dallo stesso Barnard dichiarato morto. Vivo o morto? Direbbe Defanti: come valutare l'azione del cardiocirurgo? La sospensione del trattamento e il conseguente arresto cardiocircolatorio avevano o meno provocato la morte del paziente? Il paziente in questione era vivo o soltanto un cadavere ventilato?

A questi dilemmi rispondeva il rapporto Harvard che, vedendo le potenzialità del trapianto di organi, tese a risolvere le inevitabili controversie che potevano nascere dichiarando lo stato di morte in presenza di ciò che fino ad allora era stato denominato coma irreversibile. Questo scopo è esplicitamente dichiarato nello stesso rapporto fin dall'inizio "il nostro scopo primario è di definire il coma irreversibile come nuovo criterio di morte"⁶³. Il coma irreversibile era identificato con mancanza di ricettività e risposta all'ambiente e a stimoli dolorosi, assenza di movimenti e respirazione spontanea, elettroencefalogramma piatto: queste condizioni erano quindi per il AHC sufficienti per dichiarare morto il paziente, in quanto costituivano la prova che il paziente era cerebralmente morto.

E' evidente che questo nuovo criterio di determinazione della morte riveste una importanza etica capitale perché se al momento dell'espianto il paziente fosse stato vivo (seppure in una condizione incosciente e forse post-personale), l'estrazione del cuore avrebbe costituito la causa consapevole della morte dello stesso. Quella sarebbe stata l'azione che lo avrebbe fatto passare dalla condizione di vivente a quella di cadavere. Se invece fosse stato, fin dal primo momento della dichiarazione di morte cerebrale, un cadavere, non si sarebbe incorsi nel rischio di essere accusati di omicidio e tutte le operazioni, dallo spegnimento delle macchine di ventilazione all'espianto degli organi, si sarebbero applicate ad un morto e al relativo cadavere.

La commissione di Harvard segna così un profondo passaggio dalla nozione di morte cardiocircolatoria a quella cerebrale: "fin dall'antichità per giungere al recente passato è stato chiaro che, quando la respirazione e il cuore cessavano di funzionare, il cervello sarebbe morto in pochi minuti, così l'ovvio criterio dell'assenza di battito cardiaco come sinonimo della morte era sufficientemente accurato [...] Questo criterio non è più valido nel momento in cui vengono utilizzate moderne misure di rianimazione e di supporto"⁶⁴.

Questo passo però sembra suggerire qualcosa di diverso rispetto alla transizione di paradigma tanatologico. Esso indica che l'uso del criterio cardiopolmonare era dettato dal fatto che non esistevano possibilità tecniche di accertare il funzionamento dell'intero cervello anche se si sapeva che cessata la respirazione e il battito cardiaco il cervello sarebbe morto in pochi minuti.

⁶³ A.H.C. A definition of irreversible coma. *Journal of American Medical Association* 205,1968 p. 337-340

⁶⁴ Ibi. p. 339

La commissione quindi suggerisce come la nuova definizione di morte non sarebbe nuova, ma solo una versione aggiornata e diagnosticamente più accurata della vecchia concezione che, basata in passato sulla triade cuore-polmoni-cervello, ha finito per concentrarsi sull'*unicum* del cervello, in quanto oggi grazie alle tecniche rianimatorie è possibile scindere il funzionamento di questi tre elementi. Oggi è possibile ad esempio ripristinare la respirazione in modo artificiale anche se la corrispondente parte del cervello che regola la respirazione risulta inesorabilmente distrutta. Nel 1981 la President Commission ha ribadito questa posizione: “Quando la presenza di un respiratore artificiale preclude l’uso dei segni vitali tradizionali...per accertare se una persona è viva, l’uso dei criteri basati sull’encefalo fornisce un altro mezzo per formulare tale determinazione. Così, i criteri basati sull’encefalo non introducono un nuovo ‘tipo di morte’ ma piuttosto rafforzano il concetto di morte come singolo fenomeno: il collasso dell’integrità psico-fisica”⁶⁵

Grazie a questo rapporto si è creato un diffuso consenso internazionale sul criterio di morte cerebrale, fatto che contribuì ad aumentare l’impulso ai trapianti di organo. Nonostante ciò, fin dall’inizio, al rapporto Harvard si contrapposero diverse obiezioni che perdurano tutt’ora e che hanno acquisito maggiore diffusione. Le obiezioni presentate si sono sviluppate su diversi livelli; da quello medico a quello filosofico, ossia vertono sulla plausibilità teorica dell’identificazione tra morte cerebrale e morte dell’individuo in stato di morte cerebrale, per il quale risulterebbe contro intuitivo parlare di morte.

Questo tipo di osservazioni sono prodotte da Peter Singer, ad esempio, per il quale un corpo caldo, roseo, respirante e con il battito del cuore regolare, difficilmente può essere avvicinato al concetto di cadavere che tradizionalmente viene concepito come freddo, pallido e rigido⁶⁶.

Per Robert Truog è possibile e necessario identificare tre modelli di morte cerebrale a seconda di quale zona dell’encefalo si prenda come indice della vita di quell’organismo e di quell’essere. In questo modo il mancato funzionamento di quella particolare zona costituirà la prova della morte. E’ quindi evidente che non basta parlare di morte cerebrale ma bisogna specificare quale zona o zone dell’encefalo si ritengono critiche per la determinazione della morte. Si parla, infatti, di morte cerebrale corticale, caratterizzata dalla perdita di funzionalità della corteccia cerebrale e quindi della capacità di avere coscienza

⁶⁵ President’s commission for the study of ethical problems in Medicine and biomedical and behavioral research, defining death, department of commerce Washington 1981, p. 58

⁶⁶ Singer P. Ripensare la vita. Milano Il saggiaiore 1996

(consapevolezza dell'ambiente esterno, risposta agli stimoli, memoria e pensiero); morte cerebrale tronco-encefalica, riguardante la perdita di funzionalità di alcune zone critiche del tronco encefalico e conseguente perdita di respirazione spontanea; in fine, morte totale, in cui il paziente è in permanente stato di incoscienza e non riesce a respirare da solo. Vediamo che queste differenze corrispondono a differenti stadi clinici del paziente ma nessuna descrizione ci riporta un criterio più plausibile dell'altro per definire la morte.

Il neurologo James Bernat ha individuato una importante distinzione nella determinazione della morte tra tre distinti livelli: il primo consiste nella definizione di morte, ossia nello stabilire che cosa significhi che un individuo è morto, definizione che deve essere applicabile a tutti gli esseri viventi. Il secondo livello è il criterio di morte ossia quali condizioni devono essere soddisfatte perché si possa parlare di morte. Al terzo livello si collocano i test per determinarla, ossia quali operazioni sono le più adeguate per verificare la morte.⁶⁷

Truog sottolinea che non c'è sempre corrispondenza tra i risultati dei test e i criteri di morte usati o tra questi e la definizione adottata. "Regarding the test-criterion relationship, there is evidence that many individuals who fulfill all the tests for brain death do not have the permanent cessation of functioning of the entire brain"⁶⁸.

Truog porta qualche esempio sottolineando che una percentuale variabile tra il 22 e il 100 per cento dei pazienti in morte cerebrale continua a mantenere l'omeostasi dei liquidi tramite la secrezione di vasopressina che è mediata neurologicamente. Essendo la vasopressina originata dal cervello è impossibile che in questi casi il cervello sia morto, ossia che abbia perso tutte le sue funzioni. Si riscontra inoltre il permanere di attività elettrica nell'elettroencefalogramma e caso ancora più importante "clinicians have observed that patients who fulfill the test for brain death frequently respond to surgical incision at the time of organ procurement with a significant rise in both heart rate and blood pressure. This suggest that integrated neurological function may be present in at least some patients diagnosed as brain dead"⁶⁹.

Lo stesso *gap* è presente nella relazione tra criteri e definizioni per cui la cessazione permanente del funzionamento dell'intero encefalo non necessariamente implica la

⁶⁷Truog R. Is it time to abandon Brain Death? In Caplan A (a cura di) The ethics of organ transplant. The current debate. Prometheus Books New York 1998 p. 25

⁶⁸ Ibidem.

⁶⁹Ibi. p. 26

cessazione permanente dell'organismo come un tutto. Secondo Truog in passato si pensava che, una volta diagnosticata la morte cerebrale, da lì a poco sarebbe giunta una crisi cardiaca. Tuttavia, con il progredire delle tecniche di terapia intensiva e di ventilazione si è reso possibile il proseguimento delle funzioni cardio-respiratorie anche per molto tempo dopo la diagnosi di morte.

La non corrispondenza tra definizioni, test e criteri è stata messa in rilievo anche da Amir Holevy e Baruch Brody, i quali sottolineano come nell'*Uniform Determination of Death Act*, che fornisce la definizione della morte come morte encefalica totale, si parla di cessazione delle funzioni piuttosto che dell'attività. Da notare che anche la definizione legale di morte presente nel nostro ordinamento si sofferma sul concetto di funzione piuttosto che su quello di attività. L'art 1 della legge 578 del 1993 definisce la morte come "cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo".

I due autori hanno constatato che l'attività elettrica e metabolica di gruppi di cellule all'interno di un organo può continuare anche successivamente alla cessazione del funzionamento dello stesso, per cui ritengono necessaria una più approfondita diagnosi per determinare la cessazione del funzionamento e dell'attività. Ancora, alle critiche alla morte encefalica totale si aggiungono quelle che puntano sulla sola considerazione delle funzioni del tronco, o meglio di quelle sue zone critiche che controllano la respirazione e il battito cardiaco.

Anche in questo caso Truog sottolinea come l'arresto cardiaco sia inevitabile solo se gli si permette di esserlo. Infatti, si possono sostituire perfettamente le funzioni del tronco con sistemi elettronici e, per quanto riguarda la respirazione, Shewomon sottolinea come essa si debba concepire in modo più complesso rispetto ad un'azione comandata dal cervello. "Se respirare è concepito come spostare l'aria dentro e fuori dai polmoni, è una funzione del diaframma coordinata dal tronco cerebrale. Se, invece, è concepita come respirazione nel senso tecnico dello scambio dell'ossigeno e di anidride carbonica [...] allora è una funzione chimica dei mitocondri in ogni cellula del corpo"⁷⁰.

Come detto in precedenza è, inoltre, possibile ristabilire un corretto funzionamento cardiorespiratorio e far sopravvivere il paziente anche per molti anni. In questo caso ci troviamo di fronte a persone diagnosticate come morte ma respiranti. A queste suggestioni è

⁷⁰ Shewomon D.A. Brain-stem, Brain death and death. A critical Re-evaluation of the purported equivalence in Barcaro R., Becchi P. (a cura di) *Questioni mortali. L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti*. Loffredo Napoli 2004 p.195

stato risposto, negli anni, in vari modi: ad esempio che i casi riscontrati che metterebbero in crisi il criterio di morte cerebrale totale sono solamente pochi; ma la permanenza del funzionamento neuro umorale che indica un effettivo funzionamento del cervello è stato riscontrato in un numero di casi significativo. Si può ignorare il problema a causa del consenso che tali criteri suscitano e per la assonanza con il criterio legale. Tuttavia, se si mantiene il criterio di morte encefalica totale senza considerare i chiari esempi di funzionamento residuo, diviene difficile rispondere ai sostenitori del criterio della morte corticale, che chiedono di non tenere conto delle funzioni non corticali della cui morte non si può essere certi.

Se guardiamo alla struttura argomentativa del rapporto Harvard notiamo che su diversi punti presenta alcuni problemi. Il rapporto della commissione Harvard non dà una definizione di morte, si limita unicamente a descrivere i criteri per giudicare la morte dando per scontato come il criterio di diagnosi del coma irreversibile sia equivalente alla morte.

Il problema definitorio viene ignorato a vantaggio di altri problemi a cui bisognava trovare una soluzione, e nelle esplicite intenzioni degli studiosi del comitato la nuova più accurata diagnosi di morte da loro elaborata costituiva la soluzione di questi problemi. In essa possiamo leggere “Gli sviluppi delle misure di rianimazione e di prolungamento della vita hanno dato luogo a una quantità sempre maggiore di sforzi per salvare persone che erano danneggiate in modo disperato. Talvolta questi sforzi hanno soltanto un successo parziale, cosicché il risultato è che il cuore di un individuo continua a battere ma il suo cervello è irrimediabilmente danneggiato. Ricade così un grande onere sui pazienti che soffrono una perdita permanente dell’intelletto, sulle loro famiglie, sugli ospedali e su coloro che hanno bisogno di letti ospedalieri già occupati da questi pazienti comatosi [...] i criteri obsoleti per la definizione di morte possono portare a controversie in merito all’ottenimento di organi per trapianto”⁷¹

E’ abbastanza evidente che i motivi della necessità di un nuovo criterio di morte non derivino dal fatto che ci si trovi di fronte a una situazione nuova, ma dal fatto che essa si rende necessaria per risolvere tre problemi fondamentali. Il primo è evitare oneri sul paziente e sulla sua famiglia, anche se non è specificato in che cosa consistano questi oneri: presumibilmente si tratta di una sorta di rispetto per la dignità del paziente che verrebbe

⁷¹AHC A definition of irreversible coma. *Journal of American Medical Association* 205,1968 p.337

inutilmente sottoposto a terapie quando invece non potrà più riprendersi, mentre per le famiglie si tratterebbe forse di stress psicologico ed emotivo.

Il secondo problema è di ordine amministrativo, in quanto la necessità di curare altri pazienti, mettendo quindi a disposizione posti letto e risorse, si scontra con l'occupazione dei posti letto e con le spese rivolte a coloro che, come i comatosi, non potranno beneficiare in alcun modo delle terapie e sono irreversibilmente indirizzati verso la morte. La terza motivazione ha carattere anch'essa utilitaristico, nel senso che definire morti i pazienti in coma irreversibile rende meno problematico e controverso l'espianto degli organi a fine di trapianto, impedendo ai medici di essere accusati di omicidio e rendendo i famigliari più disposti al consenso.

I motivi che rendono necessari nuovi criteri sono espliciti dunque e si riferiscono alla convenienza che la loro adozione può portare all'organizzazione e all'efficienza del servizio medico. Contro questi presupposti sono state diverse e diversamente tese le reazioni.

Ad esempio, già al momento della proposta della morte cerebrale, Hans Jonas sottolineava come fosse ambiguo il tentativo di ridefinire la morte per risolvere altri problemi come quelli etici ed economici. "...la domando giusta non è 'è morto il paziente?' ma 'che fare di lui?' che resta pur sempre un paziente? A questa domanda non si può rispondere con una definizione di morte, ma con una 'definizione' dell'uomo e di che cosa sia la vita umana.

In altre parole, non si può aggirare la questione decretando che la morte è già avvenuta e perciò il corpo rientra nell'ambito delle semplici cose; bensì la risposta che la questione richiede può essere, ad esempio, che non è umanamente giusto -e meno che mai necessario- prolungare artificialmente la vita di un corpo privo di cervello"⁷².

Similmente anche Peter Singer contesta il rapporto della commissione Harvard nel senso che esso utilizza ragioni morali per giustificare una differente concezione della morte. Accettare la morte cerebrale permette di eliminare i problemi di ordine morale e di massimizzare l'utilità generale. La decisione sulla morte viene presa su basi pragmatiche, come fa notare Jonas, in quanto di fronte ad un "cadavere" mantenuto artificialmente in vita (nonostante la contraddizione in termini) si vogliono avere i vantaggi di un "donatore" vivente senza gli svantaggi del rispetto dei suoi diritti ed interessi (in quanto un cadavere ne è privo).

⁷² Jonas H. *Tecnica medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*. Einaudi Torino 1997 p.176

L'argomento che il rapporto Harvard propone è dunque: se ci sono dei dilemmi morali inaffrontabili e irrisolvibili a livello di etica, basta ridefinire i termini stessi del contendere facendo uso di criteri differenti e di colpo ciò che prima era considerato vivo, con i relativi problemi etici, viene ora definito morto facendo sparire logicamente tutte le cautele etiche.

Il rapporto Harvard utilizza le conseguenze, probabilmente positive della introduzione di criteri neuronali di morte, come i motivi che devono spingere alla sua introduzione. Soffermandoci sul nostro argomento, ossia il trapianto di organi, notiamo l'ulteriore problematicità della nozione di morte cerebrale e delle motivazioni in suo favore addotte dalla Commissione Harvard. Considerare inutile e dispendioso il mantenimento delle funzioni vitali di un corpo che, lasciato a se stesso, andrebbe incontro ad arresto circolatorio è un argomento che è valido solo per l'interruzione dei trattamenti medici e la conseguente possibilità per il paziente di terminare il processo di morte senza inutili attaccamenti a macchine e liberando posti e risorse per altri malati in attesa di cure e con maggiori speranze.

Tutto questo non significa che sullo stesso corpo seppure in una condizione di vita artificiale sia possibile provocare attivamente la morte o sottoporre ad espanto gli organi. La differenza tra questi due passaggi, che il rapporto Harvard fa dipendere l'uno dall'altro è evidenziata bene da Hans Jonas, il quale sottolinea che “una cosa è smettere di rimandare la morte, un'altra è cominciare a fare violenza al corpo; una cosa è desistere dal prostrarre l'agonia, un'altra è considerarla finita e quindi considerare il corpo come un cadavere pronto per essere sottoposto a ciò che sarebbe tortura e morte per qualunque corpo vivente”⁷³.

Quando definire una persona morta, e quando un corpo cadavere? Ci siamo soffermati in precedenza sul tentativo di dare al cadavere e al morto un certo tipo di valore e di interesse legato alla loro simbolicità per i quali è effettivamente necessario identificare una serie o anche pochi indicatori di quando si dia inizio ad un cambiamento di *status* nell'individuo e cosa debba possedere questo individuo per richiamare chi gli sta intorno. Robert Veatch definisce la morte “un completo cambiamento di *status* di una entità vivente caratterizzato dalla perdita irreversibile di quelle caratteristiche che sono essenzialmente significative per esso”⁷⁴.

⁷³ Ibi. p.205

⁷⁴ Veatch R. Death dying and biological devolution, Yale Univ Press New Haven 1989 p.28

Per essere vivi, Veatch ritiene che siano indispensabili alcune caratteristiche la cui perdita determina il cambiamento da vivo a morto. Queste caratteristiche sono essenzialmente due: il possesso di una coscienza incarnata e la capacità di interazione sociale: “forse la capacità o il potenziale dell’uomo di interagire con la società ha un significato così definitivo che la sua perdita viene considerata la morte. Questa affermazione è molto radicale. Non suggerisce soltanto che la via umana sarebbe noiosa o miserevole e condotta in solitudine. Sostiene piuttosto che l’essenza dell’essere umano verrebbe perduta in questa condizione”⁷⁵. L’impossibilità di una interrelazione sociale equivarrebbe per Veatch alla morte. Date queste premesse è evidente come Veatch individui la morte a livello neo corticale. Green e Wikler sono invece sostenitori di una teoria dell’identità personale parfitiana, che sottolinea l’importanza della continuità mentale. L’unità tra stati successivi della mente è indice della vita personale e la sua mancanza indica inversamente la morte. Anch’essa è una teoria fondata sull’importanza del funzionamento dell’area neocorticale⁷⁶. Queste opzioni sono problematiche per diversi motivi: i primi di ordine medico consistono nel valutare sindromi e patologie che compromettono la relazionalità e la continuità mentale. Inoltre, il cercare di stabilire che cosa renda significativa la vita è doppiamente interpretabile come significato biologico e valoriale, ma su quest’ultimo punto diventa difficile stabilire universalmente e normativamente cosa sia realmente importante per la vita di ognuno. Lo stesso Veatch se ne rende conto, dicendo che, “Per molti cittadini della moderna società laica, il concetto di perdita della capacità di integrazione corporea è una descrizione più ricca di significato e più accurata di ciò che è essenzialmente rilevante nell’essere umano e di ciò che viene perso al momento della morte.”⁷⁷

Il pluralismo di valori potrebbe dare luogo a differenti definizioni di morte con il conseguente dubbio su quale criterio dovrebbero adottare la medicina e il diritto. Si potrebbe tentare una via dualistica, come fa coerentemente McMahan, per il quale è del tutto sensato pensare ad una doppia morte, quella della persona legata alla corteccia la cui distruzione provoca la morte in questo senso, e quella biologica dell’organismo come tutto che pure in uno stato di morte corticale permane in vita. La definizione di morte cerebrale totale fondata sulla perdita di funzionalità dei centri cerebrali che regolano l’integrazione

⁷⁵ Ibidem.

⁷⁶ Green B.M., Wikler D. Brain death and personal identity. *Philosophy and public affairs* 9, 1980 p. 105-133

⁷⁷ Veatch R. Death dying and biological devolution, Yale Univ Press New Haven 1989 p.24

dell'organismo come un tutto sembra essere la più sensata anche se manca una totale certezza sull'attendibilità dei test che dovrebbero diagnosticarla.

Youngner fa notare come il consenso superficiale e fragile che esiste sulla correttezza della diagnosi di morte encefalica totale sia uno degli argomenti migliori per l'adozione di altri criteri neurologici più certi da diagnosticare come quelli corticali. Secondo la sua ricerca è riscontrabile che questo consenso fragile è un fattore di confusione tra il personale medico legato al trapianto e "potrebbe essere uno dei fattori che impediscono una effettiva comunicazione con le famiglie sulla possibilità di donare gli organi"⁷⁸.

La stessa incertezza è riscontrata in tempi recenti anche tra il personale medico italiano secondo le ricerche di Gaetano Trabucco e Giuseppe Verlato il che è un ulteriore fattore di problemi sulla fiducia che il paziente e i famigliari possono avere nei confronti della classe medica e sicuramente un grande ostacolo alla disponibilità ad essere donatori o ad acconsentire al prelievo, rendendo, come vedremo, non solo problematico eticamente ma anche inutile ogni tentativo efficientistico di procurare organi⁷⁹. L'aggiunta di test più accurati a quelli standard come suggerisce Borelli, il quale propone ad esempio l'aggiunta del test di potenziali indotti negativi e di testare il funzionamento neuro umorale, costituirebbe un tipo di indagine sicuramente più approfondito e forse più indicativo di un effettivo stato di morte del paziente.

Tuttavia, tale procedura ha gli svantaggi legati al costo alto dei test e al fatto che non permetterebbe di ottenere organi in buono stato per il trapianto.

Le difficoltà derivanti dall'accertamento della morte encefalica totale hanno condotto verso due soluzioni opposte. La prima è sostenuta da pensatori come i già citati Veatch, Green e Wikler ma anche da Singer e Engelhart, posizione che vuole che sia da adottarsi il più certo criterio della morte corticale come morte della persona, essendo questa, intesa come personalità cosciente e senziente ad indicare la vita dotata di valore.

Come detto questo tipo di approccio è fondato su concezioni particolari della persona, e sul significato di essere persona che la legano alla coscienza e porta a conclusioni contro intuitive perché di fronte a pazienti in stato vegetativo che privi di coscienza sono in grado di respirare da sé implicherebbe la possibilità di seppellirli o cremarli in quello stato.

⁷⁸ Youngner S.J. Defining death. A superficial and fragile consensus. *Arch. Neurol.* 49. 1992 pp. 570-2

Youngner S.J., Landfeld C.S., Coulton C.J., Junknialis B.W., Leary M. Brain death and organ retrieval.

A cross-sectional survey of knowledge and concepts among health professionals. *JAMA* 261, 1989 pp. 2205-10

⁷⁹ Trabucco G.-Verlato G. Condividere la vita. Donazione e trapianto di organi e tessuti. Ed Cortina Verona 2005

Inoltre, la funzione della coscienza non viene considerata critica per la determinazione della vita o della morte di membri di altre specie. Sarebbe difficile dire che uno scarafaggio abbia una coscienza o una consapevolezza di sé, ma altrettanto difficile è sostenere che pur mancando di queste caratteristiche esso sia morto. Lo stesso può dirsi di organismi vegetali per i quali distinguiamo uno stato di vita da uno di morte, indipendentemente da fattori neuronali o di coscienza, che comunque non hanno.

L'altro tipo di soluzione è il ritorno ad una diagnosi cardiorespiratoria della morte come unico criterio per determinare l'effettiva evenienza del passaggio dallo stato vivente a quello cadaverico. Su questa linea troviamo Truog, Jonas e gli italiani Becchi e Defanti. In particolare Truog sostiene la tesi di una riproposizione del criterio cardiocircolatorio in quanto le domande legate alla morte a livello medico sono molteplici e ognuna di esse richiede una risposta precisa il più possibile, mentre l'utilizzo di un criterio unico di morte come risposta onnicomprensiva a queste domande risulta insufficiente.

In un contesto medicalizzato della morte le domande etiche che ci possiamo porre sono: 1- Quando è permessa la sospensione dei supporti vitali da pazienti con un danno cerebrale irreversibile al fine di beneficiare, con la liberazione dei posti disponibili nelle unità di terapia intensiva, pazienti con più speranze di vita? 2- Quando è permesso sospendere i trattamenti di supporto vitale per il bene del paziente stesso? 3- Quando è possibile rimuovere gli organi dal paziente? 4- Quando possiamo iniziare le pratiche funerarie?

La commissione Harvard intendeva rispondere a tutte queste domande in un solo ed unico modo, ossia con il criterio della morte cerebrale. D'altra parte, il criterio cardiorespiratorio, seppure certo, è problematico perché anch'esso crea problemi ponendosi come criterio unico di risposta alle precedenti domande. Dal punto di vista delle legislazioni si è preso atto di queste difficoltà, e nonostante il consenso sul piano giuridico molto diffuso sulla legittimità della morte cerebrale in diversi stati come ad esempio il Giappone e Singapore, il riconoscimento della morte non è univoco. E' chiaro che la risposta dipende del punto di vista etico adottato dal singolo. In Oriente, ad esempio, è diffusa una nozione olistica e unitaria dell'uomo ed è difficile l'accettazione di una nozione di morte della persona che preceda o differisca dalla morte dell'organismo e dalla cessazione della respirazione). In Giappone quindi si può decidere se essere considerati morti secondo un criterio cerebrale o cardiopolmonare. Questa soluzione sembra la più liberale tra quelle attualmente in vigore,

essendo essa particolarmente apprezzabile l'attenzione posta alla dimensione etica che il singolo ha nei confronti della morte e del proprio corpo. Come si riconosce e si sottolinea nel saggio di Margaret Lock *Twice Dead* è riscontrabile un diverso approccio alla morte a seconda del contesto culturale e aggiungerei personale, proprio perché essa si inserisce in una rete di significati che vanno al di là di una definizione medica.

Bisogna però, detto questo, che il criterio della morte che ognuno ritiene il più adatto a sé non sia estremamente vago: un ancoraggio medico e giuridico sono necessari, proprio nei casi in cui il paziente non si sia premurato di indicare il tipo di morte prescelto. Una interessante alternativa alla nozione eventuale di morte si ha nelle concezioni processuali della stessa, che già all'uscita del rapporto Harvard vi si erano contrapposte.

Esse prevedono che le domande individuate da Truog necessitino di diverse risposte legate al differente grado di avanzamento di un processo di morte o al raggiungimento di un preciso stadio clinico. Partiamo da una citazione di Defanti: "La morte è un evento che deve essere possibile situare (più o meno esattamente) nel tempo. Ciò non significa negare che in realtà il morire sia un processo, ma solo che è necessario che si possa individuare, almeno in teoria, un punto di non ritorno. L'importanza della determinazione del momento della morte ai fini pratici è ovvia"⁸⁰.

Defanti riconosce che la morte è difficilmente inquadrabile in un evento temporalmente delimitato e da contemporanei cambiamenti nella struttura organica dell'individuo; tuttavia è possibile stabilire un momento o un quadro clinico che contraddistingua a livello puntiforme il momento del non ritorno, quella soglia oltrepassata la quale non è più possibile ritornare a quella vita da cui si proviene. Questo ragionamento ci è di particolare utilità perché ci aiuta a tratteggiare più specificamente l'aspetto processuale della morte.

In accordo con Truog ma anche con Morrison la cessazione del battito cardiaco e della respirazione devono essere considerati il punto finale della morte, ossia ciò che realmente determina lo spartiacque tra individuo vivente e cadavere: è, infatti, solo a questo punto, di fronte alla completa ed irrecuperabile inerzia del cadavere che rispondendo alla domanda quattro di Truog possiamo procedere alla cremazione o alla sepoltura. E' questo il criterio che possiamo utilizzare per qualificare morto un paziente perché è a questo punto che hanno inizio la tanato-morfosi e i relativi cambiamenti biologici, che porteranno alla definitiva

⁸⁰ Defanti C.A. *Vivo o Morto? La storia della morte nella medicina moderna* Zadig Milano 1999 p.99

scomparsa di ogni sembianza umana e di ogni referente simbolico sul corpo del defunto fino alla sua annessione nell'inorganico grazie alla mineralizzazione.

Più sfumato è il confine al di qua della morte. Qui ricorriamo fruttuosamente al concetto di “tanato-metamorfosi”; nel senso che, stanti quadri clinici particolari come ad esempio quelli caratterizzanti la morte cerebrale totale o del tronco o anche quella corticale, possono essere intraprese pratiche, o azioni volutamente indirizzate ad accelerare il processo tanatomorfico.

Ciò che deve essere valutato è l'incidenza della volontà del singolo in questione: ossia dove è ancora possibile per il paziente reclamare il mantenimento in vita? Dove invece è il medico che può decidere di non prolungare oltre la terapia indipendentemente da altre considerazioni? La scelta da fare è propriamente etica e non ontologica, nel senso che alla domanda sullo *status* del corpo che ci troviamo di fronte, se esso sia vivo o cadavere, difficilmente possiamo dare una risposta univoca; più importante e più risolvibile è la questione di come possiamo e dobbiamo comportarci e, che cosa possiamo fare sul paziente che abbiamo davanti.

Ciò significa che allo stato attuale delle cose non è forse possibile parlare di morte *tout-court*, non tanto nel senso che esistano diversi tipi di morte tra cui magari scegliere, quanto nel senso che la morte sia nella sua interpretazione evenemenziale che in quella processuale si è frammentata, grazie soprattutto, come fin qui è stato fatto notare, alle più sofisticate tecnologie mediche di sostegno vitale. Questo nuovo orizzonte di senso in cui il vecchio e bastevole concetto di morte si inserisce ci pone di fronte a dimensioni inedite del concetto stesso.

Come sottolinea Shewmon in una recente revisione delle sue posizioni precedenti, il concetto di morte mediato dalla parola ‘morte’ come la usiamo oggi è insufficiente a dare una corretta e completa interpretazione e descrizione degli stati di cose a cui si applica o si deve applicare.

Shewmon problematizza la povertà della sola parola morte rispetto alla ricchezza dei contesti in cui è osservabile o dei punti di vista che si ritengono significativi. Possiamo quindi affrontare la questione in due modi: il primo è la moltiplicazione delle morti a seconda dell'aspetto critico che si prende in considerazione, che porterebbe ad una situazione simile alla già citata situazione in Giappone e Singapore e quindi si potranno

avere morti per arresto cardiorespiratorio, morti per lesioni alle zone critiche del cervello legate ad esse, o morti per lesioni irreversibili alla corteccia cerebrale. Ognuna di queste è legata alla particolare opinione del diretto interessato, alla sua nozione di vita e di morte.

Questa struttura multiforme di morte è problematica sotto molti punti di vista: il primo, quello, ad esempio, delle autopsie e de riscontri diagnostici.

Se un individuo decidesse per sé la morte corticale ci si troverebbe di fronte ad un cadavere, ma su di esso non verrebbero attuate forme di autopsia fino alla cessazione del battito cardiaco. Altro caso è quello della sepoltura o della cremazione: come ammettere che quel corpo che respira e il cui sangue circola venga seppellito o bruciato? Ma ancora, di fronte a due aggressioni che facciano cadere le vittime in SVP (considerata morte per uno e non per l'altro), si avrebbe il paradosso che in un caso l'aggressore verrebbe imputato per omicidio e nell'altro simile caso no, creando notevoli disagi e problemi. Poi, come detto, si avrebbero problemi nei casi di mancata dichiarazione: a questo punto a chi spetterebbe decidere? L'altra alternativa potrebbe strutturarsi come, appunto, processuale, intendendo con ciò che la morte più che una linea di confine sarebbe considerata come uno spazio caratterizzato da uno spessore a sua volta divisibile in diversi microspazi. Qui non si tratterebbe di fondarsi su nozioni ontologiche personali rispetto a quale sia il momento prescelto per la morte. La divisione interna a questo spazio spetterebbe a valutazioni di tipo medico clinico rispetto alla condizione in cui versa il paziente.

Possiamo immaginare ad esempio che certe pratiche possano avere luogo solo una volta raggiunta quella particolare condizione clinica che permetterebbe il loro attuarsi. Penso ad esempio alla sospensione dei trattamenti tecnici di circolazione e respirazione. In questo caso ad esempio non sussistendo più la funzionalità della corteccia e del tronco, nel senso che il paziente non è in grado di respirare autonomamente: pur non considerando il paziente morto, si può sostenere ragionevolmente, credo, che lo stesso paziente sia entrato irreversibilmente ormai nel processo di morte dal quale non è più possibile uscire, per cui diverrebbero legittime la sospensione dei trattamenti e l'attesa del raggiungimento di uno stadio ulteriore della morte, quella cardiopolmonare, che permetterebbe l'inizio delle pratiche funerarie e/o di quelle autoptiche.

Questa decisione sarebbe di competenza del medico come fra l'altro è già attualmente secondo i parametri della morte encefalica totale. Tuttavia, al contrario dell'attuale prassi, il

corpo non sarebbe da considerarsi morto prima dell'arresto cardiaco e di conseguenza tutti gli eventuali interventi su di esso non dovrebbero essere interpretati come interventi su cadavere ma come interventi sul vivente, che come tali devono essere sottoposti al consenso del diretto interessato o dei famigliari.

Non si tratta dunque di individuare un punto nel processo di morte in cui portare avanti una finzione e dire che ci si può trattare come morti; forse si tratta piuttosto di individuare una serie di passaggi successivi in cui il soggetto, perdendo progressivamente il controllo sul suo corpo, fino a sparire come soggetto e rimanendo solo nella realtà del corpo, si possa esprimere sul destino di questa sua dimensione.

2 IL CORPO DIVISO: LE PARTI STACCATE

La seconda situazione critica in cui si trova il corpo e che desidero trattare è quella della sua frammentazione. Il corpo smette di essere una unità vivente e indivisibile o meglio individuale, nel senso che se in passato il corpo costituiva il limite, il confine materiale dell'individuo, della persona, attualmente non è più così, proprio perché possiamo separare dal corpo vivente alcuni pezzi, organi altrettanto viventi o compromessi, quasi morti, e viceversa possiamo estrarre da morti, o presunti tali, organi vivi.

Possiamo isolare alcuni fluidi o tessuti, ad esempio il sangue o lo sperma o anche gli ovuli, conservarli separatamente per poi essere re-integrati nel sistema di provenienza o in altri sistemi. Come per la nozione di cadavere analizzata precedentemente anche questa zona critica del corpo si presta a diverse posizioni e descrizioni.

Confrontarci con questo tema sarà utile per sondare la possibilità di disposizione della persona del proprio corpo e/o delle proprie parti staccate. Trattare la nozione di cadavere ci

è servito per dimostrare che 1- il cadavere mantiene una vita sociale 2- ci può essere effettivamente un danno al cadavere 3- il cadavere è il punto finale del processo di morte 4- l'integrità del corpo è una nozione sia materiale che generale (psico-fisica) 5- il corpo non può essere fatto oggetto di una qualsiasi disposizione pubblicistica, anche a scopo umanitario, senza costituire una violazione della integrità e dell'autonomia. Il trattare le parti staccate ci aiuterà invece a stabilire il grado di autonomia e di decisione che l'individuo, o meglio, la persona ha su queste parti.

2.1 Le parti staccate del corpo nel diritto

Innanzitutto si deve operare una distinzione tra il distacco delle parti del corpo da vivente e da cadavere. Nel primo caso infatti abbiamo a che fare con il corpo e con la signoria che la persona, l'individuo, ha su se stesso e sulle sue parti staccate. Nel secondo caso invece si assiste ad un depotenziamento di questa signoria che, come abbiamo visto per il cadavere, cede il passo agli interessi pubblici che sul corpo e le sue parti possono essere vantati.

Per prima cosa notiamo che ci sono tessuti, fluidi e prodotti del corpo che spontaneamente vengono espulsi da esso o che da esso si distaccano, come i capelli, i denti da latte, le unghie, il latte, gli escrementi. Tradizionalmente questi elementi vengono considerati cose, per cui sono non solo pienamente disponibili e utilizzabili per qualsiasi fine, dalla creazione di parrucche a quella di sculture o di semplici rifiuti: essi sono considerati una vera e propria proprietà, completa, che oltre al diritto di distruzione comporta anche il diritto di vendita, come ad esempio nel contratto di baliatico.

Per questi elementi una possibile spiegazione è quella basata sul fatto che sono riproducibili (Rodotà) e quindi la loro piena disponibilità e proprietà non sarebbero una violazione della integrità del corpo né della dignità dell'individuo. Per il resto del corpo inteso come corpo vivente la disponibilità è sottoposta giuridicamente a precisi limiti definiti dall'art 5 del C.C. che, come già detto, tutela l'unità fisiologica e protegge l'integrità fisica e il buon costume.

Questo articolo è, come visto in precedenza, problematico perché da una parte è solo attraverso una deroga ad esso che è possibile effettuare un trapianto di rene e di fegato da vivente, dall'altra sembra indicare che laddove non ci sia lesione permanente della integrità si possano inquadrare le parti del corpo come *beni* giuridici, proprio perché, secondo

l'argomento sostenuto, soltanto dei *beni* giuridici è permessa la disponibilità ad essere eventualmente donati.

Nel C.C. i *beni*, come emerge dall'art. 810, sono "le cose che possono formare oggetto di diritti". Si può considerare *bene* ogni realtà fisica o immateriale che possa essere oggetto di diritto e come tali rientrino in un regime privatistico che permette di avere su di essi un diritto assoluto.

Secondo Piria le parti staccate del corpo sarebbero di spettanza al medico che attraverso l'intervento le ha separate dal resto del corpo e potrebbero essere usate secondo le sue proprie finalità siano esse terapeutiche o scientifiche. Tuttavia secondo Piria il medico avrebbe il dovere di pagarne un prezzo al proprietario originario secondo l'art. 940 del C.C.⁸¹.

Questo darebbe la possibilità al paziente di disporre anticipatamente delle proprie parti staccate future attraverso un negozio giuridico che abbia come oggetto un bene ed una efficacia futura. A questo si aggiunge la sentenza del tribunale di Napoli del 14 Marzo 1972 la quale stabilisce che il paziente ha il diritto alla restituzione dei pezzi anatomici separati dal suo corpo per mezzo di interventi chirurgici, in quanto solo a lui spetterebbe la possibilità di disposizione. La sentenza sancisce che l'individuo acquista la proprietà della parte staccata dal corpo al momento del distacco, a meno che una volta informato sulla sorte della parte non decida di abbandonarla.

L'autorità giudiziaria riconosce dunque che non si può presumere l'abbandono di una parte di cui si acquista la proprietà in seguito al distacco, senza che sia provata la conoscenza del diretto interessato della sorte che avrà la sua parte staccata. Per quanto riguarda la donazione di organi e tessuti da viventi sembra valere il medesimo principio che permette la disponibilità della parte e la sottomette alla volontà del possessore, tuttavia tale disposizione non deve mettere in pericolo la sopravvivenza.

Che tipo di rapporto ha il soggetto con le parti staccate dal suo corpo? Ci sono parti che ad esempio mentre si è in vita possono essere in piena disponibilità del soggetto ed essere anche vendute, ad esempio i capelli, ma queste stesse dopo la morte perdono la possibilità di essere trattate al medesimo modo. Qui sembra esserci un punto di frizione con quanto sostenuto da Romboli ma anche da altri che "la dottrina privatistica è infatti unanime nel ritenere che, al momento della separazione la parte del corpo diviene una cosa e il soggetto

⁸¹ Piria C. Interessi scientifici e patrimoniali su parti staccate del corpo. *Rass. Dir.Fam*, 1990 p.808

acquista sulla stessa, a titolo originario, un diritto di proprietà avente contenuto patrimoniale⁸².

Come Romboli anche Pesante. “ E’ pacifico tra i giuristi che le parti staccate del corpo umano siano cose oggetto del diritto di proprietà di colui dal cui corpo sono state staccate”⁸³.

Pesante si spinge anche a considerare un negozio giuridico l’atto di trasferimento di una parte del corpo da un soggetto ad un altro, trasferimento che comporta un passaggio contemporaneo di proprietà, negozio giuridico che vale anche con efficacia futura. Si sarebbe quindi di fronte ad un passaggio delle parti del corpo dalla sfera dei diritti della persona a quella dei diritti di proprietà. A questo punto però come abbiamo già visto per il cadavere sorge la questione più spinosa: appurato che si ha a che fare con una cosa, con un *bene*, il dissenso nasce su chi abbia la titolarità di quello stesso bene e soprattutto la natura proprietaria di tale bene.

E’ di natura proprietaria il diritto che si può vantare sulle parti del corpo sia in vita che dopo la morte? La risposta più consueta, lo abbiamo già visto in Romboli e Pesante sembrerebbe positiva, perché ognuno sarebbe il proprietario del proprio corpo inteso come realtà biologica individuante la persona. Questo tipo di rapporto tra soggetto e proprio corpo è tradizionalmente quello a cui si è ispirato il diritto e il pensiero ed ha le sue origini in Locke: esso stipula un vero e proprio *ius in se ipsum* da parte dell’individuo.

Valerio Campogrande ne *I diritti sulla propria persona* (1896), sostiene che “sulla propria persona l’uomo ha un diritto vero e proprio che gli permette non solo di disporre, ma altresì di vietare agli altri gli atti diretti a togliere o a menomare la potestà che gli spetta sul proprio corpo e sulle proprie facoltà psichiche. Tale diritto è suscettivo di esercizio a condizione che non violi un diritto sociale o un diritto privato, per le loro qualità permanenti”

Conseguentemente anche gli organi sarebbero oggetto di questo diritto e quindi proprietà. Questo diritto di piena disponibilità vale per l’uomo sia da vivo che da morto, sarebbe dunque trasmissibile per successione ai congiunti che potrebbero utilizzare anche economicamente le spoglie del defunto. Lo stesso De Cupis sostiene che è proprio all’atto del distacco che si acquista la proprietà sull’organo che sorgerebbe a titolo originario senza passare per una condizione di *res nullius*. Per De Cupis ci sarebbe una sfera giuridico personale a cui apparterrebbero le parti del corpo che sussisterebbe anche quando esse siano

⁸² Romboli R. La disciplina giuridica delle parti staccate del corpo, del cadavere e del trapianto da morto, in Scialoja-Branca Commentario del Codice Civile, Zanichelli, Bologna p.362

⁸³ Pesante M *Enc. Dir Voce: Corpo umano (atti di disposizione)* Giuffrè Milano 1962 p.663

ancora attaccate rendendo possibile la facoltà di determinarne una destinazione sia da vivente che da morto⁸⁴.

Lievemente differente è la versione di Santoro Passarelli per il quale sussiste una analogia tra il diritto sulle parti staccate del corpo e quello sulle opere di ingegno. Come il soggetto è il proprietario delle opere nate dal suo ingegno, così dovrebbe essere riconosciuto come proprietario della sua parte biologica, ragion per cui ne consegue che il diritto sugli organi costituisce un diritto della personalità: la parte prelevata sarebbe da considerarsi una *res originata per creazione*, creazione che avverrebbe con l'aiuto del chirurgo ma che spetterebbe al diretto interessato.

Entrambe le visioni proposte sostengono il diritto di proprietà delle parti staccate del corpo, individuandone il titolare nel soggetto dal quale derivano. A queste posizioni si oppone l'opinione di Bianca per il quale il titolare del diritto di proprietà non sarebbe il soggetto originario, ma il medico che ha eseguito l'intervento.

Bianca sostiene che non di proprietà si tratterebbe ma di possesso a seguito del distacco, tuttavia non avendo queste parti alcun interesse di godimento o di scambio per il paziente si riterrebbe fondata la presunzione del loro abbandono e l'appropriazione da parte dei sanitari⁸⁵.

Come fa notare Sommaggio la linea dell'abbandono non può essere seguita per gli organi, ma solo per le realtà biologiche, in quanto per i primi si rientra nell'ambito dell'art. 5 del C.C e quindi la loro separazione provocherebbe lesione all'integrità fisica dell'individuo e per questo non si potrebbe presumere un abbandono, anche perché la loro stessa creazione per mezzo dell'intervento può avvenire solo tramite il consenso del diretto interessato o con la precisa volontà del chirurgo di creare quella stessa parte come parte staccata. Quindi l'abbandono non può sussistere come anche fa notare Criscuoli, per il quale, prima del presunto atto di *derelictio*, ci si trova di fronte ad una forma di proprietà e di diritto analogo sulla parte staccata. Bianca, pur non contestando la relazione di proprietà con la *res corporale*, contesta che il soggetto ne possa avere interesse assegnando al medico come rappresentante della collettività un diritto di titolarità acquisito per occupazione. Su questo punto Criscuoli è critico proprio perché, con riguardo al silenzio sulla sorte delle proprie parti staccate, “non si possono ammettere corse in sala operatoria per la prima *adprehensio*

⁸⁴ De Cupis A. I diritti della personalità Giuffrè Milano 1982 p.189

⁸⁵ Bianca C.M. Diritto Civile. Giuffrè Milano 1989 pp.163-164

dell'uno o dell'altro organo o tessuto utilizzabile per trapianto al fine di acquisirne la proprietà e la disponibilità⁸⁶.

Criscuoli come altra parte della dottrina preferisce assimilare il diritto sulle parti staccate del corpo alla teoria dei frutti naturali⁸⁷: partendo dalla nozione legislativa di frutti che recita nell'art. 820 “sono frutti naturali quelli che provengono direttamente dalla cosa, vi concorra o no l'opera dell'uomo.”, essa si verifica quando c'è un rapporto di derivazione dalla cosa madre e che la nuova cosa vanti caratteristiche di autonomia e novità⁸⁸.

Sommaggio nota come l'inserimento delle parti staccate nella categoria di frutto comporti tre conseguenze “ la prima è che i frutti sono oggetto di proprietà del titolare della cosa madre, che il titolo di acquisto è originario non derivativo, che i frutti appartengono al titolare della cosa madre in forza di questo rapporto⁸⁹”.

Delineato questo quadro generale di possibili interpretazioni notiamo come si sia massicciamente orientati verso una nozione proprietaria del corpo o caratterizzata da diritti analoghi a quelli proprietari. Rimanendo in questa prospettiva, come sottolinea Stanzione, “è molto difficile sottrarsi alla rigorosa alternativa posta dal'art. 42 Cost. (e cioè che la proprietà è o pubblica dello stato o privata)⁹⁰”.

2.2 Corporeità e identità

Probabilmente per il mio scopo di analisi è necessario uscire da questo paradigma proprietario e orientarsi verso uno o più modelli interpretativi differenti. Quando parliamo del corpo, infatti, mettiamo in campo un concetto estremamente ricco e complesso la cui interpretazione è inevitabilmente impregnata dell'orizzonte culturale nel quale ci si trova. E' tuttavia innegabile che il corpo si trovi in uno stato di profonda influenza da parte della soggettività che lo attiva. In ragione di ciò il corpo nel mondo può agire, muoversi, dialogare e scontrarsi con esso, ci permette insomma di poter agire, ci permette di essere qualcuno, identificato, separato dagli altri e dal resto del mondo. Immaginiamo di non poterci muovere col nostro corpo, di non aver nessun tipo di potere su di esso, immaginiamo di non ricevere da esso nessun tipo di sensazione, a quel punto probabilmente smetteremmo

⁸⁶ Criscuoli L'acquisto delle parti staccate del proprio corpo e gli art.820 e 821 del c.c. *Dir. Fam. e Pers.* p.272

⁸⁷ Ibidem.

⁸⁸ Ibidem.

⁸⁹ Sommaggio P. Il dono preteso. il problema del trapianto di organi: legislazione e principi. Cedam Padova 2004 p.54

⁹⁰ Stanzione P. La disciplina giuridica dei trapianti . la legge 1°Aprile 1999 n 91 Giuffrè Milano 2000 p.XVI

di essere noi stessi, non sentiremmo la nostra voce, né il nostro peso, non avremmo il senso del limite di ciò che siamo e di ciò che non siamo, probabilmente non riusciremmo ad entrare in contatto con l'alterità personale di altri uomini, perderemmo la stessa nozione di umanità, saremmo puri spiriti disincarnati.

E' più che evidente l'origine di questa visione, ossia la ben nota distinzione cartesiana tra *res extensa* e *res cogitans*, distinzione che si affianca alla nuova biologia della malattia che sorge con il concetto di "clinica", come analizzato da Foucault.

Ripercorrendo brevemente la teoria cartesiana vediamo che l'essere umano è per il pensatore francese un composto di due sostanze le cui nature sono essenzialmente opposte. Il vero soggetto veniva identificato nella mente, mentre il corpo dall'altra parte è qualcosa che si ha, un oggetto materiale al quale siamo intimamente legati ma senza il quale si potrebbe continuare ad esistere.

Nonostante lo stesso Cartesio, nell'opinione di Zaner⁹¹, sembri mettere in discussione la sua metafisica e psicologia dualista riconoscendo una sorta di unione mente-corpo, tuttavia questa visione dualista ha avuto un effetto molto profondo nelle concezioni che gli fecero seguito. In questo vero e proprio paradigma creato da Cartesio il corpo umano è pensato come una parte della *res extensa*, una macchina che opera e si comporta secondo i principi della materia.

Cartesio stesso suggerisce che il corpo può essere inteso come un complesso automa mosso da principi di forze idrauliche e termiche. Come parte della materialità della natura e come materia naturale il corpo è dunque per Cartesio privo di un *telos* intrinseco, di coscienza o soggettività.

Questa dicotomia è stata poi determinante nel riconcettualizzare una intera visione del mondo che si è sviluppata sull'idea di dominio. Il mondo naturale, la materia, la fenomenicità materica viene dunque intesa come passiva, inerte, adattabile e disponibile all'analisi al controllo umani.

Cartesio infatti scrive nel *Discorso sul metodo* che è possibile creare una filosofia pratica "mediante la quale, conoscendo la forza e le azioni del fuoco, dell'acqua, dell'aria, degli astri dei cieli e di tutti gli altri corpi che ci circondano, così distintamente come conosciamo

⁹¹ Zaner R.M. The context of self. A phenomenological Inquiry Using medicine as a clue. Ohio Univ. Press Athens 1981

le diverse tecniche dei nostri artigiani, potremmo adoperarle nello stesso modo per tutti gli usi per i quali sono adatte, e renderci così quasi signori e padroni della natura”⁹².

Questo aspetto era particolarmente importante per Cartesio tanto che la possibilità e la necessità di cambiare e “manipolare” l’estensione materica si faceva sentire anche nel campo della vita biologica umana e in particolare nella specificità medica; infatti, continua dicendo “il che non è desiderabile solamente per l’invenzione di una infinità di artifici che ci farebbero godere, senza pena alcuna, dei frutti della terra e di tutte le cose disponibili che vi troviamo, ma soprattutto anche per la conservazione della salute, che è senza dubbio il primo bene e il fondamento di tutti gli altri beni di questa vita...si potrebbe essere esenti da una infinità di malattie, tanto del corpo come dello spirito, e persino, forse, dell’indebolimento della vecchiaia, se si avesse conoscenza sufficiente delle loro cause e di tutti i rimedi di cui la natura ci ha forniti”⁹³. Come sottolinea Drew Leder, “with the loss of unproblematic religious faith, death has become an increasingly fearsome thing, a specter of unknown and uncontrolled”.

Si cerca dunque di portare il dominio sul corpo alle estreme conseguenze, come è possibile osservare nella medicina contemporanea altamente tecnologizzata. Continua Leder “ Organ transplantation is a potent result of this cultural trajectory, we see this in the goal of transplantation, its battle against illness, aging and death, but also in the methodology it employs”⁹⁴.

La meccanizzazione cartesiana del mondo porta con sé un superamento delle proibizioni di alterazione della natura, che prima era considerata sacra quantomeno dotata di un valore inerente e di un’anima. La circoscrizione del mondo e del corpo a mera estensione, circoscrizione che ha comportato anche un declassamento e una sottomissione, rese solo superstizione le reticenze al sezionare corpi (vivi o morti) e all’intercambio degli organi interni.

La scienza cartesiana si esplica perfettamente nel trapianto di organi: per aprire e controllare il funzionamento dei corpi naturali bisogna analizzarli nelle loro parti componenti. Una cosa è vista come la somma delle sue parti e delle sue forze in interazione. Questo potere tecnologico e scientifico nel trapianto è ben visibile perché il corpo è analizzato nei suoi

⁹² Cartesio R. Discorso sul metodo. 6°parte Rusconi Milano 1997 p.209

⁹³ Ibidem.

⁹⁴Leder D. Whose Body? What body *in* Cherry M.J (a cura di) Persons and their bodies. Rights, Responsibilities, relationships. Kluwer Academic Publishers Dordrecht 1999 p.238

organi componenti che possono essere rimpiazzati da macchine che surrogano le funzioni o da analoghe parti provenienti da altri corpi siano essi viventi, cadaveri o addirittura animali. La riduzione del corpo meccanismo secondo Leder porta ad un cosiddetta morte del corpo perpetrata paradossalmente in nome della prosecuzione della vita corporea.

Usando le parole di Andrew Kimbrell, “the body is not a machine. That is the ‘pathetic fallacy’ in reverse the original pathetic fallacy had the unruly passion of the human spirit inhabiting stones, trees, and rivers. Now we seem to believe that nothing has soul: we are *inanimata*, analogous to machines or factories, and can be treated as such”⁹⁵.

Come sottolineato precedentemente, il corpo in medicina è stato inteso secondo il modello della macchina e il trapianto di organi diviene la più chiara metafora del concetto di guarigione nella contemporaneità occidentale e occidentalizzata. Quello che tale modello interpretativo elimina nella nozione di corpo è l’elemento esperienziale, identitario, è il corpo stesso in quanto tale ad essere messo in secondo piano, mentre ad emergere e a diventare oggetto di attenzione, cura e disposizione è qualcosa di analogo ma non equivalente: ossia l’organismo.

Citando Rosi Braidotti possiamo parlare di organi senza corpo ossia “di un assemblaggio di parti staccabili, un insieme complesso di organi integrati la cui integrazione può essere esaminata in termini di funzioni, comportamenti e così via”⁹⁶. Secondo Braidotti è qui che si gioca la partita con il bio-potere: se il corpo è unicamente un substrato inerte e passivo, un foglio bianco sul quale scrivere un testo che proviene necessariamente dall’esterno, se l’azione sul corpo è azione su una appendice, una protesi e non colpisce direttamente il soggetto che è percepito come staccato, indipendente da esso, allora i corpi possono essere controllati, direzionati, plasmati ed anche forzati a vantaggio del soggetto, che in questo caso è il soggetto più forte, il potere. Pensare la corporeità come organi senza corpo per Braidotti “introduce un’idea molto pericolosa: l’interscambiabilità degli organi”⁹⁷.

In questa lettura emerge la presenza del bio-potere, che relega il corpo all’organo e l’organo alla funzione, funzione che può essere surrogata da altro. La diffusione della ciclosporina, fa notare Nancy Scheper-Huges, riducendo gli effetti della reazione immunitaria del corpo che

⁹⁵ Harper’s Magazine ‘Forum: sacred or for Sale? October 1990 pp. 47-55 Citato in Leder D. Whose body, what body In Cherry M.J (a cura di) Persons and their Bodies Rights, Responsibilities, relationships.. Kluwer Academic Publishers, Dordecht,1999 p.240

⁹⁶ Braidotti R. Organi senza corpo In Soggetto nomade. Donzelli Roma 1995 p.111

⁹⁷ Ibi. p.117

percepisce l'organo impiantato come estraneo, rende di colpo tutti, anche persone lontane e fino a qualche tempo fa incompatibili biologicamente, possibili riserve organiche.

L'intercambiabilità degli organi rende simmetrica la relazione tra i corpi, ecco l'equivalente dei corpi: la funzione, l'utilità per il soggetto disincarnato, l'essere suo oggetto di potere. I corpi e gli organi sono solo corpi e organi, non sono corpi e organi di qualcuno, non sono identificabili e riconoscibili. La lingua inglese esprime in modo più pregnante questo concetto perché nel tradurre "qualcuno" usa il termine 'somebody', che lega l'identità e l'identificabilità al corpo *body* che non è un corpo qualsiasi, ma quel corpo e quindi qualcuno (*somebody*). Per essere trapiantato un organo deve essere solo *un* organo e un corpo solo *un* corpo, è questa la condizione di trapiantabilità di un organo: la sua trapiantabilità passa dal fatto che esso non ha un nome, una identità, una personalità, dal fatto che non sia *somebody*-qualcuno- ma *anybody*-chiunque e quindi solo corpo *body*, che è cadavere-*corpse* e in definitiva nessuno-*nobody*.

Ecco che dunque quella che dovrebbe essere una appartenenza originaria tra soggetto e corpo, appartenenza che è ovviamente co-appartenenza (come vedremo in seguito) viene frammentata temporalmente, ed è come se fosse una appartenenza determinata da una appropriazione successiva: se il corpo è estensione ed appartiene originariamente al mondo per cui ne segue le leggi, il soggetto indipendente se ne appropria in una fase temporale e concettuale successiva e lo fa secondo il regime della proprietà, acquisendone una titolarità, divenendo il depositario di un titolo rispetto a quel corpo, che si acquisisce lockianamente agendolo, agendo su di esso e per mezzo di esso.

Il punto è dunque che è mutato il paradigma di riferimento, l'orizzonte concettuale in cui far rientrare la relazione tra il soggetto e la corporeità. Come sottolinea Drew Leder la struttura sociale ed economica capitalista ha rafforzato e approfondito la teorizzazione cartesiana: "it has done this not through the medium of an articulated philosophy; such as of Descartes, so much as through a set of lived practices which help determine how we use, experience, and understand our bodies in the modern world"⁹⁸. Il corpo dunque si determina e si ritaglia uno spazio di esistenza nel suo essere agente di produzione; attraverso il lavoro e l'abilità nell'uso degli arti è infatti possibile produrre diversi beni.

⁹⁸ Leder D. Whose Body? What body *In* Cherry M.J. (a cura di) *Persons and their bodies Rights, Responsibilities, relationships*. Kluwer Academic Publishers Dordrecht 1999 p.242

Privo di un valore in sé il corpo è senza soggettività ed è ad essa soggetto e assoggettato; la proprietà diventa la modalità relazionale intrinseca che ci lega al corpo. Richard E. Gold nota giustamente che attraverso il diritto di proprietà noi garantiamo agli individui il diritto di prendere decisioni su particolari oggetti, ma poiché il medesimo oggetto è valutabile in differenti modi, contingenti socialmente, nell'allocare diritti di proprietà su quell'oggetto, effettivamente diamo un controllo su quell'oggetto all'individuo che lo valuta in un modo che riteniamo più valido. Conseguentemente applicando questi diritti di proprietà si incoraggia e si incentiva il modo di valutazione che ha portato all'assegnazione di una proprietà a chi è ritenuto, a livello sociale, degno di portare avanti la sua visione e l'interpretazione dell'oggetto in questione. Come mostra Gold⁹⁹, l'assegnazione di diritti di proprietà corrisponde principalmente al modo di valutare l'oggetto di tale diritto in modo economico; si veda ad esempio l'analisi del caso Moore o del caso Chackrabarty, e l'interpretazione dei giudici americani.

D'altra parte anche nell'ordinamento giuridico italiano la proprietà in senso privato è caratterizzata da una valutazione economica del bene a cui si applica e che deve proteggere. Secondo Baldassarre la garanzia costituzionale della proprietà privata, come garanzia di valore, “deriva dalla duplice caratterizzazione della proprietà privata come appartenenza di beni economici, cioè di beni utili per il privato titolare, e come modo di inserimento e di integrazione; attraverso la mediazione del bene posseduto, nei rapporti sociali, e in particolare nei rapporti economici”¹⁰⁰.

La proprietà così intesa è legata alla dimensione patrimoniale e acquista un senso nell'ambito di una società basata su regole economiche del mercato, solo se viene concepita come appartenenza di oggetti che hanno rilevanza per il loro valore monetario: infatti, continua Baldassarre, “ in questo contenuto di valore, consiste nel nostro ordinamento costituzionale, la ‘sostanza’ della proprietà privata come proprietà di beni economici da parte dei privati”¹⁰¹. Addirittura si può sostenere che la nozione costituzionale di proprietà privata presuppone una appartenenza di beni contrassegnata dalla imputazione di valori economici al patrimonio di soggetti privati.

⁹⁹ Gold E. R. *Body Parts. Property rights and the Ownership of Human biological Materials*. Georgetown Univ. Press. Washington D.C. 1998

¹⁰⁰ Baldassarre A. *Enc. Giur.* Voce: Proprietà Istituto enciclopedico italiano 1988 p.10

¹⁰¹ *Ibidem*.

Per quanto riguarda il godimento di questa proprietà esso è inteso in senso assoluto e comprende anche la vendita e l'abuso. E' vero che l'articolo 42 della Costituzione pone dei limiti all'assolutezza dei modi d'uso della proprietà, ma tali limiti sono determinati dalla nozione di funzione sociale che nei suoi casi estremi si spinge fino all'espropriazione per pubblica utilità. Ecco che usare il linguaggio della proprietà non è funzionale ai nostri scopi, nel senso che se da una parte le proposte di Andrews e Baud di inserire il corpo e le sue parti in un sistema di proprietà hanno lo scopo di proteggerle dal mercato e dall'intervento coattivo dello stato, dall'altro, a causa della struttura giuridica e concettuale che investe la proprietà, si cade proprio nei due pericoli che si voleva evitare.

La proposta di diritti di proprietà è fatta quindi non tanto per proteggere dall'aggressione esterna ma per permettere la possibilità di godimento economico e nella versione estrema dell'abuso su di esso e della possibilità di vendita. Da ricordare nel caso Moore è che il signor Moore rivendicava diritti di proprietà sulle sue cellule allo scopo di partecipare dei proventi derivati del loro sfruttamento commerciale.

2.3 Quale modello per il corpo?

A causa di una mancanza di categorie intermedie tra quelle di persona e cosa (e internamente a quest'ultima tra pubblica e privata titolarità) si è costretti a inserire il corpo in una di queste, tuttavia nessuna sembra in grado di dare una corretta e completa lettura del corpo, né di risultare sufficiente sia a tutelarne l'integrità che a permetterne l'uso a scopo terapeutico.

Tradizionalmente a livello giuridico si è rifiutata l'idea di un diritto sul proprio corpo, proprio a causa della nozione di alterità che esso presuppone la quale era in palese contraddizione con la sostanziale unità che legava ancora il corpo con il soggetto (non erano infatti possibili situazioni di frammentabilità in vita come è attualmente). Riprendendo Kant, la tradizione giuridica ottocentesca da Von Jhering e Savigny concepisce l'individuo appunto come indivisibile unità tra corpo e persona entro il quale non si può distinguere un soggetto di diritto e un oggetto di diritto e di conseguenza non si può instaurare un rapporto di disponibilità sul corpo che lo assimili ad una cosa separata da chi lo identifica. L'argomento che Kant usa per sostenere questa posizione è il seguente: "l'uomo non può

disporre di se stesso, perché non è una cosa: egli non è una proprietà di se stesso, poiché ciò sarebbe contraddittorio. Nella misura, infatti, in cui è una persona, egli è un soggetto, cui può spettare la proprietà di altre cose. Se, invece, fosse una proprietà di se stesso egli sarebbe una cosa, di cui potrebbe rivendicare il possesso, poiché è impossibile essere insieme una cosa e una persona, facendo coincidere il proprietario con la proprietà, in base a ciò l'uomo non può disporre di se stesso. Non gli è consentito vendere un dente o un'altra parte di se stesso"¹⁰².

Questo tipo di nozione unitaria del corpo che viene portata avanti nel diritto, pensiamo al diritto francese e all'art. 5 del C.C. italiano, si rivela inadeguata a dare giustificazione e legittimazione a quanto nella contemporaneità è non solo possibile ma anche largamente accettato come positivo: ossia l'uso di una o più parti del corpo a scopo terapeutico in un altro corpo per mezzo del trapianto.

Come sottolinea Michela Marzano, "Assimilare completamente il corpo alla persona significherebbe assimilare anche le singole parti del corpo alla persona a meno di non arrivare a una contraddizione in base alla quale il corpo inteso come tutto coincide con la persona a differenza delle sue parti che sarebbero invece delle semplici cose e quindi degli oggetti di diritto"¹⁰³.

Anche assimilare le parti a persona significherebbe negare la possibilità di un loro utilizzo che è, lo sappiamo, molto importante proprio perché "[esse] sono diventate preziose per gli altri in virtù di ciò che è possibile farne in un contesto clinico, sperimentale o farmaceutico"¹⁰⁴.

L'art. 5 del C.C. si richiama all'intangibilità della persona e cerca di tutelare il corpo attraverso il divieto di disposizione del soggetto o di terzi che ne ledano la funzionalità e insieme allo scopo di tutelare la salute dei cittadini come collettività. Assistiamo però alla contraddizione a cui la legge sui trapianti da vivente ci pone di fronte. Essa infatti sussiste in esplicita deroga all'art.5 adducendo come motivazione di legittimità la tutela costituzionale della salute (art. 32) e il principio di solidarietà (art.2). Il problema è che l'articolo dichiara il corpo intangibile e indisponibile in quanto legato alla persona e contemporaneamente lo dichiara tangibile e disponibile in determinati casi.

¹⁰² Kant I. Lezioni di etica. Roma Bari Laterza 1984 p.189

¹⁰³ Marzano M.M. Il corpo tra diritto e diritti. *Materiali per una storia della cultura giuridica* XXIX 2 (Dic.), 1999 p.537

¹⁰⁴ Kuhse H. Il corpo come proprietà. Ragioni di scambio e valori etici. In Rodotà S. (a cura di) *Questioni di Bioetica*. Laterza Roma-Bari 1993 p.67

Michela Marzano fa notare che, a differenza del Codice Civile italiano, quello francese all'art.16 pur associando il corpo alla persona non lo definisce mai intangibile e viene tutelato unicamente dalla sua commercializzazione dichiarandolo inviolabile "Chacun a droit du respect de son corps. Le corps humain est inviolable".

L'inviolabilità è alquanto differente dall'intangibilità: l'inviolabilità "rinvia unicamente alla nozione penale di violenza illegittima e non esclude la possibilità in questo caso legittima di espianti e trapianti tra viventi"¹⁰⁵. Discutendo però la posizione kantiana possiamo però notare che lungi dall'essere emblema di una identificazione tra soggetto e corpo essa propone nuovamente una figurazione dualistica dell'essere umano, figurazione che come al solito vede soccombere la parte corporale al dominio "dell'anima". Anche questa visione si basa su un concetto di autonomia che è indipendenza e in un certo senso separazione tra il soggetto, volontà morale, e il suo corpo sul quale si deve imporre per determinarsi come autonomo.

Inserendo invece il corpo nella categoria delle cose il tipo di relazione che si intrattiene con esso viene marcato dall'istituto della proprietà che può essere privata e spettare al singolo o pubblica, per mezzo dell'usufrutto. Abbiamo visto che la proprietà nell'art.832 C.C. italiano conferisce al "...proprietario [il]diritto di godere e disporre delle cose in modo pieno ed esclusivo, entro i limiti e con l'osservanza degli obblighi stabiliti dall'ordinamento giuridico".

La proprietà quindi comprende l'uso, la fruizione del bene ma anche la disposizione assoluta e illimitata: l'abuso. Questo significa però considerare il rapporto soggetto corpo analogo a quello tra soggetto altri oggetti a lui esteriori, ignorando completamente lo *status* di interdipendenza e di reciproco sostegno che i due elementi che compongono l'individuo necessitano. Significa ancora una volta disincarnare una soggettività dalle sue implicazioni e condizioni reali di esistenza che sono quelle corporali e che la possibilità stessa dell'esistenza e dell'azione autonoma possibile unicamente tramite il medium del corpo, principio dell'autonomia che presiede all'analisi sulla corporeità di Engelhart e Harris.

Per Engelhart ogni soggetto morale è costituito da una piena libertà, che gli consentirebbe laddove lo volesse di poter alienare una qualsiasi parte del proprio corpo decidendo il medium più consono a questo atto di trasferimento, sia esso il dono (inteso come

¹⁰⁵ Marzano M.M. Il corpo tra diritto e diritti. *Materiali per una storia della cultura giuridica* XXIX 2 (Dic.), 1999 p.538

beneficenza) o la vendita “poiché venderli liberamente ad un altro non viola il principio di autonomia, queste transazioni (di sangue, di organi e geni) rilevano la sfera privata degli individui liberi, sfera che bisogna proteggere. Inoltre, se ci si vende ad un giusto prezzo e in circostanze adeguate, si può ricavare il massimo di benefici e il minimo di danni. Ma il punto importante è che gli individui liberi devono poter disporre liberamente di se stessi”¹⁰⁶. Ciò che è più importante, per Engelhart, è che per ogni essere umano sia possibile una libera scelta e quindi la possibilità di esercitare un diritto di disposizione su se stessi e su proprio corpo che è un vero e proprio potere. Questo argomento è ripreso anche da Nozick ed entrambi trovano in John Locke e nel suo *Secondo trattato sul Governo Civile* la loro fonte. Tuttavia, come nota Michela Marzano, il proposito di Locke era quello di spiegare la comparsa di una proprietà privata legittima nello stato di natura ed inoltre il tentativo di spiegare perché essendo proprietario di me stesso non posso essere reso strumento della volontà di altri: “Cependant, le droit de propriété demeure toujours, dans la société civile, un droit naturel issu du commandement de Dieu et il y reste soumis aux mêmes limites que dans l'état de nature”¹⁰⁷.

Vediamo quindi come sia diversa la posizione di Nozick laddove ritiene che l'essere proprietari di se stessi significhi decidere liberamente di sé ed anche conseguentemente la possibilità di venderli o rendersi schiavi. Stesso argomento viene portato avanti da Harris che però oscilla tra una posizione individualistica ed una collettivistica come vedremo in seguito. Per il filosofo inglese la possibilità di donare uno dei miei organi risiede nell'esserne proprietario e l'accettare consapevolmente il rischio di sottopormi in vita ad una invasione a scopo di prelievo rientra nelle mie facoltà di essere autonomo: “se decido di donare uno dei miei reni e di correre il rischio di sottopormi alla procedura di espanto, magari a costo di avere un blocco renale, sono fatti miei (...) mi deve essere consentito di donare volontariamente un organo vitale come il cuore? Di nuovo, se mi rendo conto di ciò che sto facendo non vedo perché non mi debba essere consentito di dare la mia vita per salvare un altro, ammesso che questo sia ciò che voglio fare della mia vita”¹⁰⁸.

Anche per Harris il corpo è in una posizione totalmente subordinata rispetto alle scelte individuali, ancora una volta un soggetto disincarnato si accosta al proprio corpo come oggetto di appropriazione successiva, non si riconosce la situazione di fatto di esistere nel

¹⁰⁶ Engelhart H.T. *Foundation of Bioethics* Oxford Univ. Press. New York 1986 p.326

¹⁰⁷ Marzano M.M. *Penser le corps* PUF Parigi 2002 p.130

¹⁰⁸ Harris J. *Wonderwoman e Superman*. Baldini Castoldi Milano, 1997 p.179

mondo per mezzo del corpo, e solo tramite esso, “si perde di vista il fatto che il corpo è la condizione stessa dell’uomo il luogo della sua identità,ciò che gli permette di instaurare un rapporto col mondo”¹⁰⁹.

Harris prosegue oltre nella sua argomentazione e sostiene che impedire la vendita di organi significa togliere una possibilità di arricchimento e di sopravvivenza a chi ha nel solo corpo e nelle sole sue parti utili l’unico capitale da offrire alla domanda di chi ha il denaro: “impedire loro (ai poveri) di vendere quel poco di proprietà che è in loro possesso in assenza di misure alternative per farli uscire dalla povertà, sembra un modo errato di aiutarli”¹¹⁰.

Alternativa alle posizioni privatistiche sul corpo è la prospettiva che legge la relazione soggetto corpo in termini di usufrutto, come una relazione di amministrazione che il soggetto opera su di un oggetto che è considerato proprietà altrui intendendo con questo altrui, Dio per le posizioni religiose o lo Stato. All’art.981 del Codice italiano si legge “l’usufruttuario a il diritto di godere della cosa, ma deve rispettarne la destinazione economica”. Si ha quindi il diritto di beneficiare dei ben che derivano da quella cosa ma manca per l’usufruttuario il diritto di abusarne e quindi di modificarne o diminuirne la produttività, intesa in senso economico.

Il problema dell’abuso però rimane in quanto l’effettivo proprietario, ad esempio può effettivamente procedere ad una su diversa destinazione o addirittura alla vendita. Anche questa visione nega la lettura di un rapporto intimo dell’uomo col proprio corpo, che addirittura sarebbe sottoposto ad un controllo stretto da parte dello stato che potrebbe indicare una vera e propria disciplina del trattamento dello stesso per preservarne l’utilizzabilità

Il fatto che l’usufrutto termini con la morte dell’usufruttuario fa sì che il bene torni legittimamente nelle mani del proprietario, lo Stato in questo caso, che può decidere di destinarne l’uso ai fini che ritiene più validi.

¹⁰⁹ Marzano M.M. il corpo tra diritto e diritti *Materiali per una storia della cultura giuridica* XXIX 2 (Dic.), 1999 p.541

¹¹⁰ Harris J. Un mercato monopsonistico per gli organi umani. *Notizie di Politeia* 28, 1992 p.5

2.4 *Dominium*

Un concetto alternativo che permette di uscire dalla dicotomia di cui ci siamo occupati fino ad ora e che può essere base per una discussione sul prelievo e sull'allocazione degli organi come cercheremo di sviluppare in seguito proviene da Maria Michela Marzano: ossia la teoria del *Dominium*. La Marzano analizza nel suo articolo *Il corpo tra diritto e diritti*. Dei 3 paradigmi attraverso cui si può analizzare il rapporto tra soggetto e corpo, 2 li abbiamo già visti, mentre il terzo è quello individuato col nome di *Dominium*. Nel diritto romano il *Dominium* era utilizzato per designare i diritti assoluti sulle cose e gli animali: era un diritto di proprietà ma senza alcuna delle determinazioni della nozione di diritto soggettivo. Questo concetto viene ripreso dalla tradizione giuridica medievale del *dominium utile* che si differenzia dalla proprietà in quanto comprende dei limiti all'uso che si può fare del bene in questione, ma si differenzia anche dall'usufrutto in quanto i limiti non provengono dall'esterno ma sorgono dalla cosa stessa: “Da un lato quindi politicamente e giuridicamente parlando, il *dominium* si differenzia dalla proprietà in quanto a differenza di questa non rappresenta un diritto positivo pieno e totale sui beni a cui ci riferisce. Dall'altro, filosoficamente parlando il *dominium* viene utilizzato come un sinonimo dello *ius* primordiale che ciascuno esercita sulla propria persona”¹¹¹. La possibilità dell'azione dell'uomo sul proprio corpo è dunque limitata “da quelle che sono le caratteristiche intrinseche del corpo stesso”¹¹² e permette di inquadrare il corpo in una categoria intermedia tra quella di cosa e quella di persona permettendo di riconoscere “l'intrinseco valore del corpo legato alla sua struttura naturale...senza per questo farlo rientrare nella categoria delle persone (perché in questo modo non si riuscirebbe a rendere conto della possibilità di utilizzare alcune delle sue parti) né in quella delle cose (perché in questo caso non se ne eviterebbe l'alienabilità”¹¹³.

Che cosa costituisce la struttura naturale del corpo? Sicuramente la sua materialità e configurazione connotativa ma soprattutto la sua carnalità che domanda, che richiede cura ed è nelle dirette dipendenze del soggetto, delle sue decisioni. Questo ci è servito per determinare uno *status* attivo del corpo e non solo passivo, uno *status* sul quale non solo possiamo vantare dei diritti ma che d'altra parte chiama in causa una responsabilità nei suoi

¹¹¹ Marzano M.M. Il corpo tra diritto e diritti. *Materiali per una storia della cultura giuridica* XXIX 2 (Dic.), 1999 p.549

¹¹² Ibi p.550

¹¹³ Ibi p.551

confronti. L'autonomia corporea non è identificabile nella oggettificazione del corpo che ne fa qualcosa di diverso da chi decide su di esso, ma è l'integrazione corporea, quella che McKenzie chiama *Bodily Integration*. Per McKenzie se l'autonomia comporta la capacità di riflettere sé e di integrare i differenti elementi motivazionali del sé, l'autonomia corporea comporta la capacità di raggiungere una prospettiva integrata del corpo. Tale prospettiva si raggiunge quando un agente è capace di identificarsi con la propria prospettiva corporea ossia "when she regards her bodily perspective as expressive of her embodied agency. This kind of integration involves an interpretation of the biological, socio cultural and individual dimension of embodiment in one's bodily self representation"¹¹⁴. In questo senso ci sono alcuni dati preliminari dell'incorporazione che sono anche la base della condizione umana: fare i conti per ciò con tali dati: nascita morte sesso riproduzione malattia vecchiaia è parte dell'esercizio della condizione umana di corporeità.

2.5 Relazione e solidarietà primordiale: per una "cura" del corpo

Quello che è bene notare è, come detto in precedenza, che il diritto di proprietà segnala un tipo di relazione che per quanto stretta possa essere è sia a livello concettuale che temporale una relazione posteriore a quella dell'esistenza dell'individuo, soggetto titolare di quel diritto mentre in riferimento al proprio corpo la relazione è di tipo originario, è simultanea, è propriamente ontologica.

Quando usiamo l'aggettivo possessivo verso differenti oggetti come il mio libro, la mia penna noi usiamo gli aggettivi nel senso di un possesso di tipo proprietario del quale sottolineiamo la forza, con il senso di limitare il loro uso da parte di altri, di reclamarne la restituzione, di usarlo come meglio si crede, di distruggerlo di donarlo, di usarlo per altri scopi, di abbandonarlo: l'uso che se ne fa deve essere responsabile, ma non si hanno responsabilità *verso* di esso.

Di responsabilità si parla come suggerito prima solo in relazione alla funzione sociale che il bene produce e che deve essere mantenuta dal proprietario. In questi casi la collettività può agire contro il proprietario con l'espropriazione al fine di recuperare le funzioni di produttività che spettano al bene. Per quanto riguarda il corpo quindi il diritto di proprietà

¹¹⁴ McKenzie C. On Bodily Autonomy. In KayToombs S (a cura di) Handbook of Phenomenology and Medicine. Kluwer Academic Publishers Dordrecht 2001 p.425

interpretato all'interno del nostro ordinamento potrebbe comportare una sorta di espropriazione coatta della proprietà per scopi di solidarietà nazionale, per cui essendo funzione degli organi quella del mantenimento in vita degli individui, quando gli individui non sono più in grado di mantenere gli organi in questa funzione, si procederà a far continuare tale funzione in altri individui.

Quindi proprio quel legame che la proprietà vorrebbe difendere viene messo in discussione dallo statuto stesso di proprietà che, lungi dal difendere il legame, cerca di permettere la possibilità e la legittimità dello scioglimento dello stesso. Riferendosi al corpo come ad altri contesti l'aggettivo mio non indica una relazione di tipo proprietario, mia madre, mio figlio, la mia intelligenza, ma anche il mio naso il mio volto o il mio rene stanno ad indicare una relazione ontologica di possesso chiaramente differente da quella proprietaria legata alla dimensione di appartenenza .

Quando ci riferiamo a questa reazione di appartenenza suggellata dall'aggettivo mio-tuo-nostro ciò che questa appartenenza sottolinea è appunto la dimensione relazionale, questo è vero per quanto riguarda l'uso che degli aggettivi possessivi si fa per le persone e per le relazioni che hanno. Come sostiene Zbigniew Szawarski "...if my wife appertains to me it means that she belongs to me, that she is part of a certain social institution involves a certain set of mutual rights and obligation"¹¹⁵.

In una prospettiva simile lo stesso potrebbe valere verso il corpo, per cui le parti di esso mi appartengono nel senso che sono parte di me, le possiedo nel senso che possono fungere da strumento e da oggetto di azioni ma non nel senso in cui si può possedere qualsiasi altro oggetto come un bastone o un paio di occhiali.

Lungi dal considerarlo un mero sostrato organico sul quale si imprime il soggetto come volontà o potere e quindi rimarcando una relazione fondata sull'egemonia e sulla sottomissione, il corpo si costituisce, come detto, per una realtà, un peso, quel peso di cui anche Susan Bordo parla, una sua propria consistenza che è in grado di agire attivamente sulla persona stessa determinandone anche mutamenti, influenzandola addirittura deformandone la percezione.

Il corpo non è dunque un mero sostrato passivo, docile o resistente materia inerte sottoposta ad una volontà che agisce su di esso come se fosse disincarnata. Il corpo è dotato di una sua

¹¹⁵ Szawarski Z. The stick, the eye, and ownership of the body *In* ten Have H.A.M.J (acura di) Ownership of the human body. Kluwer publishers Dordecht 1998 p.86

dimensione specifica che è caratterizzata da suo essere materia e vita, esso è costituito da una sua propria fragilità che condiziona la soggettività, ha determinati bisogni che è in rado di comunicare e si trova nella condizione di essere particolarmente vulnerabile rispetto alle azioni che su di esso e per mezzo di esso l'esteriorità materiale e la volontà del soggetto compiono. Per questi motivi mi sembra opportuno inserire il concetto di corpo nel paradigma della cura, più che all'interno del paradigma di una teoria del diritto e quindi di stabilire quali siano le forme di potere e di agibilità di un soggetto sul proprio corpo, paradigma che ha senso solo a partire da una originaria separazione dei due elementi dell'individuo.

Se interpretiamo il loro rapporto come originario e immanente allora la proprietà diventa il segno di quel legame e la sua protezione. Con questo non voglio sostenere la completa sovrapposibilità tra il soggetto e il suo corpo, né fare ricadere quest'ultimo nella categoria delle persone formulando l'analogia corpo=persona, che abbiamo visto prima essere improponibile.

La distanza fra i due non è univoca ma varia dall'inesistenza, per cui c'è una identità totale tra il soggetto il suo corpo, fino alla distanza massima che coincide con la morte. Nel mezzo esiste un movimento biunivoco che attraversa e colma vari stati di distanza, distanza che si esplicita nella malattia e nei bisogni del corpo a cui è il soggetto che deve provvedere. E' attraverso questa prestazione di cura che emerge e si ristabilisce l'unità dell'individuo la sua integrità, è quando il corpo si fa sentire come peso che si innesca la cura, peso come onere, onere che è peso in carico dal soggetto, che con il nutrimento, l'azione e l'attenzione cura il suo corpo, e onere che è astrattamente associato alla nozione di cura¹¹⁶.

Se ci rifacciamo alla definizione di cura fornita da Berenice Fisher e Joan Tronto possiamo vedere come essa si avvicini alla nozione di corpo e del rapporto intrattenuto con esso che abbiamo cercato di esaminare: "suggeriamo che la cura venga considerata una specie di attività che include tutto ciò che facciamo per mantenere, continuare e riparare il nostro 'mondo' in modo da poterci vivere nel modo migliore possibile. Quel mondo include il nostro corpo, noi stessi e il nostro ambiente, tutto ciò che cerchiamo di intrecciare in una rete complessa a sostegno della vita"¹¹⁷.

¹¹⁶ Noddings N. On Caring. University of California Press. Berkeley 1984 p.9

¹¹⁷ Citato in Tronto J. Confini morali. Ed Diabasis Reggio Emilia 2006 p.118

La cura si identifica nel pensiero di diverse autrici come attività e più propriamente in una pratica che è proprio la dimensione che caratterizza il rapporto tra corpo e soggetto. E' nell'attività che corpo e soggetto interagiscono e fanno emergere la personalità individuale, l'identità dell'individuo. Qui il corpo è inteso come corpo di bisogni che sono contemporaneamente bisogni del soggetto: se il mio corpo necessita di sostanze nutritive sono io che ho fame, se il mio corpo è ferito sono io che provo dolore. Il sostegno e la cura del corpo sono sotto la stretta e diretta responsabilità del soggetto, proprio perché è dalla sua volontà e dalle sue azioni che dipendono lo *status* e il ben essere del corpo.

I bisogni materiali del corpo fanno appello direttamente alla possibilità di azione e di cura del soggetto, che quindi è responsabile verso il corpo e in definitiva verso se stesso. Proprio perché l'uomo si presenta come ente relazionale, non solo con gli altri o col mondo ma primariamente con se stesso, che sussiste con il proprio corpo una dimensione di cura che ha nell'interdipendenza un modello basilare.

Quando Joan Tronto dice che ognuno è al medesimo tempo *Care giver* e *Care receiver* sottolinea la dimensione interindividuale di ogni singolo, dimensione che è quella fenomenica dell'individuo nel suo essere corporeità. La dimensione corporea nella quale viviamo esige che contemporaneamente il singolo sia curatore e curato, nella cura della materialità del corpo io agisco come *Care giver* ma anche simultaneamente come *Care receiver*.

Io sono una interdipendenza proprio perché il mio corpo si trova in uno stato di dipendenza dalle mie azioni e contemporaneamente io dipendo dal corpo e dalla sua materialità per poter agire ed essere. Questa unità originaria e costitutiva è ben descritta dal concetto di "*primordial solidarity*" usato da Roman Ingarden, secondo il quale si può esperire il proprio corpo in modi diversi, si può emergere in esso, si può ignorarlo, si può prelevare parte di esso, ma non si può mai staccarsi da esso come una mente, un soggetto assolutamente indipendente, anche se d'altra parte non è possibile identificarsi completamente col corpo come solo corpo.

Il fatto che il mio corpo sia il mio corpo è qualcosa di più del semplice identificarmi nel mondo come un unico e separato essere, è allo stesso tempo l'espressione di una certa attitudine verso quell'essere, descritta meravigliosamente dalla parola 'solidarietà'. Per cui si ha un senso di naturale solidarietà col corpo proprio perché senza di esso io non sarei chi

sono, la solidarietà di cui si parla significa che non ci è mai indifferente ciò che accade al e nel corpo, per cui tale esperienza mi spinge all'azione per mantenerne l'integrità.

Come sostiene Szawarski “ I am concerned about what happens within and to my body and I have a caring attitude towards it”¹¹⁸.

Ciò è evidente non solo nel mio sforzo di sostenere la sua integrità, ma anche nel mio servirmi di esso: la solidarietà di cui parla Ingarden è data dalla stretta reazione di dipendenza reciproca che si ha tra soggetto e corpo, per cui “solidarity with the body implies an attitude of responsibility for one’s way of life...I feel obliged to undertake a positive action to restore the normal functions of my organism”¹¹⁹.

Leggere il rapporto soggetto corpo attraverso lo schema della cura ci aiuta ad evidenziare che il tipo di relazione che li lega è diverso da quella che lega il soggetto a tutte le altre cose e che da parte del corpo c'è una risposta alle cure ricevute, che quindi non sono una ennesima espressione di egemonia e dominazione ma sono l'andare verso di esso, un dare attenzione ad esso. Seguendo quindi l'impostazione di un'etica della cura potremmo pensare al rapporto tra soggetto e proprio corpo non tanto in termini di diritti quanto in termini di responsabilità, o meglio non si tratta forse di una alternativa ma di una introduzione di un aspetto che le prospettive principali che interpretano questo rapporto, spesse volte non prendono in considerazione.

Nel corpo quindi facciamo esperienza della mutualità tra ciò che percepisce e ciò che è percepito, che insieme formano il soggetto. Questa mutualità è necessaria perché il soggetto emerga e si sviluppi, come è ugualmente necessaria per il rapportarsi del singolo con gli altri. Ogni corpo è infatti un circuito aperto che richiede relazioni con altri corpi/persone per poter sussistere. La solidarietà primordiale di cui abbiamo parlato, che legge il corpo come soggetto e oggetto di cura si incarna meglio nell'istituto del *dominium* che in quello della proprietà e in base al *dominium* sarà più facile connotare e comprendere la dimensione del dono e della separazione degli organi dal proprio corpo.

3 LE FORME DEL CONSENSO

¹¹⁸ Szawarski Z. The stick, the eye, and ownership of the body *In* ten Have H.A.M.J (acura di) Ownership of the human body. Kluwer publishers Dordrecht 1998 p.90

¹¹⁹ Ibidem.

Nella seconda parte di questo lavoro entro nel pieno della trattazione del tema della mia tesi: il trapianto. In questa sezione ad interessarmi saranno le politiche di recupero degli organi ossia attraverso quali metodi e quali giustificazioni etiche e giuridiche sia possibile il passaggio di organi da un corpo all'altro, e quale sia il ruolo del "donatore" in questo passaggio.

Ad interessarmi sarà qui l'aspetto del consenso che è appunto il discriminante tra i due principali metodi di recupero: quelli basati sul *consenso esplicito* e quelli fondati sul *consenso presunto*. Seppure tra i vari paesi europei, e non, siano presenti differenze nei modi di determinazione del consenso è comunque possibile raccogliere tutti i sistemi in questi due macro modelli, che a loro volta possono essere suddivisi in deboli e forti, a seconda del rilievo che danno al consenso, non del paziente, ma dei famigliari.

Da queste prime note emerge come le figure importanti in questa dimensione siano il soggetto in questione e i suoi famigliari, e come determinante sia l'aspetto della volontà: considerando quindi la volontà, il soggetto e i famigliari come gli elementi differenzianti le due strutture di reperimento degli organi, è secondo me possibile trattare come struttura a sé stante quella che è, o meglio, dovrebbe essere in vigore in Italia dal 1999, ossia il Silenzio Assenso Informato, che per le sue caratteristiche si crea un posto a parte rispetto al Consenso Espresso e soprattutto a quello Presunto a cui spesse volte è accostato dai suoi sostenitori. Metteremo in evidenza come la nozione di Consenso protegga la sfera integrale del corpo/persona e come possa essere presunto solamente in determinate condizioni. Emergerà poi come la presunzione del consenso nell'ambito dei trapianti non soddisfi tali condizioni, dimostrando come la sua adozione non derivi tanto dalla attendibilità dell'attribuzione di un senso positivo al silenzio, ma dalla estensione del controllo e dell'interesse pubblico sui corpi. Mostriamo in fine come l'adozione coerente di questo principio porti alla creazione di strutture di reperimento che prescindano totalmente da qualsiasi forma di consenso al prelievo, sottolineando la loro inaccettabilità.

3.1 Consenso informato e Consenso espresso.

In questo paragrafo cercherò di stabilire in che senso si possa parlare di espressione del consenso nell'ambito del dono degli organi, mettendo in evidenza come il concetto di consenso sia fondamentale nelle azioni che si possono intraprendere sul corpo di una persona e a quali condizioni sia possibile e ammissibile farne a meno.

La forma del consenso che fin dall'inizio è stata la più diffusa era quella del Consenso Espresso, in cui il diretto interessato, durante la vita, esprimeva un parere favorevole al lascito dei propri organi disponibili a scopo di trapianto: in questo caso è evidente come la volontà del soggetto sia rilevante nella determinazione degli atti che si potranno o non si potranno compiere sul proprio corpo anche dopo la morte. Questo metodo di esplicitazione del consenso è noto come Consenso Informato e rientra in quell'istituto giuridico che regola il rapporto tra il medico e il paziente, per quanto riguarda gli interventi medici che avranno o meno luogo su quest'ultimo.

Se ci soffermiamo brevemente sul modo in cui nozione di "Consenso Informato" per come è elaborata sia giuridicamente che eticamente, notiamo come essa faccia riferimento ad un ambito terapeutico che interessa il soggetto su cui saranno compiuti gli atti, ossia: una volta ricevuta una comunicazione precisa e comprensibile delle possibili terapie, tradotte in azioni più o meno invasive ed invalidanti del corpo applicabili alla mia patologia, io posso dare il *nulla osta* ad una determinata terapia o rifiutarla.

Di conseguenza ogni variazione al vincolo che il paziente stesso abbia posto, come limite, al medico sarà da considerarsi una violazione, e quindi un attentato all'integrità fisica e alla persona.¹²⁰

E' interessante notare che il consenso serve a confermare la natura personale del corpo su cui si agirà, nel senso che è solo concependo il corpo come espressione della persona che consente, che si rende legittimo l'atto di intromissione.

Alla necessità di un esplicito e preciso consenso per intraprendere determinate pratiche mediche sul corpo esistono però alcune eccezioni.

¹²⁰ Noto è il caso Massimo del 1990, in cui un chirurgo fiorentino durante un intervento amputò la zona addominale perineale del retto di una paziente senza il suo consenso, operazione che la portò alla morte. La Corte d'Assise di 1° grado di Firenze condannò il chirurgo Massimo per il reato di omicidio preterintenzionale. L'addebito non gli veniva sollevato per uno dei classici motivi di ricorso penale in quanto il medico avrebbe agito con imperizia, imprudenza o negligenza. La motivazione della condanna introdusse nuovi temi rispetto alla pratica giuridica del passato. Il chirurgo è stato riconosciuto colpevole per un intervento demolitivo in completa assenza di necessità e urgenza terapeutiche che giustificassero un tale tipo di intervento e soprattutto senza preventivamente avvertire la paziente o i suoi famigliari. La corte considerando l'espressa volontà della paziente, che aveva consentito solo ad un intervento per via trans anale, riconosceva a quest'ultima il diritto di rifiutare le cure mediche, lasciando che la malattia seguisse il suo corso anche fino alle estreme conseguenze.

La prima si ha negli stati di emergenza in cui, per ovvi motivi, si deve agire in modo tempestivo se si vuole evitare la malattia o addirittura la morte del paziente.

Il secondo caso è la rinuncia del paziente competente ad essere informato, per qualsivoglia ragione, rimettendosi alle decisioni del medico.

Terzo caso è il privilegio terapeutico, che il medico arroga per sé, secondo il quale una informazione corretta sarebbe dannosa per il paziente.

Il punto tre si riferisce essenzialmente alla mancanza di comunicazione di una diagnosi, soprattutto se particolarmente grave, a rischio di creare scompensi e turbamenti psicologici al paziente. I punti che invece ci interessano sono il secondo, ma soprattutto il primo.

Per quanto riguarda il punto due esso si può verificare nel caso in cui un paziente pienamente consapevole non ritenga di essere in grado di scegliere ciò che è meglio, e rimette la decisione spontaneamente al medico che, plausibilmente, compirà quelle azioni e quelle terapie che a suo modo di vedere costituiscono il bene del paziente. Lo stesso avviene nel caso uno, ossia nelle emergenze.

Mentre nel caso due, seppure non si riceve consenso esplicito a questa o a quella particolare azione o terapia, la consapevole rinuncia del paziente costituisce una sorta di esplicitazione per procura del consenso, per cui rimettendomi consapevolmente alle decisioni del medico io sono volontariamente consenziente e autorizzo le sue azioni, il caso uno prevede che io non sia materialmente in grado di dare un consenso esplicito e preciso, né di rimettermi alle decisioni di altri. Nelle situazioni di emergenza il medico agisce su di me, presupponendo che, se fossi a conoscenza di ciò che sta facendo, io sarei d'accordo e acconsentirei. In entrambi i casi funziona il principio di totalità per cui ogni azione deve essere volta al bene del paziente e le, a volte inevitabili, violazioni dell'integrità devono essere dirette alla preservazione della vita del paziente stesso.

Esistono casi in cui si è costretti a prescindere totalmente da qualsiasi espressione del consenso, che sono quelle legate allo stato di necessità a cui il medico ha dovere di prestare soccorso, come anche sottolinea il Comitato Nazionale di Bioetica "il chirurgo – in casi di urgenza in atto- ha il dovere di procedere *secondo l'interesse del paziente*, escludendo la possibilità quand'anche tecnicamente realizzabile, di rimandare questo ad un successivo intervento, se la qual cosa costituisse un *danno grave* per l'ammalato e se questi non avesse *esplicitamente rifiutato* l'intervento"¹²¹.

¹²¹ CNB Informazione e consenso all'atto medico. 20 Giu 1992, p. 27

Anche in questo caso vediamo che non è scontata la totale attribuzione al medico della decisione. Come sottolineano Frova e Santosuosso “(...)oggi ci si pone la questione di quale valore attribuire alla volontà prima eventualmente manifestata, ove essa abbia contenuto difforme rispetto all’indicazione del medico”¹²².

In questi casi se la documentazione è certa, pensiamo ad un testimone di Geova maggiorenne che debba essere sottoposto a trasfusione di sangue, il medico si atterrà a quanto precedentemente dichiarato dal paziente.

Il principio del Consenso Informato conosce quindi delle eccezioni, le quali però non presuppongono mai la totale discrezionalità del medico, ma la presupposizione che il paziente, se in condizione di essere interrogato, avrebbe dato risposta affermativa, proprio in quanto si presuppone che la vita sia il bene superiore da preservarsi.

A livello di trapianti invece il consenso ha una declinazione differente, in quanto esso non viene richiesto allo scopo di effettuare un intervento di tipo terapeutico a favore del paziente stesso, ma è la richiesta di una intrusione della sfera corporea per la salute di un terzo. Questa differenza è sostanziale perché, se nei casi precedenti il bene che si vuole tutelare nel paziente, attraverso il suo consenso, è la sua salute ed autonomia, nel caso del trapianto è invece l’invulnerabilità corporea *tout-court*, dalla quale non è possibile abdicare se non in presenza di una qualche forma di consenso.

Questo perché la violazione in questo caso non costituisce un atto di beneficio e di tutela della totalità del diretto interessato. Per quanto riguarda il consenso esplicito all’espianto di organi si possono riscontrare due variazioni a seconda di chi sia il soggetto la cui volontà abbia potere decisionale.

C’è un Consenso Esplicito di forma forte ed uno di forma debole (quest’ultimo è il più diffuso). In un sistema di Consenso Espresso forte la volontà prevalente è quella del singolo, che si impone sia su quella di altri, sia quella della famiglia che quella del sistema che necessita di organi.

In questo sistema, una esplicita dichiarazione negativa o una esplicita dichiarazione favorevole sono le uniche vie per avere una conoscenza dei desideri effettivi del soggetto. La mancanza di una dichiarazione non è tanto una manifestazione di volontà contraria, quanto l’indice di una impossibilità di azione di terzi sul corpo in questione¹²³.

¹²²Santosuosso A. (a cura di) Il consenso informato. Raffaello Cortina Ed. Milano 1996 p.186

¹²³ Tanti sono i fattori che influenzano questa passività: da una parte fattori psicologici, nel senso che non è frequente pensare alla propria morte (specialmente in giovane età), non è sicuramente piacevole pensare alla possibilità ed

Questo metodo è evidentemente ricco di svantaggi, il più eclatante dei quali è che esso vincola la possibilità di agire, con il prelievo, alla esplicita volontà del singolo, esplicitazione che è sempre faticosa e difficile da ottenere in vita, nel senso che sono poche le persone che nei vari modi a disposizione dichiarano precedentemente la propria volontà. Tra gli altri motivi ci sono poi i modi in cui si può esplicitare il consenso, ossia il fatto che sia il singolo a doversi muovere per registrare la propria volontà ai registri nazionali o dei singoli ospedali, o iscrivendosi all'AIDO.

In questi casi l'onere della scelta è non solo lasciato al soggetto, ma ad esso deve spettare l'azione prima di espressione della propria volontà.

Le cose non cambiano nemmeno se si guarda ad un paese come gli Stati Uniti in cui la possibilità di esplicitare la propria posizione è ben più presente: in molti stati, ad esempio, sulla patente di guida è presente l'indicazione delle proprie opinioni in merito alla donazione di organi, nonostante anche questo provvedimento sia di scarsa utilità visto che sono solo pochi quelli che contrassegnano la propria volontà o non volontà; è tuttavia un passo avanti perché è una richiesta diretta ed esplicita di espressione di una opinione, cosa che ad esempio in Italia non è mai stata fatta con regolarità e metodicità (allo stato attuale l'unica richiesta formale che alcuni cittadini si sono visti fare in merito alla loro disponibilità o meno alla donazione di organi è stata la lettera dell'allora ministro Bindi nel 2000 in cui era presente un tesserino cartaceo in cui era possibile dichiarare la propria volontà¹²⁴).

Gli svantaggi, lo vediamo, sono legati alla possibilità effettiva di esprimere un parere, difficoltà legata ai tempi alla modalità e ai luoghi dove ci si possa esprimere. Altri svantaggi riguardano la volontarietà dell'adesione e la difficoltà e il disinteresse con cui questa scelta non viene, nella maggior parte dei casi, effettuata. A questo proposito sono diversi gli stratagemmi proposti che sono volti ad una veridica indagine sulle posizioni di ogni singolo cittadino. Questa soluzione è nota da tempo nei paesi di lingua inglese come *Mandated Choice*: come suggerisce l'espressione questa strategia prevede che ogni cittadino maggiorenne sia tenuto ad effettuare una scelta (qualunque essa sia) ad esempio nella già citata patente di guida, o sul modello di pagamento delle tasse che, privo di tale indicazione, sarebbe invalidato.

eventualità, che dal proprio corpo vengano estratte delle parti anche simbolicamente rilevanti, come il cuore, per quanto utile e nobile possa essere la causa.

¹²⁴ Vedremo in seguito più da vicino questo provvedimento nonché i suoi margini di efficacia e di legittimità giuridica.

E' attraverso strategie di questo tipo che si vorrebbe raggiungere la più alta diffusione possibile di pareri, consentendo così una più agevole, eticamente parlando, politica di recupero degli organi.

Questo modello tuttavia essendo basato sul Consenso Informato deve necessariamente prevedere una notevole campagna informativa permanente, da attuarsi nelle scuole, negli uffici pubblici e attraverso i mezzi di informazione, di modo che l'espressione di una volontà in merito alla donazione degli organi, attraverso magari l'istituzione periodica di veri e propri seggi, diventi normale quanto andare a votare.

Questo modello nonostante gli svantaggi individuati, ha però dei notevoli punti a suo favore: il primo, lo abbiamo detto, è che se la scelta è esplicita si è sicuri di non ledere gli interessi del soggetto, in quanto è lui stesso che esprime la propria decisione. Secondo, attraverso la *Mandated Choice* è lo stesso paziente a stabilire la sua posizione, ma anche eventualmente a non prenderne nessuna e ad individuare chi avrà il diritto/responsabilità di prendere una decisione al suo posto. Ciò significa che, per mezzo di questa strategia, si aumenta il controllo del soggetto su se stesso e sul proprio corpo quando non sarà più in grado di farlo attivamente, comportando l'impossibilità per chiunque altro, anche ai famigliari di porre un veto sulle proprie decisioni riguardanti la donazione degli organi.

Secondo Spital, inoltre, questo tipo di modello costituirebbe un passo avanti nel cementare la fiducia dei cittadini nei confronti della donazione degli organi "By further ensuring that each person's wishes would be known and honored, favorable public sentiment toward organ donation should translate into increased rates of organ procurement"¹²⁵.

Non mancano però le critiche a questo tipo di impostazione; la più eloquente delle quali ritiene che sia coercitivo imporre di fare una scelta, imposizione che minerebbe la autonomia delle persone; tuttavia questo modello lungi dal ridurre l'autonomia la aumenta e la rispetta proprio perché la scelta prevede, o dovrebbe prevedere, anche la possibilità dell'indecisione (indicando perfino le persone in favore delle quali si abdica) e, solo esprimendosi chiaramente, si può avere certezza che le proprie volontà siano prese in considerazione e rispettate. Si tenga infine presente che la possibilità di cambiare idea in qualsiasi momento è tutelata e, soprattutto, facilmente effettuabile.

¹²⁵ Spital A. Mandated Choice for organ donation: time to give it a try. In *The Ethics of Organ Transplants*. Prometheus Books, New York 1998 p.148

Possiamo considerare una coercizione lo spingere una persona a compiere una scelta? Come puntualizza Dworkin avere delle possibilità di scelta aumenta le possibilità di soddisfare i propri interessi e conferisce più potere sulle proprie vite¹²⁶.

Ci sono altri ambiti in cui i cittadini aventi diritto e dovere, sono posti di fronte ad una scelta? L'esempio più eclatante è quello delle elezioni a vari livelli o il referendum. In passato i cittadini maggiorenni maschi erano tenuti a fare una scelta riguardante il servizio militare e il servizio civile. Possiamo dire che se la scelta di fronte alla quale si è posti comprende la possibilità di non compierla evitando di considerare il silenzio come una adesione a qualsiasi alternativa posta dalla stessa scelta, questa non è coercitiva anzi è il modo migliore per conoscere la posizione del cittadino. Nel caso del prelievo di organi se l'alternativa fosse posta tra tre opzioni: favorevoli, contrari e indecisi (con la possibilità per quest'ultimo caso di indicare dei possibili decisori), una richiesta obbligatoria di pronunciarsi non sarebbe coercitiva, anzi costituirebbe un'ottima e del tutto legittima possibilità di controllo della propria sfera corporea¹²⁷.

Il secondo modello di Consenso Espresso che conosciamo è, come detto, il più diffuso e probabilmente il più ragionevole, ossia la versione debole del Consenso Espresso.

In questo sistema la volontà del paziente anche se esplicitamente espressa, non è sufficiente e necessita della conferma dei famigliari. Anche di questo modello possiamo indicare vantaggi e svantaggi. Tra i vantaggi c'è quello che i parenti del defunto sono chiamati in causa e responsabilizzati sulla scelta, potendo dare una risposta positiva anche di fronte al silenzio del paziente. Tuttavia anche questo può tramutarsi in uno svantaggio, proprio a causa del fatto che la decisione avviene e deve avvenire in lasso di tempo limitato e caratterizzato da stress e dolore. Lo svantaggio fondamentale è che, essendo necessaria l'approvazione dei familiari, questa ha il potere definitivo sulle sorti del corpo del defunto

¹²⁶ Dworkin G. *The theory and practice of autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press, 1988

¹²⁷ Una versione particolarmente interessante della *mandated choice* è quella proposta da Chouhan e Draper nel loro articolo *Modified mandated choice for organ procurement*. *Journal of Medical Ethics*. 29,2003 pp.157-162. I due autori sostengono la necessità della scelta da compiersi tra le diverse opzioni, tuttavia questa scelta non deve essere puramente arbitraria: le ragioni di una eventuale opposizione devono essere ragioni sensate e non del tipo 'non mi va' o 'non voglio pensarci'. "No moral weight needs to be given to an apparent decision that is made unquestioningly or for no reason at all since it is not clear how such a decision can be considered an expression of autonomy, or indeed, a decision at all. Furthermore, it is irresponsible for individuals to say "no" to donation simply because they could not be bothered to think about it seriously".

rendendo possibile la negazione di un permesso esplicitamente dato precedentemente dal soggetto.

In entrambi i casi vediamo che la possibilità del prelievo è basata sulla decisione di un titolare di diritti che, a seconda del potere attribuito, è o il soggetto stesso o il gruppo di familiari. Teniamo poi presente che, anche nel caso del Consenso Espresso forte la *Mandated Choice* è utile unicamente ad evitare, al massimo grado possibile, l'evenienza di falsi positivi e falsi negativi, e a garantire al singolo individuo una più completa e sicura signoria sul proprio corpo.

3.2 Consenso Presunto

Se si guardano le statistiche delle persone in lista d'attesa per uno o più organi e le liste degli effettivi donatori, notiamo che esiste un profondo *gap* del quale si incolpa principalmente la nozione dell'espressione del consenso e la discrezionalità sulla quale è basato quel modello. Da questo tipo di critiche si è sviluppato un metodo alternativo di recupero degli organi basato su una nozione differente di consenso, la sua presunzione. L'assunto di base della nozione di Consenso Presunto è che il silenzio rispetto alla decisione di donare o meno non sia interpretato come espressione di diniego. Questo tipo di nozione è fondata sulla possibilità di determinare la volontà non espressa del singolo sulla base di altre valutazioni come: l'attendibilità della testimonianza dei familiari o l'utilità pubblica degli organi.

Tuttavia anche in questo caso come per il precedente, è da sottolineare che esistono due varianti dello stesso principio anch'esse divergenti sul valore da assegnare alla volontà dei soggetti in questione. Di conseguenza abbiamo una forma *forte* e una *debole* di Consenso Presunto, che costituiscono i modelli più diffusi in Europa dalla metà degli anni 70.

Punto fondamentale negli argomenti favorevoli al consenso presunto è che esso, almeno in teoria, contribuisce ad aumentare il numero degli organi disponibili: questo perché in mancanza di una dichiarazione esplicita di qualsiasi tipo si dà per scontato che, se richiesto, il paziente avrebbe dato il proprio consenso.

Questo argomento ha origine nella legge francese del 1976 che per prima introdusse il consenso presunto ossia la legge 1181 nota come legge Cavaillet. Secondo Maria Michela

Marzano Parisoli questa legge per la prima volta “dispensa i medici dall’onere della prova: per effettuare un espianto *post-mortem*, infatti è sufficiente che il defunto non abbia manifestato esplicitamente un rifiuto al possibile prelevamento degli organi”¹²⁸. L’argomento base della legge Cavaillet è che la autonomia dell’individuo, che prevede anche la possibilità di non esprimere un parere preciso, o di voler lasciare ad altri la scelta su quell’atto, non è una scelta che si possa contemplare e le pretese della collettività di fronte ad un silenzio dovrebbero avere la meglio.

E’ evidente da quanto detto che la matrice utilitarista/efficientista, è l’argomento principale che sostiene l’adozione di tale modello.

Perché tale struttura si riveli realmente efficace necessita di due presupposti: l’uno che il Consenso Presunto sia forte, ossia che non vi sia possibilità alcuna di obiezione da parte dei famigliari; l’altro è che ci sia un generale disinteresse dei cittadini ad esprimere il proprio parere¹²⁹. Se guardiamo alle legislazioni che contemplano il Consenso Presunto in Europa ci rendiamo conto che solo l’Austria ha una struttura forte, che impedisce ogni tipo di veto ai parenti, mentre negli altri paesi, compresa la Spagna (prima in Europa per organi recuperati), esiste di fatto una versione debole del Consenso Presunto che prevede una richiesta ai familiari.

Questo di fatto avvicina il modello del Consenso Presunto Debole (CPD) a quello Espresso Debole (CED), anche se è presente una differenza sostanziale tra i due, riguardante la caratterizzazione che viene data al consenso dei familiari. Se nel CED c’è una vera e propria richiesta di dichiarazione positiva, in quanto si ritiene che i famigliari siano i titolari del diritto di disporre del cadavere, nel CPD presumendo d’ufficio la volontà positiva si interrogano i familiari non tanto sulle loro effettive opinioni ma su quelle del defunto. Seppure il prelievo si effettua sempre dopo e previa autorizzazione dei familiari, nel primo caso si ha una autorizzazione vera e propria, nel senso che i familiari sono gli autori del permesso, nel secondo caso un *nulla osta*, che nella migliore delle ipotesi dovrebbe presumere il consenso del defunto stesso.

La tesi che una struttura a Consenso Presunto Forte sia una garanzia di un maggior numero di organi prelevati non è condivisibile sia per motivi empirici che per motivi teorici e logici,

¹²⁸ Marzano Parisoli M.M. La volpe e il corvo, ovvero la favola del silenzio assenso. *Materiali per una storia della cultura giuridica*. 5, 2001 p.167

¹²⁹ Se tutti si esprimessero negativamente questo metodo non sortirebbe gli effetti voluti.

il che suffraga la posizione secondo cui la versione debole del consenso (espresso o presunto) sia da preferirsi.

Se guardiamo i dati notiamo che l'unico paese a Consenso Presunto forte, l'Austria, secondo i dati del 2003 ha visto scendere il numero medio di donatori per milione di abitante proprio a causa del numero sempre crescente di registrazioni di volontà negative.

Ciò che possiamo dedurre è:

1- Non è eliminando il ruolo, a mio avviso importante, dei famigliari che si risolve il problema della negazione del consenso. L'unico caso in cui i famigliari non possono vantare alcun tipo di prerogativa è quando il consenso in modo esplicito sia espresso, anche per evitare il caso paradossale, ma possibile, di un paziente dichiaratamente contrario all'espianto di organi i cui parenti vogliono invece donarli.

2- E' possibile interpretare il dato dell'Austria come contro produttività del Consenso Presunto forte. Una legge del genere infatti non incentiva l'espressione positiva del consenso, semmai sprona chi ha volontà negativa, anche se con dubbi, a proteggersi contro eventuali e presunte violazioni della sua integrità cadaverica.

3- Fa perno, come detto, sulla disinformazione e sulla mancata responsabilità dei cittadini.

4- Possiamo inferire che dati i casi degli Stati Uniti, della Spagna e dell'Italia, si registra una più alta percentuale di donazioni in quei paesi dove ad essere vincolanti sono l'espressa volontà del singolo e/o l'espressa volontà dei famigliari.

Sembra ormai evidente che all'aumento della disponibilità di organi contribuiscano in modo decisivo diversi fattori, come ad esempio la struttura organizzativa che sta dietro alle procedure di recupero degli organi e la formazione di personale specializzato¹³⁰. Come nota Joaquin P. Lopez Novo nei paesi che hanno adottato la figura giuridica del Consenso Presunto, essa non viene di fatto applicata: "Per capire perché sia prevalsa la *donazione* di organi bisogna tenere conto che le istituzioni oltre ad implicare dei valori, hanno anche conseguenze sulla moralità e la cultura. L'istituzione della donazione di organi, oltre a

¹³⁰ Secondo Joaquin P. Lopez Novo l'aspetto che ha influito maggiormente nell'aumento esponenziale del numero di donatori in Spagna dal 1990 al 2000 è stata la riorganizzazione del sistema, fondato sulla località e la interdipendenza dei centri di distribuzione, nonché la creazione della figura professionale del coordinatore ospedaliero dei trapianti dotato di autonomia operativa. Lo stesso Lopez Novo dice " E' ormai provato che i tassi di donazione aumentano quando la responsabilità di chiederla non è dei medici che sono stati responsabili delle cure cliniche del donatore potenziale, ma è di specialisti allenati a questa missione...Essa esige che il coordinatore manifesti empatia con i sentimenti delle famiglie e, allo stesso tempo, osservi una certa distanza e mantenga la serenità necessaria per agire con tempismo...La ONT ha dedicato grande attenzione alla formazione dei coordinatori, all'unificazione dei loro standard operativi e al loro addestramento con tecniche di *role playing* per migliorare l'efficacia dei colloqui di richiesta di donazione"

rispettare e riconoscere il valore morale e simbolico del corpo delle persone decedute, crea altresì uno spazio per esercizio del senso di obbligo morale”¹³¹. Il prelievo discrezionale autorizzato dallo Stato, anche se protetto dalla finzione del Consenso Presunto, priva, per Lopez Novo, la società per decreto di uno spazio per l’esercizio dell’altruismo e della *responsabilità sociale*. “Questo metodo di reperimento” continua l’autore “avrebbe, dunque, un effetto *demoralizzante*, dato che priverebbe le persone della libertà di decidere su una questione carica di valore morale e simbolico. Parimenti, un atto di espropriazione morale di queste dimensioni risulterebbe inaccettabile in una società che sottoscrive i valori della libertà e della responsabilità degli individui. Il fatto che i paesi che hanno adottato la regola del Consenso Presunto non si siano sentiti di applicarla mostra fino a che punto sia radicata la convinzione che questa norma sia incompatibile con gli standard di decenza di una società civilizzata”¹³²

Il considerarmi donatore d’ufficio, dandomi la possibilità di obiettare, non mi mette di fronte alle mie responsabilità e all’importanza della scelta che posso fare (sia chiaro, legittima in entrambi i casi); anzi ha l’effetto contrario perché mi spinge a proteggere quella autonomia che d’ufficio non è più protetta, e a preservare il ruolo dei miei congiunti.

Come sottolinea David Price, i sistemi di Consenso Presunto sono paradossalmente fondati sul consenso, perché partono dalla nozione che esso dovrebbe essere espresso prima di morire con una decisione “many PC systems are superiors singly by the virtue of their tendency to have a register or soliciting and housing objections. PC regimes necessarily throw the onus on to the now deceased individual to communicate his objection prior to death”¹³³.

Un aspetto importante nei sistemi a Consenso Presunto Forte/Debole dovrebbe essere oltre alla presenza dei registri nazionali, la presenza di una effettiva richiesta che, a mio avviso, influisce positivamente attraverso la responsabilizzazione dei cittadini che sono chiamati a compiere una scelta, nel senso che c’è una richiesta formale che esplicita lo stato di necessità di alcune persone, la cui soddisfazione ricade sulla responsabilità del singolo o dei suoi familiari. In questo modo si affronta il problema più direttamente mettendo in luce il valore effettivo delle conseguenze che la propria scelta può avere.

¹³¹ Lopez Novo J.P. L’architettura istituzionale del trapianto di organi. Il caso della “Organizacion Nacional de Trasplantes” spagnola. *Rass. Ita. Soc.* XLIII 2 (aprile-giugno), 2002 p. 214

¹³² *Ibi.* p.215

¹³³ Price D. *Legal and ethical aspects of organ transplantation*. Cambridge Univ. Press Cambridge 2000 p.113-114

Per quanto il fondamento della nozione di Consenso Presunto, per come è stata formulato da Cavaillet sia essenzialmente utilitarista, ossia che il consenso fosse dispensabile di fronte ad interessi maggiori, esso è stato interpretato nel tempo in modo diverso, ossia come una attestazione alternativa e valida del consenso del diretto interessato.

Le forme del consenso presunto in Europa (ad eccezione, come detto dell'Austria) sono fondate sul fatto che il consenso, per quanto presunto, debba essere presente per permettere il prelievo di organi da un corpo. Se ci riferiamo ai principi guida dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e della Risoluzione del Consiglio d'Europa nel 1978, vediamo che entrambe si fondano sulla nozione di consenso nella terapia trapiantistica, per cui il prelievo può avvenire se il defunto non abbia obiettato o “would not have been expected to have objected to it”¹³⁴.

Inoltre la Conferenza dei Ministri della Salute Europei ha dichiarato nel 1987 che “Legislation and practice in all Member States in fact acknowledge the right of a person to *consent* during his lifetime to donate organs after death for transplant purposes..and... envisage two ways of ascertaining consent...express consent and presumed consent”¹³⁵.

La Conferenza dei Ministri della Salute Europei stabilisce che “the role of the family in deciding on organ removal is much more important in cases of presumed consent than in those of express consent. In the latter case, the sentimental objections of the family have to be weighted against the legal rights of the deceased who has willed organ donation. In the case of presumed consent, the family’ express objection weights more against the presumed consent of the deceased”¹³⁶.

In che senso la famiglia è importante? Possiamo dire che la famiglia sia titolare di un diritto nei confronti del paziente che versa in condizione di morte cerebrale o addirittura del cadavere del proprio congiunto? In entrambi i casi non è possibile parlare di diritti o di titolarità, sicuramente non di una titolarità di tipo proprietario. Nel primo caso perché il soggetto sebbene non autonomo e non emergente è ancora il pieno titolare del destino del suo corpo e dei suoi organi e nessun altro può impedire una sua precedente disposizione.

Come detto nei capitoli precedenti, i famigliari sono significativi in quanto portatori dei diritti del loro caro, in quanto è plausibile che siano proprio loro a sapere che tipo di decisione avrebbe preso il proprio congiunto..

¹³⁴ Articolo 10 Risoluzione del Consiglio Europeo 1978 p.29

¹³⁵ Terzo Rapporto della Conferenza dei Ministri della Salute europei Paris 16-17 Novembre 1987 p.7

¹³⁶ Terzo Rapporto della Conferenza dei Ministri della Salute europei Paris 16-17 Novembre 1987 p.8

Nel secondo caso vale in misura minore il medesimo concetto, nel senso che ad essi non spettano veri e propri diritti, ma quantomeno spetta una sorta di informazione e consultazione per quanto riguarda sia il tipo di trattamento funebre, ma anche ad esempio per l'uso scientifico del cadavere o delle sue parti.

Abbiamo accennato precedentemente alla legge Cavaillet in vigore in Francia come modello teorico del Consenso Presunto. Tuttavia, teniamo presente che tale legge era accompagnata da una circolare del ministro della salute e della sicurezza sociale che rimarcava che “Per la legge solo i desideri espressi della persona prima della sua morte dovrebbero essere considerati, non quelli della famiglia. Comunque la famiglia rimane spesso il depositario privilegiato di quei desideri, sia che il defunto li abbia confidati loro, sia che i familiari siano in possesso di documenti e altre prove di un rifiuto o di un consenso. Nei casi in cui la famiglia non sia il diretto depositario delle ultime volontà del defunto è spesso nella migliore posizione per sapere o scoprire le motivazioni del defunto e di comunicarle al personale medico”¹³⁷.

A questo proposito, è particolarmente interessante (e lo sarà ancora di più in seguito) l'art 9 del DM 501 del 1978 (Francia) il quale prevede che l'opposizione deve essere scritta e corredata dalle giustificazioni necessarie, tra cui il modo in cui il defunto avrebbe espresso il suo dissenso, le circostanze e la portata dello stesso. Espediente questo che impone ai familiari di concentrare l'attenzione sul defunto e non su loro stessi¹³⁸.

In questa ottica si riscontra una differente nozione del ruolo dei familiari, che passano da depositari di presunti diritti a figure responsabili alle quali pertiene un preciso dovere, quello di esprimere il migliore interesse del paziente, che non è più in grado di farlo autonomamente.

Una sfumatura ulteriormente diversa del ruolo dei familiari la abbiamo, ad esempio, nella Direttiva dell'Ordine dei Medici Belgi del 11 Aprile del 1987, che stabilisce che i medici hanno il dovere di informare i parenti più stretti che c'è l'intenzione di prelevare gli organi del loro congiunto. Ai familiari non è posta la questione in termini di richiesta, ma solo di avallo o di un legittimo arresto di una procedura alla quale il paziente sembrerebbe con il suo silenzio avere acconsentito. Vediamo in che senso dunque negli altri paesi europei

¹³⁷ Circolare del 3 Aprile 1978

¹³⁸ “Tutte le persone in grado di testimoniare che una persona ricoverata in ospedale abbia fatto conoscere la propria opposizione a un prelievo dal proprio cadavere, e in particolare i suoi familiari e le persone a lui vicine, iscrivono le loro testimonianze, corredate dalle giustificazioni necessarie...In particolare, esse devono precisare il modo di espressione del rifiuto, le circostanze nelle quali sia stato espresso e, quando è il caso, la portata del rifiuto stesso.”

venga concepito il concetto di Consenso Presunto, quindi come ancora centrato sull'interesse e la volontà del paziente da cui si devono prelevare gli organi. I famigliari intervengono, ma non sulla base di una titolarità sul cadavere, infatti non si chiede il loro permesso, ma si chiede solo di pronunciarsi sulle volontà del defunto, decidono per lui (con lui) e non su di lui.

I familiari quindi non detengono diritti sul cadavere ma solo la responsabilità del rispettarne e del farne valere le volontà.

Nella maggior parte dei paesi europei che la adottano, la presunzione del consenso è considerata valida nella misura in cui riesce a fondarsi su indici alternativi rispetto alla esplicita espressione del diretto interessato e non sul considerare il silenzio una attestazione valida, il che costituisce una vera e propria finzione.

Anche Harris che, come vedremo, è sostenitore di una politica di pubblico vantaggio dal cadavere riconosce la natura fittizia della presunzione del consenso che serve solo a nascondere gli interessi collettivi sottesi al prelievo degli organi.

Dice infatti Harris: “I suggest that the reasons why it is right to do what presumed consent or substituted judgment seems to suggest in these cases, is simply because treating patient in the proposed ways is in her best interest and to fail to treat her, would be deliberately to harm her”¹³⁹.

Presumere il consenso di una persona ad un atto non volto al proprio benessere e salute è cosa ben diversa e per quanto possibile necessita di argomenti diversi. Lo stesso Harris sostiene più avanti nel suo articolo, che una persona può anche decidere di attuare una decisione negativa per una concezione strettamente fisiologica della propria salute, ad esempio rifiutare trattamenti benefici “of course we do not give beneficial treatments to patients who have refused them, say, by advanced directives”¹⁴⁰. Per cui se possiamo presumere una azione volta al bene del diretto interessato, non possiamo presumere l'accettazione di azioni non volte al suo bene e non rivolte a sé, una qualche forma di espressione è necessaria, anche per il tramite di direttive anticipate.

L'elemento fittizio è più che altrove evidente nella versione italiana del Consenso Presunto, ossia il Silenzio Assenso Informato, la cui legittimità è fondata su presupposti del tutto

¹³⁹ Harris J. Consent and end of life decisions *Journal of Medical Ethics*. 29, 2003, p. 11

¹⁴⁰ Ibidem.

differenti, rispetto a quelli per cui all'interno delle legislazioni europee esso può essere considerato valido.

3.3 Il Silenzio Assenso Informato

Analizzeremo ora la particolare posizione assunta dall'Italia in merito alla determinazione e alla validità del consenso, in seguito alla entrata in vigore della legge 91 del 1999.

Per prima cosa bisogna ricordare che in Italia a partire dal 1975 vige la formula del Consenso Presunto nella sua forma debole, il che significa che la presunzione del consenso è effettuata attraverso la consultazione dei familiari sulla possibilità di prelievo, in linea quindi con tutte le altre situazioni europee. All'art.4 della suddetta legge tuttavia viene presentata una sostanziale variazione rispetto alla norma precedente del CP. Viene cioè introdotta una norma nota come Silenzio Assenso Informato. Questa norma seppure simile al CP non riesce, a detta di alcuni commentatori, a rientrare coerentemente all'interno delle fattispecie giuridiche tradizionali che regolano e giustificano il trapianto. L'art.4 prevede che ogni cittadino sarà chiamato ad esprimere la propria disponibilità alla donazione degli organi e la mancata manifestazione di un parere sarà ritenuta equivalente all'assenso al prelievo.

Al comma 2 del medesimo articolo si legge “i soggetti cui non sia stata notificata la richiesta di manifestazione della propria volontà in ordine alla donazione degli organi e tessuti, secondo le modalità indicate con il decreto del Ministro della Sanità di cui all'art.5, comma 1, sono considerati non donatori”. Per cui vediamo come la nuova legge cerchi di bilanciare un regime di Consenso Espresso con quello del Consenso Presunto, decretando la necessità di una formale richiesta di espressione della propria volontà.

Considerando una dichiarazione positiva il silenzio, si delegittima però qualsiasi forma di opposizione da parte dei familiari, anche se questi ultimi possono bloccare il prelievo solo producendo una dichiarazione scritta e autografa del congiunto posteriore alla data in cui gli è stata fatta esplicita richiesta.

Possiamo considerare questo sistema una fusione tra il modello della *Mandated Choice* e dello CPF. All'art.5 la legge infatti prevede che il Ministro della Salute stabilisca i termini di una notificazione al maggior numero di cittadini possibile della richiesta di espressione, e

che questa dichiarazione di volontà venga espressa. Dispone inoltre di accertare la notifica e di consentire ai cittadini di esprimere la propria volontà, sollecitandoli nel caso non l'abbiano espressa. E' in fine protetta la facoltà dell'individuo di cambiare idea successivamente. Stanti queste condizioni necessarie perché chi viene notificato con una richiesta compia una scelta veramente consapevole, si necessita di una campagna di informazione notevole e per di più permanente. A questo provvederebbe l'art.2 che stanziava circa 3 milioni di euro per un progetto di informazione che vede legato il ministero della sanità, gli enti locali e le scuole, nonché i medici di base. Solo con questi due presupposti è possibile secondo la legge interpretare come consenso la mancata risposta alla richiesta.

Sono questi i motivi principali per cui l'art.4 sul Silenzio Assenso, non è entrato ancora in vigore, in effetti dal 1999 al 2006 non vi è stata una campagna organizzata per la diffusione capillare di questo tipo di legge, né è stata recapitata una richiesta formale di espressione. Solo alcuni hanno ricevuto la lettera dell'allora ministro Rosi Bindi, nel 2000, in occasione dei referendum elettorali.

Al di là delle informazioni non precisamente corrette che vengono date in quella lettera, che non trovano riscontro nella legge, si deve constatare per prima cosa che l'accertamento della ricezione e della risposta eventuale a quella richiesta non è stato effettuato rendendo di fatto invalido quel tentativo di informazione e richiesta di consenso. Poi, in secondo luogo, dal 2000 ad oggi nessun cittadino è stato direttamente interrogato o informato sulle disposizioni della legge, semmai è il contrario, ossia è il singolo che se vuole avere informazioni deve cercarsele, rivolgendosi ai Comuni, alle ASL o all'AIDO, anche perché l'informazione che emerge dalle campagne pubblicitarie governative è tutt'altro che chiara¹⁴¹.

¹⁴¹ Un esempio è il nuovo spot sulla donazione degli organi varato nel 2006 in cui nessun aspetto della legge viene descritto, in cui si fa appello alla buona volontà e alla solidarietà, piuttosto che alla responsabilità e terzo ma non meno importante si da un'immagine del corpo, della morte e della dimensione esistenziale che gravita in quel breve periodo, in cui una persona muore ed un'altra può migliorare la sua vita totalmente distorte.

Se guardiamo allo spot non viene fatto nessun cenno alla normativa del Silenzio Assenso, né viene presentata la posizione assunta dallo Stato che ci vede tutti come potenziali donatori di organi, salvo una nostra espressione contraria, non viene nemmeno posta la questione della richiesta da farsi precedentemente.

Lo spot raffigura un gruppo di ragazzi intenti a giocare in un parco con un aereo radiocomandato di colore rosso. Una breve inquadratura descrive un giovane solo, accanto ad un aereo giallo con un'ala spezzata. Immediatamente un primo piano del radiocomando e la voce di un ragazzo indicano che il radiocomando dell'aereo rosso non funziona più, richiamo evidente alla morte cerebrale, considerando il radiocomando come il cervello e il comando del corpo. L'aereo rosso non è più in grado di mantenersi in volo e precipita rompendosi un'ala. I ragazzini lo abbandonano tranne uno (non si specifica bene che tipo di rapporto intercorra tra questo ragazzo e l'aereo, non si capisce se l'aereo sia il suo o di colui che lo comandava), che rendendosi conto che l'altro aereo, quello giallo, potrebbe ritornare a volare, per mezzo dell'ala rossa, gliela regala.

La riparazione avviene e il proprietario dell'aereo giallo riesce a farlo tornare in volo, l'ultima immagine non è però quella dell'aereo in volo ma del ragazzo felice con una voce fuoricampo che dice: "La donazione degli organi è un gesto di solidarietà". La prima cosa che si può notare è che è un po' forzata l'equiparazione del corpo e della persona

Come fa notare Sommaggio sono 2 le fattispecie giuridiche che possono applicarsi alla nozione di consenso al prelievo di organi: l'una è la teoria negoziale, l'altra è la procedura amministrativa. I sostenitori della teoria negoziale come base del consenso all'espianto, tanto da vivo che da morto, sostengono il principio di autodeterminazione, che prevede la tutela e salvaguardia della volontà del cedente e questo può prendere la forma di un vero e proprio diritto assoluto sul proprio corpo (anche dopo la morte), diritto che nelle sue versioni più coerenti ma estreme prevede una vera e propria forma di proprietà e conseguentemente la possibilità di alienare in cambio di denaro e di distruggere quelle stesse parti di cui si è proprietari.

umana ad un costrutto meccanico, in cui sembra veramente che prevalga una visione del corpo come parti intercambiabili e assemblaggio di pezzi, mentre come ho cercato di dimostrare nei capitoli precedenti, la realtà corporea è molto più complessa.

Inoltre si prescinde totalmente dal consenso. L'idea che sembra emergere è che, se dopo la "morte" il consenso del diretto interessato può non avere importanza, per cui quest'ultimo si può rappresentare come un meccanismo privo di autonomia, esso si può rappresentare così anche durante la sua vita. Oppure leggendo più attentamente le immagini possiamo ipotizzare che la persona di cui l'aereo rappresenta il corpo e il radiocomando il cervello, sia il ragazzo che effettivamente lo sta manovrando e che dopo l'avaria del radiocomando e la rottura dell'ala se ne vada, coma se ne va la persona dal corpo al momento della morte cerebrale.

Chi rimane? Un ragazzino tra tanti, chi dovrebbe rappresentare? Forse uno dei familiari? Un medico? Lo Stato? In ogni caso è lui a decidere, per nobilissimi motivi si intende, che quell'aereo o meglio quell'ala ormai inutile per l'aereo rosso, possa essere offerta all'altro che potrà beneficiarne maggiormente. Per questo non si sincera che il legittimo proprietario sia o meno d'accordo alla cessione di quella parte. Altro punto controverso è il modo in cui viene configurata la morte. Primo punto: la funzione, l'integrità e l'integralità dell'aereo vengono meno in momenti separati, la metafora della morte cerebrale nel blocco del radiocomando suggerisce che sia quello il punto in cui l'aereo rosso cessa di essere utile, volare a comando; il fatto è che rimanendo in metafora, finché il corpo dell'aereo precipitato non si frantuma lo stesso aereo è riparabile o comunque integro. La parte che può essere riutilizzata è stata creata in seguito alla rottura prodotta dallo schianto, ma nel caso di un essere umano le parti sono estratte mentre sono ancora attaccate. Una più corretta metafora avrebbe raffigurato l'aereo integro, seppure non più in grado di volare, e avrebbe visto il ragazzino staccare un'ala dall'aereo per donarla all'altro. E' chiaro che a quel punto la scelta sarebbe stata più difficile, perché si sarebbe trattato di procurare un danno ad un aereo che seppure inutilizzabile era comunque intero.

Se invece di un aereo si fosse trattato di una automobile? Una volta rotto il comando essa si sarebbe fermata ma sarebbe rimasta intera, a quel punto il proprietario avrebbe avuto pieno diritto di staccarne una parte e di darla ad un'altra automobile, ma questo non succede, sembra proprio che la pubblicità inviti a supporre che al diretto interessato, una volta che il corpo, o meglio il suo comando (il cervello) non funziona più, non sia più di sua competenza o interesse la sorte delle sue parti, anzi sembra suggerire che in quel corpo non esista più identità, ma che ci sia solo un insieme di parti fungibili.

Che fine ha fatto il proprietario? E' sparito insieme al radiocomando, non gli interessa più niente del suo aereo/corpo. Sapeva che quelle parti del suo aereo che non erano state danneggiate sarebbero andate per l'utilità altrui? Non lo sappiamo. Sappiamo solo che una persona di buon cuore decide per lui, ma cosa avrebbe pensato lui o chi per lui se altri avesse trovato quell'aereo, gli avesse staccato l'ala e l'avesse data all'aereo giallo? Questa ipotetica persona avrebbe potuto sostenere:

- 1- Che l'aereo era ormai inutilizzabile.
- 2- Nessuno glielo aveva impedito esplicitamente.
- 3- Il fatto che l'aereo giallo possa tornare a volare è più importante che il proprietario dell'aereo rosso o i suoi amici sappiano o diano la loro approvazione.

Probabilmente saremmo stati meno positivamente colpiti e probabilmente quegli altri ragazzi ci avrebbero pensato 2 volte prima di ritornare a giocare in quel parco, probabilmente si affrettterebbero a dire di no o ad avvertire quello stesso signore che prima di prendere delle cose dal loro aereo dovrebbe chiederle, oppure gli intimerebbero di non toccare gli altri aerei. Sicuramente verrebbe visto con sospetto anche se il suo mestiere e le sue intenzioni sono tutt'altro che negative.

Come sostiene Palombi questo diritto sul proprio corpo si estenderebbe al cadavere, subordinandone l'utilizzo, anche delle sue parti, al preventivo ed esplicito consenso dell'avente diritto¹⁴². Questa base teorica, come detto, è o vorrebbe essere rispettata nella struttura della legge 91/99 che nel chiedere il pronunciarsi su un argomento come la sorte del proprio corpo riconosce questo tipo di interesse del soggetto: per cui il legislatore riconosce o sembra riconoscere la signoria dell'individuo, la possibilità di obbligarsi per mezzo della decisione che costituirebbe quindi il negozio.

Come interpretare all'interno della nozione di negozio la norma del Silenzio Assenso? Per Sommaggio questa norma è ipocrita e non si addice alla struttura del negozio per come essa si configura giuridicamente¹⁴³. Infatti o abbiamo facoltà di stipulare un negozio che abbia come oggetto il corpo e le sue parti staccate, ma allora abbiamo anche la disponibilità del corpo anche dopo la sua morte (ad esempio per il tramite del testamento), oppure possiamo accettare o rifiutare un obbligo già fissato, ma in tal caso non saremmo in piena autonomia. Inoltre, essa non si allinea con i principi del diritto privato per il quale il silenzio indica solamente la mancanza di un pronunciamento e non l'acconsentire ad una qualche decisione. Trabucchi sostiene che non solo la dottrina ma anche l'intera tradizione privatistica ritiene che "il silenzio non è una manifestazione di volontà atta a costituire un negozio"¹⁴⁴.

Come avremo modo di approfondire in seguito, questo tipo di norma stride con la nozione, spesse volte metaforica, del "dono". Quest'ultimo concetto, è infatti un sorta di chiave nel discorso e nella dimensione etica ruotante attorno al trapianto. Se dunque un dono è fatto inconsapevolmente difficilmente è considerabile un dono. Un negozio giuridico gratuito deve per forza essere frutto di un consenso esplicito.

Particolarmente interessanti sono da questo punto di vista le osservazioni di Paolo Becchi e Paolo Donadoni nel loro articolo *Informazione e consenso all'espianto di organi da cadavere*. Per gli autori la scelta di introdurre la forma del silenzio assenso fa cambiare la giustificazione dell'espianto interpretandolo in chiave pubblicistica, volta fra l'altro a rendere efficiente un servizio, e quindi sono motivi tecnico operativi per loro, che fanno

¹⁴² Palombi E. Il trapianto di organi e le sue implicazioni socio-giuridiche. *Giurisprudenza di Merito* 1979 p.506

¹⁴³ Sommaggio P. Il dono preteso. il problema del trapianto di organi: legislazione e principi. Cedam Padova 2004

¹⁴⁴ Trabucchi A. Istituzioni di diritto civile. Cedam Padova, 1993 p. 164

propendere “per un principio di efficienza e tempestività operativa chiaramente volto a combattere l’inerzia patologica della pubblica amministrazione”¹⁴⁵.

Quindi si tratta di un provvedimento che vorrebbe risolvere un problema inerente alla pubblica amministrazione. Esso carica invece il singolo cittadino di un obbligo di corretta gestione per mezzo dell’irrelevanza del silenzio. Fra l’altro nel C.C. il silenzio è tutelato ampiamente considerando obbliganti solo le dichiarazioni esplicite all’art.1236. In esso il silenzio può essere vincolante al sorgere di un condizione di vantaggio e mai di svantaggio della mancata pronuncia. Inoltre Becchi e Donadoni cercano di stabilire se sia presente nell’ordinamento una sorta di doverosità di pronunciarsi in merito al trapianto di organi. Anche in questo caso la risposta dei due autori è negativa, per cui se non esiste alcun dovere di preservare sani i propri organi “non si vede per quale ragione dovrebbe esistere un dovere giuridico a farli mantenere in vita artificialmente, nonché donarli dopo la propria morte”¹⁴⁶.

Gli autori si spingono oltre individuando perfino dei principi di incostituzionalità riferendosi agli articoli 2, 13, 21 e 32 della Costituzione.

All’art.2 la Carta Costituzionale prevede oltre a diritti inalienabili anche dei doveri inderogabili tra i quali è compreso il dovere di solidarietà, il quale fungerebbe da base concettuale per ritenere doveroso il dono dei propri organi (che è evidentemente visto come atto di soccorso del bisognoso). Il dovere di donare per i due autori non è considerabile un dovere inderogabile protetto dalla costituzione, proprio perché la doverosità del donare sarebbe prevista come norma, verso la quale esisterebbero delle eccezioni che spetta agli interessati fare note. Il legislatore non disporrebbe, a ben guardare, un obbligo di dono, bensì un onere di manifestazione del proprio dissenso, onere “che non presenta differenze rilevanti rispetto al concetto di dovere in quanto, nel caso di astensione, la situazione soggettiva di chi è chiamato ad esprimersi sarebbe comunque modificata in favore dell’espianto”¹⁴⁷. Becchi e Donadoni sottolineano poi che se la stessa norma adottata nei trapianti venisse estesa ad altri ambiti dell’ordinamento si creerebbero situazioni problematiche, “come ad esempio avverrebbe applicando il principio del Silenzio Assenso

¹⁴⁵ Becchi P. Donadoni P. Informazione e consenso all’espianto di organi da cadavere. Riflessioni di politica del diritto sulla nuova legislazione. *Pol.del.Dir.* 2001 pp. 257-287

¹⁴⁶ Ibi.

¹⁴⁷ Sommaggio P. Il dono preteso. il problema del trapianto di organi: legislazione e principi. Cedam Padova 2004 p.158

nel campo delle consultazioni elettorali, per cui si assisterebbe ad una lesione del diritto di astensione che è garantito dall'ordinamento"¹⁴⁸.

Il Silenzio Assenso violerebbe l'art. 21 della Costituzione per cui "quando il silenzio viene equiparato all'assenso, ciò che viene leso è il diritto a che il silenzio venga considerato per quello che è: un modo legittimo di esprimere la propria opinione permanendo nel dubbio"¹⁴⁹. In merito all'art.32 in cui si riconosce il bene della salute come un diritto dell'individuo e non come un diritto della collettività, è evidente che il trapianto è utile ad altri e non a colui da cui l'organo viene prelevato, per cui di fronte allo scontro tra il diritto alla salute di un altro e il diritto alla libertà di opinione del potenziale donatore sarebbe quest'ultima ad avere la meglio¹⁵⁰.

Infine l'art.13 prevede un intervento coattivo e indifferente alla opinione del soggetto se esiste un effettivo pericolo per la società, ad esempio per mezzo della vaccinazione obbligatoria, ma nel caso di un mancato prelievo non si può, per Becchi e Donadoni, individuare un concreto ed attivo pericolo per la collettività. La Corte Costituzionale nella sentenza del 22 Giugno 1990 n° 307 decreta che "la legge impositiva di un trattamento sanitario obbligatorio non è incompatibile con l'art.32 Cost. se il trattamento sia diretto non solo a migliorare o preservare la salute di chi vi è assoggettato, ma anche a preservare lo stato di salute degli altri", mentre è indubbio che nel caso del prelievo di organi il beneficio della salute pubblica non si accompagna al beneficio del soggetto da cui gli organi vengono prelevati. C'è poi da dire che il parallelismo con la vaccinazione obbligatoria non regge, perché nel caso dei pazienti in lista d'attesa non si può dire che la loro situazione sia diretta conseguenza dell'azione o della omissione del soggetto che non dà il consenso (anzi buona parte dei pazienti in lista d'attesa è causa diretta della propria situazione) mentre il possibile contagio e peggioramento delle condizioni di salute dovuta ad una mia mancata vaccinazione sono dirette conseguenze di tale omissione

L'altra forma in cui il prelievo può essere considerato è quello della teoria pubblicistica in cui il consenso rappresenti un atto procedimentale. In questo secondo caso la nozione di consenso sarebbe totalmente superflua, motivo per cui si passa dalla nozione di *consenso* a

¹⁴⁸ Becchi P. Donadoni P. informazione e consenso all'espianto di organi da cadavere. Riflessioni di politica del diritto sulla nuova legislazione. *Pol.del.Dir.* 2001 p. 257-287

¹⁴⁹ Ibi. p. 278

¹⁵⁰ Discorso diverso se questo dilemma si applicasse sulla medesima persona, a cui dovrebbe essere garantita simultaneamente la vita e il rifiuto di cure, ad esempio per motivi religiosi. In questo caso potrebbe essere ammissibile non considerare le opinioni, magari non ribadite, del paziente per preservarne la salute, ma sicuramente sarebbe più arduo nel caso in cui la libertà di opinione dell'uno dovesse cedere di fronte alle richieste di salute dell'altro.

quella di *assenso*. Tuttavia non solo sarebbe ipocrita considerare sufficiente la presunzione di un assenso, ma tale presunzione risulterebbe contraria alla sentenza 471/1990 della Corte Costituzionale che sancisce la libertà di disporre del proprio corpo come postulato della libertà personale¹⁵¹. Secondo Mantovani, ad esempio, il trapianto di organi dovrebbe essere sganciato da una dimensione privatistica a causa del grande interesse che gravita intorno ad esso. “Per quanto riguarda i limiti soggettivi, tra gli opposti sistemi privatistici (incentrati su previo consenso del soggetto in vita e/o dei congiunti) e pubblicistica (della cd. Nazionalizzazione del cadavere, proposta da una minoranza di autori) la legge italiana del 1975 ha adottato la controversa soluzione, di più accentuato carattere pubblicistico della non opposizione”¹⁵².

Da notare che Mantovani si riferisce, come è esplicitato, alla precedente legge sul Consenso Presunto debole, mentre se andiamo a vedere l’opinione di Giunta con riferimento alla legge attuale notiamo come lo stampo pubblicistico, ravvisabile anche in una legge tutto sommato rispettosa del ruolo di tutti gli agenti significativi, sia totalmente esplicito nella legge 91/99 “ci si deve chiedere, dunque, se la presunzione legislativa di consenso possa dirsi di per sé in contrasto con il principio personalistico. Ebbene la risposta non sembra poter essere affermativa. Trattandosi di una soluzione di compromesso tra l’istanza solidaristica, che favorisce i trapianti, e quella personalistica che riafferma il valore del consenso, la clausola della ‘non opposizione’ sarà compatibile con il primato del diritto della persona nella misura in cui l’ordinamento renderà effettivo ed agevole il diritto del cittadino ad opporsi al prelievo dei propri organi”¹⁵³.

Per quanto la posizione di Giunta sia favorevole alla norma del Silenzio Assenso, essa mette in evidenza che: 1° il diritto di decidere sulla sorte del proprio corpo è un diritto che deve essere in quanto tale protetto e garantito; 2° la possibilità di prescindere da un’esplicitazione dello stesso non viene dal fatto che il consenso possa essere dato per scontato, ma dal fatto che ci sono degli interessi altrui che vengono considerati più forti e più meritevoli di essere

¹⁵¹ La sentenza recita in questo modo “Nel presente giudizio... la parte privata, che assume di avere subito danno fisico a seguito di intervento chirurgico, chiede accertamento tecnico preventivo sulla propria persona per poter dare sostegno alla pretesa risarcitoria... Questa valutazione è altresì adeguata al valore costituzionale della inviolabilità della persona costruito, nel precetto di cui all’art. 13, primo comma, della Costituzione, come <libertà>, nella quale è postulata la sfera di esplicazione del potere della persona di disporre del proprio corpo.

¹⁵² Mantovani F., *Dig. Disc. Pen.* Voce: Trapianti. Utet Torino 1999 p.334

¹⁵³ Giunta F., Eutanasia pietosa e trapianti quali atti di disposizione della vita e del proprio corpo. *Dir. Pen. e Proc.* 1999 p.406

tutelati; 3° che la possibilità di dissenso sia garantita e resa agevole, il che, viste le difficoltà insite nella messa in atto dell'art.4 negli ultimi 9 anni, non sembra di facile attuazione.

3.4 Consenso e Assenso: le differenze

I promotori della visione pubblicistica, secondo Sommaggio, “partono da un rilievo formale: il legislatore all'art.4 della 91/99 si esprimerebbe, con riguardo al caso del silente, utilizzando la parola assenso”¹⁵⁴. Dal punto di vista linguistico e semantico l'uso della parola e del concetto di “assenso” risulta singolare; teniamo infatti presente che la parola prescelta in tutte le legislazioni europee è una parola fedele al concetto di consenso, anche dal punto di vista etimologico.

La nozione di “assenso”, infatti, si differenzia da quella di “consenso”. Come nota anche Ricci, “consenso e assenso non sono concetti completamente sovrapponibili: essi presentano differenze non marginali di contenuto. Mentre il consenso implica l'atto di partecipazione di colui che consente all'atto che va a compiere, l'assenso vede coinvolto il soggetto in una posizione di supina accettazione rispetto a risoluzioni altrui”¹⁵⁵.

In questo caso appare più evidente la distinzione tra le due forme della scelta e dell'azione presa in considerazione dagli studi di genere i quali criticano la nozione di “consenso” intesa in senso assoluto e decontestualizzato. Laddove il concetto di “consenso” è in generale positivo ed indica la volontaria e consapevole adesione ad una proposta o ad un progetto, in quanto, lo dice la parola stessa, comporta una comunanza di sentire (con-senso), questa interpretazione presuppone una serie di considerazioni quali un particolare *status* sociale, una indipendenza politica ed economica ed un effettivo dominio su di sé e il proprio corpo; condizioni, queste, che non sempre sono presenti e la cui assenza inficia inevitabilmente la veridicità del consenso rendendolo problematico. In questo senso possiamo dunque, grazie all'uso di parole differenti, separare e chiarire la dimensione esistenziale in cui essi nascono, per cui se correttamente alla prima diamo il nome di ‘consenso’ all'altra diamo quello di ‘assenso’. Intraprendere una azione su di un'altra persona fondandosi sull'assenso, e per di più sul silenzio della stessa, comporta un grado di

¹⁵⁴ Sommaggio P. Il dono preteso. il problema del trapianto di organi: legislazione e principi. Cedam Padova 2004 p. 161

¹⁵⁵ Ricci P. Aspetti medico legali e penalistici dei trapianti d'organo in Stanzone (a cura di) La disciplina giuridica dei trapianti. Giuffrè Milano 2001 p.262

incertezza e prevaricazione dettato proprio dal fatto che non si sono considerati altri canali di espressione delle altrui intenzioni e dell'altrui sentire in merito.

Genevieve Frasse nel suo testo *Du Consentement* scrive: “Tacite, un consentement? Faut-il supposer un consentement (qui ne dit mot consent)? Ou plutôt comprendre qui il est non verbal ? s’il est implicite, il faut que des preuves soient fournies autrement que les mots, ainsi par le corps”¹⁵⁶. L’assenso è un depotenziamento del consenso, che è volto a negare la sua qualificazione di dichiarazione negoziale e che sottolinea la sua sempre minore importanza come affermato da De Blasio. In questo modo si cerca di eliminare la possibilità che si creino relazioni di tipo commerciale nel passaggio degli organi da una persona all'altra, preservando la gratuità del gesto, ma questo poi comporta una effettiva diminuzione dell'autonomia e della capacità negoziale sia dei silenti, sia di coloro che si esprimono, “la regola che deve presiedere ai rapporti tra donatore e ricevente viene interamente assorbita dal principio per il quale si tende ad escludere ogni validità ad un eventuale contratto il cui oggetto sia rappresentato da organi e tessuti umani da utilizzare per finalità di trapianto terapeutico”¹⁵⁷.

Sulla differenza tra consenso e assenso possiamo anche notare l’uso differente che dei due termini viene fatto nell’ambito della ricerca medica nei paesi di lingua inglese.

Qui i termini *Consent* e *Assent* (Consenso e Assenso) sono usati separatamente per riferirsi alle capacità decisionali di coloro che li attuano. Il termine *Consent* viene usato per i soggetti maggiorenni, che quindi sono ritenuti in grado di dare una adesione ponderata e consapevole di tutte le conseguenze e le istanze che sono in gioco, per cui si ha come presupposto che il consenso venga determinato a partire dalla considerazione consapevole delle alternative percorribili. L’*Assent*, viene invece richiesto a coloro che sono ritenuti in grado di dare un parere senza che siano ritenuti capaci di considerare pienamente tutte le questioni e le conseguenze. In quei contesti si parte dal fatto che l’assenso è una forma più debole dell’accettazione rispetto al consenso e merita una attenzione maggiore. Per cui se in un certo senso il consenso può essere presunto, è perché lasciando lo spazio alla possibilità di riscontro esso non conduce all’emergere di nessuna prova contraria: nella fattispecie il sistema che abbiamo definito CP debole può essere ritenuto una forma valida di consenso proprio perché è previsto l’onere della prova, ossia i familiari (considerati quali interpreti

¹⁵⁶ Fraisse G., *Du Consentement*, Paris Seuil 2007, pp.127-128

¹⁵⁷ De Blasio G. *Il trapianto di organi come risposta terapeutica*. Giuffrè Milano 2001 p.57

migliori delle volontà inesprese del singolo) possono avvallare o bloccare l'atto del prelievo in quanto corrispondente o contrario alle volontà del congiunto.

Per quanto riguarda l'assenso esso implica di per sé una condizione di informazione o capacità di comprensione di livello inferiore, quindi per prima cosa l'aggiunta del termine "informato" più che una tutela nei confronti dell'informato sembra una tutela nei confronti dell'informatore che vuole assicurare la sua posizione. In secondo luogo, visto che come abbiamo detto l'assenso è richiesto più per avvallare un cambiamento che è già avvenuto, al quale mi è concesso di obiettare, piuttosto che far condizionare dalla mia scelta l'evenienza o meno di un certo atto, in questo senso è chiaro che il silenzio è considerato quale assenso, in quanto il cambiamento è già avvenuto e se non protesto vuol dire che lo accetto.

In merito al consenso è inoltre opportuno osservare che anche il CNB nella sua relazione riguardante il problema del consenso nei trapianti "*post-mortem*" pur sostenendo la tesi della possibile presunzione del consenso, la legge in una ottica debole legata più al concetto della responsabilità di tutte le parti in causa piuttosto che nell'attribuzione di diritti di priorità sul corpo del defunto al personale medico, piuttosto che allo Stato o ai parenti. Nel documento possiamo leggere: "il comitato ritiene che una disciplina legislativa dei trapianti d'organo non possa conseguire *legalmente ed efficacemente* lo scopo solidaristico che la motiva se non accetti senza riserve di fondarsi su alcuni basilari diritti: quello del *rispetto della volontà eventualmente manifestata* prima della morte della persona defunta, quello del rispetto della sua dignità, anche dopo la morte, da parte di chiunque; quello del *rispetto dei valori espressi dalle persone legate alla persona defunta* da un legame di familiarità o di convivenza (corsi miei)"¹⁵⁸.

Possiamo notare qui che anche in una prospettiva che non si fonda sull'assolutezza del parere del solo singolo individuo e che contempra la possibilità della presunzione, nessuna delle parti in causa sembra potersi sottrarre all'assunzione di un certo tipo di responsabilità. Familiari e medici da quanto detto non possono essere esentati dal considerare la volontà eventuale del defunto, nel senso che per quanto riguarda i medici non possono non fondare la loro azione su una pratica consuetudinaria o non considerare il corpo che gli sta di fronte un portatore di segni che, come detto in precedenza, sono emergenti oppure sono leggibili solo da chi sia in grado di coglierli (nella fattispecie i famigliari).

¹⁵⁸ CNB Parere del 7/10/1991 p.2

Dall'altra parte il comitato pone sui famigliari una responsabilità nel senso che le opposizioni dovrebbero essere per procura, ossia ai familiari dovrebbe essere riconosciuto il potere di opporsi qualora l'opposizione sia motivata dall'essere testimonianza di un parere esplicitamente espresso seppure non registrato, o di convinzioni etiche e religiose del defunto che farebbero ritenere il prelievo degli organi come non desiderato o non scelto dal loro familiare, che dovrebbe essere presa in considerazione dal medico.

“Laddove non esista una manifesta opposizione dichiarata in vita, ai congiunti potrebbe essere riconosciuta la possibilità di manifestare opposizioni motivate, che dovrebbero essere di volta in volta prese in considerazione dai sanitari responsabili ed accettati o rifiutati”¹⁵⁹.

Vediamo quindi come sui medici e sui familiari ricada una responsabilità condivisa che consiste nel dare e rifiutare consensi non in base all'utilità e alla necessità degli organi, ma nemmeno in base ad un proprio personale parere: per entrambi è o dovrebbe essere presente la responsabilità di decidere e valutare cosa lo stesso paziente avrebbe voluto. Lo stesso CNB sostiene che in una situazione in cui sia data ampia importanza alla manifestazione personale del consenso e in cui ci sia un contesto sociale favorevole e diffusamente disponibile alla donazione di organi, la importanza della consultazione dei famigliari decresce¹⁶⁰.

¹⁵⁹ Ibi.

¹⁶⁰ A questo punto però bisogna notare che se questo vale ed è vero per un consenso manifestato, non può dirsi per un consenso e dissenso non espresso. Infatti, se non è legittimo per lo stesso CNB parlare di silenzio diniego (precludendosi la possibilità di consultare i familiari) così simmetricamente non è possibile dare il peso di una risposta positiva al solo silenzio. Per quanto riguarda poi il contesto sociale di disponibilità al trapianto è abbastanza discutibile che in Italia ci sia una diffusa disponibilità al prelievo. Se teniamo presente i dati AIDO del 2006 vediamo che solo il 2% della popolazione italiana è iscritta all'associazione e solo lo 0.02% della popolazione (20 donatori per milione di abitanti), 1140 persone, hanno messo effettivamente a disposizione i propri organi.

Inoltre ad ora solo 40.000 persone circa hanno espresso un parere registrandosi presso i registri donatori delle ASL di cui il 70% con volontà positiva e il 30% negativa. Questa proporzione viene mantenuta in generale per il livello di negazioni, che in Italia è mediamente del 30%, che però raggiunge picchi del 47% e del 60% rispettivamente in Sicilia e Calabria, il che impedisce di considerare la disponibilità al prelievo come un valore egualmente diffuso.

4 IL CONSENSO SUPERFLUO: VERSO UNA PUBBLICIZZAZIONE DEI CORPI

4.1 Il corpo come risorsa pubblica

Argomento fondante della tesi pubblicistica è la presenza a livello costituzionale di precisi doveri e interessi di solidarietà che dovrebbero avere la meglio. In particolare mi riferisco al già citato art.2, all'art.3 comma 2 e al 32 della Costituzione. Addirittura Palmierini si spinge a dire che l'art.4 della legge 91/99 non prevedrebbe un diritto personale a disporre delle proprie spoglie, ma solo una facoltà di dissentire e Biscontini come già notato in precedenza afferma che proprio rispetto ai doveri inderogabili sanciti dalla Costituzione non

è necessario anzi è del tutto trascurabile la richiesta e la giustificazione del consenso per il trapianto^{161 162}.

Salvatore Sica sostiene che “ è da respingere la tesi secondo cui saremmo di fronte ad una ‘volontà coattiva’ ma invero, una dichiarazione alla quale si è ‘tenuti’ è priva del requisito (*rectius* pre-requisito) della autonomia, nella sua dimensione ontologica ed originaria di libertà, il consenso appare sempre di più mero elemento di un procedimento, che ha il suo presupposto indefettibile nell’affermazione della disponibilità collettiva della *res* cadavere come regola generale”¹⁶³. Si può quindi osservare come la norma del Silenzio Assenso informato cerchi di bilanciare una struttura individualistica che tuteli la capacità del singolo di decidere autonomamente sulla sorte del proprio corpo (possibilità che è sancita anche dalla sentenza n° 471/1990 della Corte Costituzionale, che legge la libertà di disposizione del corpo come un postulato della libertà personale) e un impianto pubblicistico che facendo perno sul dovere di solidarietà conferisce allo Stato delle prerogative sul cadavere.

Questa legge, come sottolineano Palermo e Ravera, “è un compromesso tra tesi privatistiche e pubblicistiche, tra chi sostiene che il cadavere appartiene allo Stato e chi lo ritiene invece nella disponibilità della famiglia e del singolo”¹⁶⁴.

Questa lettura è confermata anche da Ida Nicotra Guerrera: “Alla luce della visione solidaristica accolta nella carta bisognava dunque comporre in una armonica sintesi l’antinomia individualismo-collettivismo”¹⁶⁵. Si cerca quindi di mantenere la formalità della decisione libera ed autonoma del singolo innestata però in un contesto di una presunta volontà generale orientata verso una decisione ben precisa che è quella del consenso sostituendo al silenzio la decisione presa previamente da una autorità esterna, procedura che è in preciso contrasto con la nozione di autonomia.

Laddove un comportamento è ritenuto essere quello standard è ovvio che si tenterà quanto più possibile di orientare verso la scelta di un corno delle alternative piuttosto che verso l’altro, ma non è possibile ritenere una scelta libera se essa non è stata effettuata, ed è del

¹⁶¹ Palmierini E. La nuova legge sui trapianti d’organo: prime notazioni. in *Studium Juris* 1999 p.1334

¹⁶² Biscontini G. La morte e il diritto: il problema dei trapianti di organo. Esi Napoli 1994 p.15

¹⁶³ Sica S. La volontà alla “donazione” in Stanzone P. (a cura di) La disciplina giuridica dei trapianti. la legge 1°Aprile 1999 n 91 Giuffrè Milano 2000 p.86

¹⁶⁴ Palermo V. Ravera E Note sulla legge 1/4/99 n°91 . *Riv. Dir. Prof. Sanit.* 1999 p.104-117

¹⁶⁵ Nicotra Guerrera I. Il silenzio legale informato nella recente legge sui trapianti: dalla regola coercitiva alla norma pedagogica *Riv. Trim. Dir. Pubbl.* 1997 p.848

tutto incongruo leggere quel silenzio come una volontà positiva, tenendo presente che tale scelta riguarda una dimensione piuttosto intima e che si pretende di voler proteggere.

Sempre secondo Nicotra Guerrera, “l’accettazione silenziosa risulta una tecnica, anche raffinata, di comunicazione per promuovere nel cittadino un sentimento solidale, per orientare le scelte individuali lungo la direttrice costituzionale degli adempimenti di solidarietà sociale”¹⁶⁶. Si tratterebbe dunque di un principio che nelle sue intenzioni comprende anche un intento educativo, una sorta di incentivo per “invogliare o persuadere il cittadino verso una più completa adesione”¹⁶⁷, una sorta di prestazione di solidarietà indotta. Su questo punto si esprime criticamente anche Angelo Costanzo per cui il Silenzio Assenso si risolverebbe in una forma debole di nazionalizzazione del cadavere (debole perché una possibilità di sottrarsi c’è, possibilità che, come vedremo, risulta per alcuni autori come superflua, contro intuitiva e inconcepibile).

Per Costanzo questa norma è volta a indurre una prestazione sociale alla quale saremmo tenuti in ottemperanza ai già citati doveri di solidarietà. Questa norma sarebbe dunque un mezzo procedimentale per rendere maggiormente funzionante ed efficiente il servizio e il dovere dei cittadini che spontaneamente sono recalcitranti a compiere. Tuttavia “Quando l’art.2 della Costituzione...parla di ‘doveri inderogabili di solidarietà sociale, politica ed economica’, fa riferimento a contenuti deontici complementari a quelli delle libertà costituzionali fondamentali”¹⁶⁸. Il diritto alla salute, che costituisce il diritto a partire dal quale si esigerebbe il dovere di mettere a disposizione i propri organi, è da leggersi come complementare alla libertà di salute intesa come libertà negativa e quindi come tutela giuridica dell’interesse a difendersi da un qualunque attentato alla salute. “Non invece” continua Costanzo” nel suo versante di interesse ad ottenere dai pubblici poteri l’organizzazione delle risorse che favoriscano il recupero della salute compromessa. Pertanto neanche nei dati normativi apicali del nostro ordinamento pare fondabile un dovere di solidarietà che giustifichi una disciplina tale che può creare concreti rischi di espropriazione di organi e tessuti di colui che risulta essere ‘irrimediabilmente destinato a morire’, ma ancora in qualche modo biologicamente attivo, e che non abbia a ciò prestato indubitabilmente assenso in vita”¹⁶⁹.

¹⁶⁶ Ibi p.837

¹⁶⁷ Ibi p.843

¹⁶⁸ Costanzo A. L’argomentazione giuridica. Giuffrè Milano 2003, p.55

¹⁶⁹ Ibidem.

C'è poi infine il discorso legato alla opportunità che lo Stato si identifichi come Stato Etico, decretando una sola nozione di morte che può benissimo essere in contrasto con opinioni, convinzioni etiche religiose ed ontologiche e imponendo una sorta di dovere di solidarietà, rispetto al quale non si capisce perché, essendo un dovere potrei anche dissociarmene senza punizioni, né si capisce perché continuare a chiamare dono qualcosa che è invece una sorta di dovere civico di contribuzione¹⁷⁰.

Alla lettera della legge sarebbe da considerarsi un dovere l'atto di esprimersi e non tanto la donazione, tuttavia analizzando le conseguenze pratiche di una tale norma anche per la donazione si configurerebbe una doverosità. In che senso, dunque, la consideriamo un dovere? Si può sempre dissentire come argomenta Paolo Becchi, ma il far passare l'onere dal consenziente al dissenziente cambia il peso della scelta: “non è il consenziente a dover dichiarare il proprio consenso, ma il dissenziente a dover dichiarare il proprio dissenso”¹⁷¹; se l'onere cadesse sul consenziente egli sarebbe chiamato a modificare una situazione che rimarrebbe inalterata, mentre se l'onere ricade sul dissenziente egli deve muoversi per salvaguardare una situazione che viene modificata *a priori* prima del suo consenso e anche oltre. Per cui ci troviamo in una situazione di inferiorità paretiana nel secondo caso, in quanto se nel Consenso Espresso non mi esprimo, la mia situazione non cambia ma nemmeno peggiora, se nel Silenzio Assenso non mi esprimo la mia situazione cambia e può anche peggiorare. E poi questo significa essere già inseriti in un piano solidaristico statale, in cui, come notato, il diritto alla salute passa dal diritto ad avere al dovere di dare, ma non si può pensare di ammettere la possibilità di un intervento dello Stato sul corpo, la costituzione protegge la libertà dell'individuo (art. 13 Cost.) anche nella sua scelte sul corpo. E poi il corpo, sia da vivo che da morto, non è qualificabile come bene economico per cui si sottrae alla attuazione di provvedimenti autoritativi di terzi (anche lo Stato).

Abbiamo visto come la nozione di Silenzio Assenso e Consenso Presunto Forte presuppongano una finzione di fondo, che per alcuni autori dovrebbe essere eliminata in favore di una esplicitazione degli interessi reali che sottostanno alla possibilità che dà di prelevare gli organi senza il consenso.

¹⁷⁰ Per quanto riguarda il cadavere si può pensare che esso costituisca una *res communitatis* e che di conseguenza sia indisponibile allo stesso soggetto, che non potrebbe decidere della sua sorte, oppure considerarlo come da più parti viene fatto ancora, legato alla sfera personale come una sorta di proiezione *ultra vitam* e in quel caso il tentativo di surrogare una volontà inespressa risulterebbe coattivo.

¹⁷¹ Becchi P. La morte nell'età della tecnica. Morcelliana Napoli 2001 p.126

All'estremo del discorso pubblicistico quindi, la nozione di consenso si indebolisce a tal punto da divenire non solo, non necessaria, ma anche superflua, tanto da stabilire una sorta di pubblicizzazione del corpo cadavere. Questa pubblicizzazione può avere la forma di una nazionalizzazione delle spoglie, fondata sulla nozione di proprietà pubblica (ipotesi presa in considerazione nel cap.1), oppure essa può essere fondata sul bilanciamento degli interessi (Harris), sulla nozione di diritto alla salute (Fabre), o sul dovere civico verso la comunità (Lecaldano).

4.2 Il conflitto degli interessi: l'argomento Harris

Il concetto di Consenso Presunto forte e di Silenzio Assenso non possono dunque essere usati con la giustificazione di essere una valida attestazione di un effettivo consenso; lo stesso John Harris sostiene che questo tipo di presunzione e di nozione di consenso sono totalmente fittizie limitando la sicurezza del consenso solo alla sua esplicita espressione. Per Harris il riferimento al consenso è totalmente ininfluenza in una materia come quella del reperimento di organi da "cadavere", nel senso che la presunzione del consenso è una struttura fittizia che ha o dovrebbe avere come argomento fondante non la chiarezza del consenso, ma la legittimità dello Stato nel vantare prerogative sul cadavere e sui suoi organi.

Harris contesta il Consenso Presunto perché i cadaveri dovrebbero essere automaticamente resi disponibili ai medici e alle autorità pubbliche perché siano usati per scopi di utilità collettiva. Harris utilizza un argomento consequenzialista in base al quale l'azione che procura il maggior saldo positivo di bene, per il maggior numero di persone, è di conseguenza la migliore.

In suo articolo del 1975, *The survival lottery*, egli sostiene che gli interessi e i bisogni delle persone necessitanti di un organo sono così forti da imporsi non solo sul cadavere ma anche sul vivente, tanto che se gli organi di alcune persone vive fossero in grado di salvare la vita al doppio dei pazienti in attesa, la conseguenza sarebbe che sacrificare la vita di quei pochi si costituirebbe come un dovere. Se gli organi di un individuo A possono salvare la vita degli individui malati B,C ed E la morte di A sarebbe eticamente necessaria¹⁷².

¹⁷² Harris J. The survival lottery. *Philosophy*. 50, 1975 p.81-87

In *Wonderwoman e Superman* questo argomento non si estende più anche ai viventi ma viene limitato ai cadaveri, che dovrebbero essere considerati una pubblica proprietà “A quanto sembra i benefici dei trapianti dai cadaveri sono così notevoli e le ragioni per opporsi ad essi così trasparentemente egoistiche e superstiziose che la prassi di subordinarli all’autorizzazione dei congiunti e al consenso anticipato delle stesse persone va senz’altro cancellata”¹⁷³. Poiché il soggetto non può essere danneggiato, in quanto morto, l’uso del suo cadavere, per Harris, può eventualmente danneggiare i suoi interessi postumi ma gli interessi dei viventi sono correlati alla loro esistenza di fatto e di conseguenza dovrebbero avere la meglio “Similarly the interest of actual people persists after their deaths. When they are alive you can harm (or benefit of course) both the individual and her interest. Once she is dead only her interest remains to be harmed. This is why the damage of the persisting interest of the dead must be set against the damage to the persisting interest of the living, damage which, in the case of the living, also affects the persons whose interests they are”¹⁷⁴. Per Harris l’interesse eventuale che il soggetto possa vantare sul proprio cadavere o che i familiari possano reclamare non regge al confronto con gli interessi del malato o della pubblica utilità. Per fare questo Harris parte dal presupposto che non ci sia nessun tipo di relazione possessiva tra il corpo e il soggetto. Egli cita la sentenza del giudice Rose della Corte d’Appello inglese, secondo la quale non esiste nessun tipo di proprietà nel corpo e sul corpo, a meno che altri non abbiano mescolato il proprio lavoro sul cadavere o su alcune parti aumentandone il valore e l’utilità “Furthermore the common Law does not stand still. It may be that it, as some future occasion, the question arisen, the courts will hold that human body parts of being property for the purposes of 5.4 [of the theft act 1960] even without the acquisition of different attributes, if they have a use or significance beyond their mere existence. This may be so if, for example, they are intended for use in an organ transplant operation”¹⁷⁵.

Dunque non esisterebbe di fatto nessun tipo di proprietà o di diritto sul corpo che possa essere fatto vantare su quelli che i medici acquisterebbero per conto della collettività grazie alla loro capacità di rendere una o più parti del corpo utili.

Quando Harris mette a confronto gli interessi in questione lo fa in modo a-problematico, nel senso che tali interessi sono quelli di un morto contrapposti a quelli di un vivo. E’ chiaro, e

¹⁷³ Harris J. *Wonderwoman e Superman* Baldini Castoldi Milano, 1997 p.165

¹⁷⁴ Ibi p. 100-101

¹⁷⁵ RV Kelly[1998] 3 All ER 741, CA

forse legittimo, che i bisogni dei viventi debbano avere la meglio sulle presunte necessità di morti, che in nessun modo beneficranno della protezione della volontà che è stata loro accordata. Se gli interessi che devono essere protetti sono quelli, diventa difficile contrastare Harris che può agilmente qualificare come superstizioni e morbosità le pretese di qualcuno a mantenere intatto il proprio cadavere: superstiziose perché è del tutto illogico pretendere di mantenere integro qualcosa che è destinato inevitabilmente a decomporsi, morboso perché ci si attacca affettivamente a resti che sembrano aver perso qualsiasi riferimento a chi erano o non sono più.

Per prima cosa possiamo notare che Harris dice che nel cadavere non esiste più un Io, ma lo stesso Harris pone delle precise condizioni di esistenza dell'Io in mancanza delle quali l'Io (I) non c'è. Tali condizioni implicano la coscienza, in mancanza della quale non c'è più un io esperienziale a cui riferirsi. Tuttavia Harris non è chiaro su questo punto, perché confonde l'inesistenza dell'io con il cadavere per cui si darebbe l'equazione assenza di io=morte=cadavere. Per determinare l'assenza dell'Io per Harris devono essere rispettati alcuni criteri che però non sono criteri sufficienti a determinare la morte e lo stato cadaverico dell'individuo.

Secondo lo standard proposto da Harris, la persona in SVP essendo in assenza di Io sarebbe morta e quindi sarebbe da considerarsi cadavere. Tuttavia non è del tutto sensato definire cadavere un corpo le cui funzioni vitali siano ancora presenti. L'assenza dell'*I* (Io) per Harris riduce il corpo direttamente ad *It* (esso) tralasciando la sua dimensione di *He* o *She* (egli o ella), che è quella in cui esso è visto dai suoi famigliari e amici, per i quali conserva ancora una forte carica identitaria (vedi cap.1). Nonostante questo il cadavere sarebbe protetto solo nella *pietas* e nel trattamento reverenziale che i familiari sono tenuti ad applicare ad esso procurandogli una sepoltura degna, un funerale, o procedendo alla cremazione. L'argomento di Harris è che, seppure il soggetto vivente aveva desideri particolari riguardanti la destinazione e il trattamento del suo corpo morto, questi hanno attivamente un peso inferiore, e con essi quelli dei familiari, rispetto a quelli dei malati, proprio perché, nel primo caso, non si può danneggiare qualcuno che non c'è più e, nel secondo caso, i familiari non avrebbero una vera e propria titolarità sul cadavere o un interesse alla sua intangibilità tale da essere protetto contro ogni tentativo di invasione.

Ad essi spetterebbe solamente la protezione di un interesse al degno trattamento che non verrebbe lesa da un prelievo di organi:

1° perché non impedirebbe loro di ricordarlo e di elaborare il lutto per mezzo dei trattamenti funerari;

2° il fine del prelievo è un fine oggettivamente buono e non si configurerebbe come violazione o vilipendio del cadavere. Infatti, per Harris, considerare il cadavere una risorsa collettiva non significa che tutti gli usi che possono essere fatti di esso possono essere accettabili e superare gli interessi del soggetto *ante mortem* e dei familiari. E' la bontà del fine perseguito che rende il diritto d'accesso al cadavere da parte dei medici più importante rispetto ad altri interessi critici del cadavere la cui violazione non procura un danno a nessuno, al contrario del loro rispetto che, invece, danneggerebbe gli interessi dei pazienti in lista d'attesa.

In questo caso, giocoforza possiamo pensare ad un indebolimento giustificato degli interessi del morto e ad una preminenza dell'interesse del vivente, in particolar modo di quel vivente la cui salute è strettamente dipendente dalle azioni effettuabili sul cadavere. E' del tutto sensato impedire un certo tipo di sepoltura, senza bara, se, ad esempio, il cadavere fosse affetto da malattie infettive che potrebbero contaminare l'ambiente e contagiare altri viventi. In questo caso non potremmo razionalmente rispettare strettamente i desideri del soggetto vivente riguardo al suo cadavere, e, seppure lederemmo alcuni interessi, saremmo obbligati a trattare il suo cadavere diversamente, questo tuttavia non suppone nessun tipo di diritto pubblico sul cadavere: si tratta solamente di un bilanciamento di interessi; infatti non sarebbero permesse altre azioni, magari utili.

Pensiamo, ad esempio, se il cadavere risultasse essere un'ottima e pulita fonte di energia in grado di alimentare per molto tempo a basso costo e bassa produzione di scorie l'illuminazione o il riscaldamento di diverse abitazioni o che addirittura fosse un combustibile vantaggioso per le automobili. Se il cadavere avesse pubblica accessibilità, se quindi solo lo Stato potesse decidere che cosa sia lecito fare o non fare col cadavere prima di riconsegnare i resti alla famiglia, allora non vi sarebbe alcun dubbio che una destinazione come quella descritta sarebbe ovvia e accettata anche da Harris, il quale però, come detto, pone una seria distinzione tra ciò che può essere fatto e la bontà di ciò che può essere fatto.

Inoltre dal discorso di Harris emerge che una eventualità del genere non avrebbe il peso necessario per controbilanciare il legittimo interesse del cadavere e dei suoi familiari.

L'argomento Harris si presenta particolarmente duro da obbiettare in modo efficace se non facendo appello alla sensibilità e a condizioni psichiche, che Harris ha buon gioco a qualificare come morbose e superstiziose¹⁷⁶. Ciò che Harris non considera, in ragione del fatto che lo dà per scontato, è che il corpo da cui si prelevano gli organi sia un cadavere. Nel primo capitolo abbiamo avuto modo di discutere la genesi e la giustificazione della nozione di “morte cerebrale” mostrandone le incongruenze e le critiche che da più parti le vengono mosse. Per considerare sensate le tesi di Harris bisogna, infatti, che sia accettata senza riserve la nozione di morte encefalica (quantomeno nella versione tronco-encefalica o totale) come equivalente alla morte *tout court*.

Abbiamo però visto che una attenta analisi della nozione di morte encefalica rivela le sue insufficienze, soprattutto se ci soffermiamo a considerare il grande escluso dal dibattito sulla morte cerebrale, ossia il corpo. Come si è tentato di dimostrare, se alla domanda sulla morte (vivo o morto?) sostituiamo la domanda sul corpo (corpo vivente o cadavere?) ci rendiamo conto che gli interrogativi acquistano nuova forza.

E' infatti quantomeno dubbio che il corpo che è lì, di fronte allo *staff* medico pronto per il prelievo sia un cadavere, esso vive, ha ancora le funzioni vitali di base e, a meno di non incorrere nella paradossale formula di cadavere vivente, dobbiamo interrogarci seriamente sul tipo di argomentazioni usate per giustificare la tesi della confisca dei cadaveri, che utilizzino la parola “cadavere” per riferirsi a quel corpo. Questo punto è importante perché, se possiamo accettare la correttezza di un argomento che diminuisca la protezione degli interessi del cadavere in favore dei viventi, è più discutibile accettarla se gli interessi sui piatti della bilancia sono quelli di due viventi: l'uno privo di capacità di esperire e destinato da lì a poco a trasformarsi in cadavere, l'altro malato e costretto a servirsi di una parte del corpo di un'altro per vivere.

Descrivere la situazione in questo modo a mio avviso cambia sostanzialmente i termini della questione. Ritenere ininfluenza il consenso al prelievo di organi sulla base della considerazione degli interessi sul cadavere come inferiori non è qualcosa di semplice.

Questo argomento, infatti, presuppone che: 1° io accetti come positiva la pratica dei

¹⁷⁶ Argomenti di questo tipo vengono usati da Margaret Brazier nel suo articolo *Retained organs: Ethics and Humanity*, *Legal Studies* 22 (4) 2006 pp. 550-569. ma è evidente che non sono sufficienti per contrastare il problema, molto forte, per come lo pone Harris.

trapianti e quindi vi sia favorevole, tanto da essermi impedito di non contribuirvi materialmente (mentre ciò non è così vero in quanto per parteciparvi come paziente devo dare il mio consenso esplicito, mentre per esserne parte come risorsa, questo consenso non è necessario); 2° che accetti la nozione di morte cerebrale come morte *tout court*, la qual cosa non è scontata. Quando essere considerati cadaveri non è solo questione di superstizione o morbosità (come potrebbe essere la difesa di presunti interessi cadaverici; la definizione di morte rappresenta una nozione complessiva di come l'individuo intende la propria esistenza e il suo valore). La morte cerebrale, come suggerito sopra, presuppone una valutazione medica della morte, presuppone che essa sia l'unica valutazione sensata che si possa dare sulla base delle sue valutazioni e diagnosi.

La già citata Margaret Lock ha mostrato che una semplice valutazione medica non è sufficiente per far accettare un paradigma di morte rispetto ad un altro. Gli standard medici per diagnosticare una polmonite o una *angina pectoris* sono con qualche variazione i medesimi in tutto il mondo che adottano la biomedicina; la morte invece no, la morte non può essere basata su di una sola valutazione medica.

Il Giappone lo dimostra in quanto, pur essendo dotato di una medicina scientifica come la nostra perfettamente in grado di diagnosticare le condizioni cliniche sufficienti per la morte encefalica, non accetta che essa sia determinata unicamente secondo questi criteri, ed anzi la considerazione della opinione personale del singolo individuo è determinante nello stabilire gli standard medici in base ai quali si può dichiarare o meno la morte. Il fatto di adottare una nozione di "uomo" di tipo olistico, che cioè non riconosca a livello ontologico la separazione di due sostanze, una materiale il corpo e un'altra più sottile, diremmo spirituale, l'anima/mente (le quali, pur essendo unite nell'uomo, suscitano una effettiva separazione ontologica, separazione che è la base dell'intera ontologia occidentale), impedisce di accettare senza problemi la nozione di "morte" che preveda la fine di una delle due sostanze mentre per l'altra continua la vita.

Ciò su cui dobbiamo interrogarci ora è se l'accettazione o meno di una valutazione della morte certamente non scontata come quella della morte cerebrale sia doverosa, visto che presuppone quattro diverse accettazioni?

1° la mediazione medica e tecnica della determinazione della morte. Come Aries¹⁷⁷ fa notare, si è passati nel corso del tempo da una constatazione empirica, immediata, della

¹⁷⁷ Aries P. L'uomo e la morte dal Medioevo a oggi. Mondadori Milano 1992

morte ad una sua diagnosi, la quale necessita di apparati tecnici e di una conoscenza superiore proprio perché essa non è evidente: essa non emerge come morte in sé; la morte, dunque, diviene interpretazione e lettura di segni provenienti non dal corpo stesso che si ha di fronte, ma viene mediata dal macchinario dall'apparato tecnologico.

2° una nozione dualistica dell'uomo (mai dichiaratamente esplicitata ma pur tuttavia presente);

3° la considerazione puramente strumentale del secondo termine della diade per cui, se il corpo deve servire una mente e un cervello, quando questo non c'è più o è irrimediabilmente danneggiato, quel corpo è solo un corpo senza identità, è un *no-body*, che può diventare *anybody*, chiunque.

4° la liceità e la pacificità dell'accettazione della pratica trapiantistica, nei confronti della quale si potrebbero nutrire dubbi anche di natura ontologica.

I dubbi che concernono questi quattro punti possono essere derubricati a superstizioni, morbosità quali effettivamente possono essere i dubbi sull'uso del cadavere, oppure sono dubbie opinioni che riguardano la questione a monte che non possono essere ignorate? Se la questione non è che cosa voglio o non voglio che sia fatto del mio cadavere, ma quando vorrei essere considerato cadavere o no, allora io credo che non si possano invocare gli interessi dei viventi o un principio di utilità generale. Questo appunto perché si passa da presunte e pretestuose pretese a legittime opinioni riguardanti la propria vita. Possiamo considerare assurda la pretesa di un individuo di non essere toccato o violato, salvo che per il proprio interesse, prima che il suo cuore smetta di battere? Certo questo significherebbe che molte persone non beneficerebbero dei suoi organi, ma fino a che punto l'urgenza delle necessità altrui può avere la meglio sulla mia? Qui si tratterebbe di ledere non un interesse inferiore ma di ledere l'interesse stesso alla vita.

Se poi andiamo a vedere la legge, ci accorgiamo che essa decreta la morte secondo un criterio che come abbiamo visto è carico di connotazioni etiche. Se per accettare la morte encefalica devo anche accettare quell'insieme di nozioni etiche tutt'altro che scontate non si è di fronte ad una indebita prevaricazione dello Stato, che impone a tutti i cittadini una precisa visione del mondo, dell'uomo e anche dell'etica?

Su questo punto vengono espressi dei dubbi da Santosuoso e Nespor, i quali fanno notare che una definizione legale di "morte"¹⁷⁸ è problematica proprio perché costituirebbe una

¹⁷⁸ L'art.1 della legge n°578 del 1993 si intitola perentoriamente *Definizione di morte*.

indebita intromissione nella sfera morale del singolo, ed inoltre potrebbe generare pericolosi precedenti: “Definire legislativamente ‘morte’ potrebbe infatti portare a definire con lo stesso mezzo ‘vita’ oppure ‘persona’ oppure ‘benessere’, il che potrebbe essere pericoloso in sistemi sociali che si fondano sulla separazione tra diritto e morale, come presupposto della libertà di coscienza o delle altre libertà civili e politiche”¹⁷⁹.

La nozione di morte cerebrale può essere una buona indicazione per i medici, i quali, una volta diagnosticata, possono rinunciare a protrarre i trattamenti terapeutici (inutili) senza essere accusati di eutanasia od omissione di soccorso, ma tale nozione non può, senza essere impositiva, tramutarsi in una sentenza di morte per chi non si adegui ai suoi presupposti teorici. Il mancato rispetto dell’autonomia del vivente si ha anche nell’utilizzo di tecniche e terapie rianimatorie sicuramente invasive, che si applicano al soggetto vivente e poi al soggetto decretato morto cerebralmente e destinato al prelievo. Ciò significa che al soggetto e ai suoi familiari è, in qualche modo, impedita la possibilità di rifiutare o interrompere le terapie rianimatorie necessarie a mantenere gli organi irrorati e a stabilire la morte secondo criteri neurologici.

Anche in questo caso dunque si ha una indebita, a mio avviso, prevaricazione della decisione medica sul corpo vivente, una imposizione etica da parte dello Stato. La destinazione del corpo al prelievo di organi e la funzione di utilità, che tale terapia ha, sono buone ragioni per limitare l’autonomia del soggetto, e nel caso della facoltà decisionale dei suoi familiari, non sul cadavere ma sul loro corpo vivente? Come nota Lanzillo, la disciplina della morte cerebrale non si rende conto di “prescindere dal consenso della persona interessata neppure nel caso...in cui si tratti di protrarre oltre misura le c.d. terapie di sostentamento vitale dei malati terminali. L’espressa volontà del malato di sospendere tali trattamenti si ritiene influente così come, in materia di trapianti, si tende ad affermare l’irrelevanza del consenso”. L’autore poi continua ipotizzando che, così facendo, “in ogni circostanza la persona sia privata del potere di disporre di se stessa, a vantaggio di una sempre più invadente influenza delle strutture”¹⁸⁰.

4.3 Il diritto all’organo: l’argomento Fabre

¹⁷⁹ Nespor S., Santosuosso A. Vita morte miracoli. Medicina, genetica, diritto. Feltrinelli Milano 1992 p.198

¹⁸⁰ Lanzillo R. Trapianti di organi e diritti sul proprio corpo. *Corriere Giuridico* 1989 p.1119-1121

Altra giustificazione possibile per la attribuzione alla collettività di diritti sul corpo del soggetto è quella in base alla quale esiste un vero e proprio diritto dei cittadini sulle parti del corpo altrui, qualora si venissero a trovare in bisogno di un trapianto. Questo argomento è usato da Cecile Fabre¹⁸¹ ed è basato sulla nozione di “diritto” alla vita, alla salute e ai mezzi necessari per mantenerla, in questo caso gli organi

L’argomento suona più o meno così: l’individuo X ha un diritto a che gli venga assegnato un particolare bene Z se Z è il tipo di bene a cui sia sensato dire che uno abbia diritto. In particolare Z deve essere tale che si è in dovere di trasferirlo ad altri qualora non si muti la sua natura, e che trasferirlo non danneggi altrui. Questo argomento rafforza quello di Harris per cui non solo siamo di fronte ad un conflitto di interessi che vede vincenti gli interessi attuali dei viventi in attesa di organi, ma siamo di fronte ad un vero e proprio diritto, e quindi ad una pretesa legittima di una persona su un bene o su un’azione che deve essere messa in atto da qualcun altro per il proprio bene, e che deve essere forzata dall’azione coercitiva dello Stato se non viene compiuta spontaneamente.

Il diritto in questione è principalmente quello alla salute, o meglio ad un livello minimo di salute, livello che può essere mantenuto unicamente per mezzo del ricorso alla terapia trapiantistica. Se questo è quanto e se gli organi che mi servono possono essere prelevati dal “cadavere” di un’altra persona, a quel punto io posso vantare una pretesa su quegli organi.

Tuttavia il mio diritto è quello di accedere alla terapia non quello ai mezzi che la terapia mi mette a disposizione, nel senso che, se ad esempio ho diritto ad una casa, ciò significa che ho diritto ad una abitazione, o meglio che risorse pubbliche siano impiegate per fornirmi una casa, e non che ho diritto alla casa inutilizzata di qualcun altro; e ancora il mio diritto ad essere curato non comporta che io possa avere anche diritti sul tipo di mezzi che vengono usati o agli attrezzi che vengono impiegati: come ad esempio il lettino, le apparecchiature elettroniche, gli strumenti o gli indumenti, così come il mio diritto ad essere sottoposto a dialisi non comporta un diritto sull’apparecchio.

Mettiamo il caso che un ospedale manchi di apparecchi per dialisi e che il sig. X, molto ricco, ne abbia acquistato uno per conto suo e sia poi deceduto; questo non comporta che il sig. Y, affetto da insufficienza renale e necessitante dialisi, a cui ha diritto, possa vantare anche diritti sull’apparecchiatura del defunto sig. X. Lo stesso dovrebbe valere anche per il trapianto, nel senso che io ho il diritto ad accedere alla terapia, nel senso che non può

¹⁸¹ Fabre C. *Whose body is it Anyway? Justice and integrity of the Person*. Oxford Univ Press Oxford 2006

essermi negata, per ragioni che non siano mediche, ma non posso rivendicare l'accesso e la titolarità sugli organi di coloro a cui non servono più. Andando oltre nell'argomento che ravvisa una analogia tra la disponibilità degli organi e il pagamento di una tassa di perequazione sociale, possiamo notare una incongruenza di fondo nel senso che pur non postulando un diritto di proprietà pubblica sui miei soldi, una parte di essi non è in mia piena disponibilità perché deve essere usata per altri scopi.

Parte dei contributi che devo alla collettività mi viene automaticamente detratta dallo stipendio e parte sono tenuto a non spenderla in altro modo. In questo senso, se un ricevente potenziale avesse un vero proprio diritto sugli organi dei cadaveri, non solo dovrebbe essere stabilito il simmetrico obbligo di mantenerli in uno stato sufficiente per non diminuire il diritto ad essi una volta non siano più a disposizione della persona precedente, ma si dovrebbe sanzionare qualsiasi tentativo di peggiorarli intenzionalmente.

Prendiamo ad esempio due persone X e Y che siano dotate di gruppi sanguigni rari e di una compatibilità HLA altissima e poniamo che X sia in lista d'attesa per uno o più organi. Se fossimo in una struttura che riconosce il diritto di X sulle future spoglie di Y, o meglio sui suoi organi, una sorta di opzione sulla sorte del suo corpo, Y avrebbe l'obbligo di lasciare ad X i suoi organi a causa del rispetto del suo diritto alla salute, che comporta il diritto a ricevere l'organo da chi, ormai morto, non ha più nessun tipo di titolarità o interesse vincolante al mantenimento dell'organo. Se Y durante la vita abusasse del suo corpo o semplicemente conducesse stili di vita poco sani e quindi fumasse, bevesse esageratamente, oppure avesse comportamenti alimentari squilibrati e conducesse vita sedentaria e avesse una vita sessuale promiscua e non protetta, renderebbe i propri organi di fatto inutilizzabili, perché malconci, malati, infettati, ma nonostante questo il suo cadavere rimarrebbe a disposizione di X, che però non riuscirebbe a far valere il proprio diritto alla salute.

Di conseguenza possiamo notare come, in una visione di questo tipo, il diritto che X vanta sugli organi di Y non è un diritto sugli organi del cadavere in quanto tali, ma sugli organi in buona salute proprio perché il diritto in questione non è un diritto sul cadavere ma un diritto alla salute, tutelato per mezzo di quegli organi. Se dunque l'individuo Y con le sue azioni diminuisse consapevolmente e intenzionalmente la funzionalità dei suoi organi violerebbe il diritto alla salute di X? La risposta credo debba essere affermativa. Se prendiamo in considerazione l'art. 42 della Costituzione vediamo come il concetto di proprietà non sia

considerato come il rapporto individualistico, personale che unisce il proprietario a determinati beni, ma è inserito in un'ottica plurale che considera anche la relazione che esiste tra i diritti del proprietario e gli interessi che i soggetti non proprietari possono legittimamente avere nei confronti dei medesimi beni: infatti, la Costituzione afferma che deve essere assicurato il libero accesso alla proprietà e che deve essere garantita la funzione sociale dei beni. Compete, pertanto, al legislatore intervenire per regolare tali rapporti e per conseguire un giusto equilibrio tra gli stessi, cioè un equilibrio fondato sui principi di ragionevolezza e di proporzionalità. E' prevista infatti, secondo l'art. 41 la possibilità di intervento dell'autorità pubblica per coordinare a fini sociali la proprietà privata. Il titolare del diritto di proprietà è sì dotato di diritto di godimento pieno ed esclusivo¹⁸², ma senza che si instauri col bene posseduto una sovranità assoluta, essa è mediata dalle leggi e dalla collettività. Il proprietario non può decidere del tutto autonomamente, secondo i propri interessi e desideri, dei modi di utilizzazione del bene. In altri termini, si può sostenere che la destinazione economica di un bene non è determinata interamente dalla volontà del privato proprietario, ma è condizionata ed orientata dalla volontà pubblica, manifestata dai pubblici poteri. Secondo l'art.843 del C.C. poi, l'accesso alla proprietà privata deve essere garantito in determinati casi, quando ad esempio la manutenzione e riparazione di una proprietà adiacente lo renda necessario, in oltre nella sezione VI del Capo Secondo del Codice Civile (Art. 873 ss) si esplicitano i limiti di azione e modifica all'interno della stessa proprietà privata in considerazione degli interessi di proprietà contigue, ad esempio il rispetto di distanze dal confine per muri o alberi. In tali casi la striscia di terreno dal confine soggetta a limitazioni è sì di mia proprietà e in quanto tale piena ed esclusiva ma su di essa non posso agire perché altre persone hanno interesse a che quella zona della mia proprietà rimanga esclusa da modifiche. Inoltre esistono precisi vincoli alla proprietà privata come l'Art. 733 del Codice Penale che vieta di distruggere la cosa propria che abbia valore archeologico, lo stesso vale per cose proprie che siano sottoposti a vincoli paesaggistici, artistici, culturali e naturalistici comportando la maggiore cogenza degli interessi collettivi o degli interessi concomitanti di privati sulla gestione del bene che così vincolato può si essere venduto e comprato ma non di certo modificato, menomato, nascosto o distrutto.

Per questi motivi la collettività pone dei limiti all'uso che io posso fare della mia proprietà, proprio per preservare l'eguale diritto degli altri ad accedere alle risorse, limiti che sono

¹⁸² Art. 832 C.C.

obbligato a rispettare sotto la minaccia di sanzioni e punizioni. Lo stesso dovrebbe valere per i corpi delle persone: non ha nessun senso stabilire un diritto, una opzione da esercitare sugli organi cadaverici, sulla base del diritto alla salute, se non si garantisce che quegli organi siano funzionanti. Possiamo quindi sostenere che un fumatore o un alcolista, all'interno di un tale sistema, che agiscano consapevolmente distruggendo quelle risorse a cui sanno che altri hanno diritto ad accedere, stiano violando quello stesso diritto? Possiamo poi dire che come per la proprietà è giusto porre dei limiti al diritto di uso e consumo, così dovrebbero anche esserci dei limiti per il corpo, al fine di preservare l'eguale diritto degli altri a goderne? Su questo punto Cecile Fabre obietta "to claim that the well off are under duty to give a share of their wealth to the poor does not imply that they have to work to the best of their productive abilities in case more people come to need their resources in the future... it only means that on the assumption that the well off already own X, they must give the existing poor a share of X; it also means that they should not defraud the poor and pretend that they do not own X"¹⁸³.

Fabre dice che l'obbligo di mettere a disposizione i propri organi, o meglio il diritto da parte di terzi di disporne, si applicherebbe solo dopo essere stati considerati *eligibile* (idonei) al prelievo¹⁸⁴. Ciò significa che l'obbligo di rendere disponibili i propri organi sarebbe tale solo una volta dichiarata la morte. Allora, e solo allora, si sarebbe sotto dovere; tuttavia come detto prima se questo fosse il paradigma etico-giuridico di riferimento per il trapianto, ogni cittadino maggiorenne sa che sarà considerato idoneo, o meglio, è già potenzialmente *eligible*.

E' chiaro che se si verificano circostanze indipendenti dalla volontà del singolo per cui i suoi organi non potranno essere prelevati, egli non sarebbe più tenuto a renderli disponibili e per lui non esisterebbe nessun tipo di dovere, ma che dire di chi consapevolmente agisce in modo tale da sottrarsi a quel dovere? Non ci troveremmo di fronte ad una situazione paradossale in cui ogni cittadino sarebbe sottoposto ad un preciso obbligo ma al tempo stesso gli sarebbe possibile sottrarsi ad esso? Quindi, o c'è un obbligo e non ci si può sottrarre volontariamente, o ci si può sottrarre e di conseguenza non è più un obbligo a meno di non prevedere sanzioni o restrizioni per chi consapevolmente danneggia ciò che in futuro sarà tenuto a mettere a disposizione di altri.

¹⁸³ Fabre C. *Whose body is it anyway ? Justice and integrity of the Person*. Oxford Univ Press Oxford 2006, p.115

¹⁸⁴ Da notare che per Fabre questo argomento è usato per giustificare anche la confisca (confiscation) di parti del corpo da vivente.

E' però evidente che questo argomento si tradurrebbe in una politica di sanità pubblica particolarmente invasiva, volta a limitare le possibilità di abuso e menomazione degli organi: il che, oltre ad essere di difficile applicazione, come impedire che milioni di cittadini bevano eccessivamente, sarebbe esageratamente restrittivo dell'autonomia personale e della libertà negli stili di vita privati.

4.4 L'obbligo di ricambiare: l'argomento Lecaldano

Per quanto riguarda l'argomento di Lecaldano¹⁸⁵, esso ha una impostazione più marcatamente contrattualistica e si delinea in questo modo: quando nasciamo siamo parte di una comunità che condivide non solo certi valori, quelli magari sanciti da una costituzione, ma beneficiano di una serie di servizi (l'acqua, la luce, il gas, ecc.) e di diritti che vengono messi a disposizione dei suoi membri sulla base della sola appartenenza e nascita in quella collettività: "Nessun esplicito assenso ci viene richiesto prima di godere di questi benefici; nessun esplicito dissenso manifestiamo fin dalle origini della nostra vita al considerarci collegati in una trama di scambi con tutti coloro che hanno cooperato a creare queste strutture essenziali per la nostra vita e che ne consentono il funzionamento. Ma allora perché chiedere a un corpo morto più di quello che si richiede a un corpo in vita?"¹⁸⁶. Questo comporta che su di noi ricada una sorta di obbligo di restituzione che si esplicherebbe nel mettere a disposizione i propri corpi dopo la morte (Lecaldano non specifica che l'uso dei corpi debba essere esclusivamente quello del trapianto, lasciando aperta la possibilità di altri fini socialmente utili). Anche in questo caso la messa a disposizione degli organi è vista come un dovere civico, al quale i cittadini sono tenuti (Lecaldano lascia spazio per il dissenso, permettendo a chi non lo ritenga opportuno di esentarsi esplicitamente dal dovere): "Sosteniamo... che il fatto che un individuo per tutta la vita abbia condiviso con i suoi concittadini tutta una serie di vincoli e le regole che essa comporta- senza che abbia mai esplicitamente rifiutato questa relazione minima di cooperazione con gli altri- è una prova adeguata che egli è disposto a considerare il suo corpo morto, non tanto una proprietà dello Stato, quanto piuttosto qualcosa attraverso cui continuare...i suoi rapporti di cooperazione

¹⁸⁵ Lecaldano E. Bioetica: le scelte morali. Roma Bari Laterza 2007 pp302-303.

¹⁸⁶ Ibi.p. 303

con i suoi concittadini. Non è dunque necessario a questo proposito richiedere l'assenso esplicito di un cittadino"¹⁸⁷.

Qui però si entra in una aporia perché, se è permesso di sottrarsi al dovere sulla base del fatto che mi è riconosciuto una sorta di diritto all'obiezione di coscienza, allora non è obbligatorio ricambiare i servizi ricevuti, con quel tipo di contro servizio. Se è condivisibile l'idea che i benefici che mi vengono accordati e di cui godo sulla sola base della mia appartenenza a quella comunità vadano ricambiati, non è altrettanto condivisibile che lo si possa e lo si debba fare proprio in quel modo. E' vero che l'appartenenza ad una società mi dà immediato diritto ad esempio alla sicurezza, al rispetto della mia vita e della mia proprietà senza che io li rivendichi, ma questi diritti sono tali che io non li posso nemmeno rifiutare. Non posso rifiutarmi di essere sottoposto e tutelato da un certo sistema di giustizia, né posso rifiutarmi di avvalermi del rispetto della mia vita e della sicurezza che la polizia mi garantisce. Non posso nemmeno rifiutarmi di usufruire del servizio dell'istruzione almeno fino ad un certo grado.

Il discorso è diverso per quanto riguarda la salute, che è sì protetta nel senso che ne posso reclamare la protezione e salvaguardia, ma rispetto alla quale allo stesso tempo posso decidere di non avvalermi di quelle strutture che sono lì per tutelarla, posso rifiutare la salute, posso non curare una malattia e posso impedire che altri mi obblighi ad una terapia (salvo il caso che tale terapia tuteli la salute degli altri). Inoltre, sono diversi i modi con cui posso ricambiare i servizi che mi vengono resi: fino a qualche anno fa era obbligo per tutti i cittadini maschi maggiorenni di prestare il servizio militare o civile da cui non ci si poteva esimere se non per comprovati motivi. Mi si può chiedere di contribuire attivamente con qualche forma di beneficenza o volontariato, come l'8 e il 5 per mille, forme che non sono meno utili o socialmente vantaggiose. Io posso contribuire a salvare o migliorare la vita di altri cittadini prestando servizio come volontario ospedaliero, presso i vari servizi di soccorso nelle autoambulanze, posso contribuire aiutando anziani o occupandomi della sorveglianza dei bambini. Posso destinare una parte del mio reddito alla cura di patologie particolarmente gravi ma che nulla hanno a che fare col trapianto, contribuendo così a salvare diverse altre persone.

Perché dunque dovrebbe essere doverosa solamente quel tipo di contribuzione? Per quanto riguarda il trapianto e la donazione di organi è vero che sono terapie a cui abbiamo

¹⁸⁷ Ibidem.

possibilità di accesso, ma non certo il dovere, perché dovrebbe essermi chiesto di sostenere in quel modo una terapia a cui io posso anche non voler far ricorso, per motivi religiosi etici o prettamente arbitrari?

Certo pagando le tasse io contribuisco anche al sostenimento di terapie o pratiche che per diversi motivi posso non condividere, come l'aborto, le trasfusioni, l'amputazione, il trapianto o in certi paesi l'eutanasia, ma questo è un contributo, prima di tutto monetario e non fisicamente attivo, e poi è volto a riconoscere la possibilità e la legittimità che altri possano usufruire della terapia senza però chiedermi di accettarne i termini.

Il fatto che parte dei soldi delle mie tasse venga usato per finanziare guerre non significa che io sia tenuto a parteciparvi attivamente o a combattervi o che accetti la pratica in sé. Al medico è riconosciuta la possibilità di obiezione di coscienza su una pratica come quella dell'aborto, che ritiene contraria ai propri principi. Perché invece al cittadino non dovrebbe essere permessa l'obiezione di coscienza sulla pratica dei trapianti? La possibilità di obiettare è però data, secondo Lecaldano, per cui se non si obietta si può presumere che il soggetto abbia consentito. Questa presunzione è però sottesa al fatto che lo Stato proponga un modello etico forte e non solo etico ma anche ontologico, pur tollerandone altri. Vedremo in seguito come questo argomento sia un'ottima base di partenza ma al fine di essere considerato accettabile debba essere inserito all'interno della dinamica del paradigma di reciprocità.

5 IL MERCATO DEGLI ORGANI

Ci soffermeremo ora brevemente sulle proposte che intendono migliorare l'efficienza del sistema attraverso l'incentivo monetario, introducendo forme più o meno marcate di commercializzazione del trapianto di organi. Come emerso dai capitoli precedenti la possibilità di separare dal corpo alcune delle sue parti al fine di un loro utilizzo terapeutico già di per sé crea alcune questioni, la possibilità per di più di poter mantenere questi tessuti in attesa di un loro utilizzo rende il tutto ancora più problematico.

5.1 Corpo ed economia

Nonostante ci sia un quasi unanime accordo sulla non vendibilità del corpo umano è però evidente che di fatto non è questo quello che avviene.

Come abbiamo visto nel secondo capitolo sia a livello di *Civil Law* che di *Common Law* la tendenza è quella di escludere il corpo da qualsiasi quantificazione economica incorporando così la nozione kantiana di dignità in contrasto con quella di prezzo. In questo senso la dignità dell'uomo sarebbe minacciata ed è anzi offesa se a parte del suo corpo venisse assegnato un prezzo. Si assegna quindi al corpo un valore simbolico ed ontologico che lo pone come limite tra il mondo delle cose manipolabili, commerciabili e vendibili e quello delle persone, il rispetto per le quali impedisce qualsiasi relazione commerciale.

Il modo in cui qualcosa viene scambiato dice infatti qualcosa sul tipo di relazione che lega le persone che si scambiano quel bene, per cui mentre uno scambio basato sul dono di parti del corpo indicherebbe, come vuole Titmuss¹⁸⁸ una dimensione di solidarietà e di civiltà delle persone e tra le persone, che in questo modo fortificano il loro legame per mezzo della messa a disposizione del corpo, il mercato sottolineerebbe non solo la disgregazione del tessuto sociale, ma anche l'atomizzazione del singolo che è costretto a pagare e a comprare ciò che non gli può essere dato in nome del solo bisogno. Qui Titmuss coglie un elemento fondamentale per la nostra discussione: ossia come facciamo a considerare qualcosa una merce o un dono. Come metteremo in evidenza nel capitolo successivo sul dono ciò che caratterizza l'inserimento di qualcosa nella categoria del dono o della merce non è tanto una natura ontologica, l'aver o meno alcune proprietà intrinseche che lo definiscono come proprio dell'una o dell'altra categoria, ma il tipo di relazione che lo scambio di quello stesso bene vuole creare tra le persone che lo scambiano.

Secondo Appadurai non esiste una netta distinzione tra il dono e la merce proprio perché lo stesso oggetto può cambiare *status* da dono a merce e viceversa a seconda delle relazioni umane e sociali all'interno delle quali circola in un determinato tempo. "the commodity is not one kind of thing rather than another, but some phase in the life of some things"¹⁸⁹. Sono le società che pongono limiti e termini alla mercificazione di determinati oggetti. Un esempio di questo intrecciarsi di dono e mercato è proprio il corpo umano. Da una parte di esso si predica l'appartenenza ad una specie ontologica tale per cui può solo essere donato, sia per quanto riguarda la sua interezza (donare il cadavere alla scienza), sia per quanto riguarda le parti separate da esso (gli organi e i tessuti), dall'altra lo stesso corpo è però soggetto a transazioni economiche. Se parti del mio corpo possono essere solo donate ad

¹⁸⁸ Titmuss R. *The gift relationship. From human blood to social policy.* George Allen & Unwin Ltd., London 1970

¹⁸⁹ Appadurai A. *Introduction: Commodities and Politics of Value* in Appadurai A. (a cura di) *The Social life of Things: Commodities in Cultural perspective.* Cambridge Univ. Press. Cambridge 1986 p.17

istituzioni e centri medici è però evidente che queste stesse parti, fatta eccezione per gli organi, sono soggette a “vendita” da parte degli istituti che ne dispongono in seguito. Se gli organi non sono sottoposti a *banking* è per la loro alta deperibilità, non sono conservabili che per poche ore in vista di un loro riutilizzo, a differenza degli altri tessuti che sono invece conservabili più a lungo e poi sono in numero decisamente più scarso, tenendo presente che i tessuti sono prelevabili anche a morte cardiaca avvenuta, e per di più senza consenso in caso di autopsia o riscontro diagnostico. Per questi motivi come detto esiste una vera e propria banca con tariffe che gli istituti e gli ospedali devono rispettare per accedere al loro utilizzo¹⁹⁰.

Esiste poi un processo di divisione dei tessuti e di loro utilizzo farmaceutico e sperimentale che porta alla loro brevettazione e alla vendita: da sangue e tessuti si possono ricavare linee cellulari che a loro volta possono essere isolate le une dalle altre e sintetizzate chimicamente per poi essere utilizzate per la creazione di farmaci e dunque brevettate e vendute. Abbiamo già accennato al noto caso Moore in cui si stabilisce che la persona da cui provengono le cellule non può trarre guadagno dallo sfruttamento commerciale delle stesse, né rivendicarne la titolarità, mentre i medici e la casa farmaceutica che le hanno isolate sì.

Assistiamo inoltre alla vendita di ovuli per la ricerca, o a contratti di maternità surrogata, ma anche alla vendita del sangue non solo a scopi di trasfusione ma anche a fini di ricerca farmaceutica e genetica come ad esempio nell’ HGDP (Human Genome Diversity Project diretto da Luca Cavalli Sforza) che spesse volte ha come risultato la brevettazione e la vendita delle linee cellulari ottenute (anche in questo caso del tutto spontaneamente dalle popolazioni indigene).

Come vediamo il corpo è già sottoposto ad una dimensione di mercato dalla quale però l’unico soggetto escluso sembra essere proprio il proprietario primo ossia il soggetto da cui proviene il corpo, che può solo donare, mentre gli acquirenti possono vendere. Il punto è quindi che il corpo per il trapianto è già soggetto ad una dimensione economica come sembrano confermare alcuni studi relativi ai costi del trapianto, in cui gli organi vengono interpretati secondo la nozione di bene economico¹⁹¹, come sottolinea Mariachiara

¹⁹⁰ A norma di legge le tariffe che le banche di tessuti applicano sono relative al rimborso dei costi relativi al prelievo e al trasporto anche se nei tariffari delle banche di tessuti regionali i prezzi si accompagnano alla quantità dei tessuti necessitati. Si veda ad esempio il tariffario della Banca del Tessuto Muscolo-scheletrico dell’Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna www.btm.ior.it

¹⁹¹ Tra queste analisi citiamo Mittone L e Ancona F Analisi economica dei trapianti di organo in Lombardia. Istituto regionale di ricerca della Lombardia Milano Franco Angeli 1993 ma anche Azienda Ospedaliera Universitaria ,Il costo dei trapianti d’organo: risultati di uno studio condotto presso l’azienda ospedaliera di Padova, Padova 1999

Tallacchini: “in primo luogo le nozioni giuridiche evocate per esorcizzare la dimensione patrimoniale del corpo inevitabilmente la presuppongono; inoltre alcune scelte giuridiche si legano a e sono condizionate da, sottese scelte di allocazione economica”¹⁹².

E’ appunto sulla base di questi presupposti economici che è poi possibile pensare ad un inserimento completo del corpo e degli organi nel mercato, nel senso di una partecipazione economica di tutte le parti coinvolte. Si tratta infatti di un completamento perché come sottolinea Mazzoni “di logica proprietaria dovrà parlarsi in ogni caso, anche a proposito di atti a titolo gratuito”¹⁹³, in quanto anche questi atti presuppongono la titolarità del bene oggetto disposizione. Analogamente Harris afferma “un aspetto importante, spesso trascurato, è che qualsiasi forma di donazione volontaria di parti e prodotti del corpo sembra presupporre anche la proprietà di essi. In sostanza se noi vendiamo o doniamo o lasciamo in eredità i nostri organi o tessuti, noi dobbiamo prima possederli”¹⁹⁴

5.2 Modelli di mercato

E’ proprio sull’offerta che i propugnatori del mercato vogliono agire, appunto perché è stata l’offerta ad essere sempre stata esclusa dalla prospettiva economica che è da tempo tipica della gestione delle risorse organi e tessuti. Nelle varie espressioni di mercato che vengono proposte, l’accento è infatti posto sull’incentivo che la retribuzione monetaria comporta per l’offerta, sulla maggiore autonomia dei singoli e sulla maggiore efficacia complessiva. Cercheremo ora di vedere gli argomenti principali a sostegno di una struttura commerciale dello scambio degli organi, ne vedremo alcuni esempi e sonderemo le possibili conseguenze sia di tipo etico che sociale ed organizzativo cercando di mettere in evidenza i problemi che tali strutture creerebbero.

I percorsi argomentativi dei sostenitori del mercato sono sostanzialmente due: l’uno basato sulla nozione di autonomia e disponibilità nei confronti del proprio corpo, l’altro, quello consequenzialista, che vede nei previsti effetti incentivanti del mercato una soluzione che produce effetti positivi per tutte le parti in gioco. Esistono diversi modi e argomenti per inserire il mercato all’interno della terapia del trapianto, ci sono approcci più estremi che poggiano sulla prima giustificazione (autonomia) e prevedono proposte commerciali per i

¹⁹² Tallacchini M.C. Il corpo e le sue parti. L’allocazione giuridica dei materiali biologici umani. *Medicina e Morale* 1998

¹⁹³ Mazzoni C.M. Etica del dono e donazione di organi *in* Una norma giuridica per la bioetica. Il Mulino Bologna 1998 p.208

¹⁹⁴ Harris J. Un mercato monopsonistico per gli organi umani. *Notizie di politeia* 1992 p.31

viventi, ossia la possibilità di vendere un organo (rene o parte di fegato) in vita ad un acquirente, operazione che si può concretizzare sia per via privata, che, più realisticamente, attraverso *brokers* che fungano da mediatori, ai quali vendere il proprio organo e che a loro volta venderanno l'organo al migliore offerente. In questo tipo di mercato si lascia che sia il mercato stesso a determinare il prezzo a seconda dei suoi andamenti e fluttuazioni fino al raggiungimento dell'equilibrio tra le richieste della domanda e l'offerta. Tuttavia l'autonomia che è alla base del principio giustificatore di questo tipo di mercato spingerebbe i venditori a scegliere il miglior offerente, più che le sue ragioni e quindi non necessariamente gli organi potrebbero essere venduti a scopo di trapianto, ma potrebbero essere venduti ad altri acquirenti come le già citate case farmaceutiche per esperimenti, ospedali privati per pratica chirurgica o qualsiasi altra persona voglia acquistare l'organo per qualsivoglia motivo.

Un punto cruciale è poi l'accesso alla terapia che richiederebbe diverse migliaia di Euro per l'acquisto di un organo ed anche un supporto al venditore. Abbiamo detto che la base argomentativa di questo approccio al mercato è fondata sulla nozione di autonomia e sul fatto che il divieto di vendere un organo sia una inammissibile forma di paternalismo, che in altri contesti è invece assente, come ad esempio nell'assunzione consapevole di lavori pericolosi per la salute in cambio di una congrua somma di denaro.

Sulla base di questo argomento vediamo che, come per la professione pericolosa, la vendita di un organo, per essere corretta dal punto di vista etico, dovrebbe prevedere oltre al prezzo per l'acquisto dell'organo, anche il pagamento delle spese per la manodopera ed anche una sorta di contributo previdenziale per il venditore che deve necessariamente essere sottoposto ad un *follow up* medico che ne monitori le condizioni. Se poi il prelievo provoca danni e diminuzione sensibile della qualità della salute e della capacità lavorativa, o aumenta la vulnerabilità a diverse patologie, il venditore dovrebbe essere tutelato così come avviene, o dovrebbe avvenire, per le professioni pericolose, e tutto questo farebbe levitare i costi del trapianto che sarebbero accessibili solo da una piccola parte della popolazione. Chiaramente diminuirebbero gli organi donati, perché chi dona per altri motivi rispetto al guadagno potrebbe essere disturbato dal *business* sotteso, e poi la donazione spontanea sarebbe disincentivata tagliando fuori dall'accesso agli organi la maggior parte delle persone. Quindi in prima istanza i costi sarebbero elevati per essere una transazione accessibile alla

maggioranza delle persone ed, in un certo senso, si assisterebbe ad uno sfruttamento dell'offerta ai danni della domanda, la cui alternativa è tra la vita e la morte, mentre più obiettivamente l'offerta ha ben più di questa sola alternativa per non morire di fame (teniamo presente che secondo gli studi di Lawrence Cohen un buon numero delle vendite di rene in India deriva non solo da situazioni di fame ma dalla spesa derivante ad esempio da cerimonie matrimoniali dei figli, o da debiti¹⁹⁵). E' qui che si genera il problema inverso dello sfruttamento quello degli acquirenti nei confronti dei venditori, è decisamente probabile che si sviluppi un mercato nero più accessibile alla domanda ma meno tutelante nei confronti dell'offerta, la cui povertà a quel punto verrebbe sfruttata come posizione di scarso potere contrattuale.

Visto che gli organi possono essere procurati da molte persone a causa della povertà diffusa, ad esempio nel terzo mondo, e i soldi servono immediatamente: o si accetta un compenso basso senza avvallare ulteriori diritti o si rimane senza soldi, quindi si è di fronte ad un ricatto e ad un sopruso. Senza parlare poi delle possibilità ancora più tragiche delle truffe ai danni dei venditori, che si vedono privati degli organi senza ricevere alcun tipo di contropartita o addirittura derubati. I sostenitori del mercato dicono che queste obiezioni sono condivisibili ma non sono contro il mercato *tout court*, ma contro il mercato nero e contro una versione priva di controlli. Ovviamente se mi rubano un quadro o mi truffano dandomi meno soldi del valore effettivo, posso essere risarcito o il bene in questione mi può essere restituito, ma per quanto riguarda la vendita illegale di organi, non si può richiedere la restituzione dell'organo, né si possono chiedere dei risarcimenti. Per arginare il fenomeno si potrebbe quindi abbassare i prezzi per incentivare i richiedenti all'utilizzo di vie legali, ma abbassando i prezzi si disincentiva l'offerta e la si tutela meno. In somma un mercato libero andrebbe incontro a diverse conseguenze problematiche (per non parlare poi della qualità degli organi ricevuti che venendo da strati bassi della popolazione sono a rischio di malattie infettive). Questi motivi hanno portato alla proposta di forme di mercato anche da vivente però più moderate e controllate, non soggette alle fluttuazioni del mercato e alla contrattazione dei prezzi. Una delle principali proposte è quella di un mercato regolato in cui sia fornito un prezzo standard da pagare al venditore (da parte dello Stato o di una azienda statale convenzionata). In questo modo si cerca di ovviare ai problemi legati

¹⁹⁵ "Sellers take great risks not only with the operation but with poor post-operative health..., they usually do so to support family members, seldom to generate capital for a dowry but often to reduce high levels of indebtedness" Cohen L. *The Other Kidney: Biopolitics Beyond Recognition*, *Body Society* 7(9), 2001 p.20

all'accesso degli organi, sottolineati in precedenza, prevedendo l'allocazione degli stessi per mezzo di un algoritmo come quelli usati tradizionalmente per dare a tutti la medesima possibilità di ricezione degli organi venduti. Tale forma di mercato regolato detto anche monopsonistico, con un solo acquirente, è stata formulata ad esempio da John Harris e Charles Erin. Per gli autori “the one legitimate purchaser in the marketplace would be required to take in responsibility for ensuring equitable distribution of the organs and tissue purchased”¹⁹⁶. Anche questo modello presenta problemi legati ai costi effettivi, se i prezzi saranno troppo bassi non costituiranno un incentivo sufficiente, né rispetterebbero il principio di autonomia sotteso alla possibilità di vendere una parte del corpo. Perché se posso vendere non posso scegliere a chi vendere? Non sarebbe un buon disincentivo al mercato nero che potrebbe offrire compensi più alti. In oltre ancora una volta si impedisce ai singoli di poter affrontare e maneggiare la propria condizione di necessità, proprio perché la domanda non può fare niente per gestire la propria sorte, è lasciato tutto ancora una volta nella volontà di vendere e non più di donare dell'offerta che però a sua volta non può negoziare il prezzo.

Anche in questo caso diminuirebbero ipoteticamente le donazioni spontanee e si farebbero avanti persone in evidente povertà, che secondo il modello di Harris e Erin, dovrebbero essere esclusivamente cittadini europei. Il problema è che, in Europa le persone che versano in una situazione di povertà estrema non sono molte e ad esse sono normalmente fornite alternative di aiuto decisamente più allettanti, che fra l'altro rischiano di decadere proprio in funzione della estrema alternativa che la vendita dell'organo costituisce.

Esistono ulteriori proposte che evitano i problemi legati all'eventuale sfruttamento dei venditori e le obiezioni legate alla mercificazione del corpo vivente, configurando un mercato basato sul *futures market*, ossia sulla vendita dei diritti di acquisizione agli organi che verranno prelevati unicamente dopo la morte cerebrale, oppure una sorta di mercato istantaneo in cui subito dopo il decesso di un individuo gli unici legittimati alla vendita sarebbero i parenti; una terza via sarebbe anche quella del monopsonio anche in questo caso con lo Stato come unico compratore, o la concessione di un piccolo obolo che non farebbe parlare di vero e proprio mercato ma di compenso che sarebbe unicamente simbolico. Una sperimentazione in tal senso è stata iniziata in Pennsylvania con un pagamento di 300 dollari per spese funerarie alle famiglie dei donatori, anche se non ha conseguito gli effetti

¹⁹⁶ Harris J., Erin C. An ethically defensible market in organs. *British Medical Journal* 325, 2002 p.114

di drastico aumento della disponibilità di organi che ci si aspettava¹⁹⁷. Le proposte di mercato di organi più strutturate sono 3. La prima è quella che abbiamo definito di *futures market* formulata da Lloyd Cohen che ritiene necessario che si costituisca il mercato di *futures* perché la possibilità di fare mercato al capezzale del morto porrebbe i soggetti in questione in un condizione psicologica inadatta a qualsiasi decisione. Per Cohen la soluzione migliore sarebbe quella di anticipare la stipulazione del contratto di compravendita ad un momento in cui il potenziale venditore sia cosciente e capace di compiere una scelta in libertà e responsabilità. Il contratto così stipulato avrà effetto solo dopo la morte del soggetto, proprio perché il bene in questione l'organo sarà disponibile solo in quel momento. Per Cohen la stipulazione del contratto dovrebbe avvenire al momento del rilascio della patente di guida o l'acquisto di una assicurazione sulla vita. Il contratto dovrebbe poi essere iscritto in un registro computerizzato allo scopo di ridurre i tempi necessari per individuare i ricettori compatibili. La somma di denaro promessa come controprestazione sarebbe quindi esigibile solo dai famigliari del cedente a condizione della effettiva utilizzabilità dell'organo. E' evidente la fiducia che Cohen pone nei confronti del mercato, che secondo lui costituisce la soluzione proprio perché l'ostacolo alla donazione è proprio di natura economica "The problem...is not at the bottom psychological and religious, it is economic"¹⁹⁸.

Una ulteriore proposta viene da Henry Hansmann¹⁹⁹ che condivide la fiducia di Cohen per le virtù del mercato anche se struttura un sistema più moderato. Tale proposta si basa ancora sui *futures* in cui però la controprestazione sia immediatamente esigibile dall'alienante. Secondo Hansmann solo una categoria di soggetti sarebbe legittimata all'acquisto, in questo schema solo le compagnie assicuratrici potrebbero avanzare proposte di acquisto, col vantaggio di massimizzare la riduzione dei costi di informazione coinvolti. Al momento della stipulazione o del rinnovo del contratto in cambio dell'autorizzazione al prelievo *post-mortem* il contraente avrebbe diritto ad una riduzione del premio assicurativo proporzionata alla probabilità che gli organi si rivelino utilizzabili per il trapianto. Si ipotizza poi la creazione di un mercato secondario in cui l'alienante sarebbe la compagnia assicuratrice

¹⁹⁷ Arnold R., Bartlet S., Bernat J., Colonna J. Dafoe, D. Financial incentives for cadaver organ donation: an ethical reappraisal. *Transplantation* 73 (8), 2002 pp 1361-1367.

¹⁹⁸ Cohen L. Increasing the supply of Transplant Organs: The virtues of a Futures Market. *George Washington Law Review*. 58 (1), 1989 pp.1-51

¹⁹⁹ Hansmann H. The economics and ethics of Markets for Human Organs. *Journal of Health politics, Policy and Law* 14 (1), 1989 pp.57-85

(titolare del diritto di proprietà sugli organi dal momento della separazione) e l'acquirente sarebbe il destinatario dell'organo, che potrebbe essere un assicurato o un esterno che dovrebbe pagare un prezzo determinato dalla interazione tra domanda e offerta. Uno dei vantaggi di un mercato concepito in questo modo è, per Hansmann, che lascia la responsabilità della decisione al soggetto direttamente coinvolto, con una drastica riduzione dei costi psicologici che vengono attualmente imposti ai familiari. Nel caso di una mancata stipulazione del contratto prevarrebbe una presunzione di dissenso presunto al prelievo, non superabile nemmeno dalla volontà positiva dei parenti del defunto.

La terza proposta è quella di Schwindt e Vining²⁰⁰. Per i due autori come per Harris e Erin l'unico legittimo compratore degli organi sarebbe lo Stato o un ente *no-profit* creato appositamente. Il prezzo dell'acquisto sarebbe esigibile sin dal momento della stipulazione del contratto e sarebbe determinato in modo tale da assicurare una adeguata risposta da parte dall'offerta. Si creerebbe così un monopolio legale.

Si sostiene che una simile impostazione permetterebbe la discriminazione dei prezzi di rivendita a fini chiaramente redistributivi. Non ci sarebbe quindi nessun legame fra il prezzo di acquisto e quello di rivendita che nella proposta di Hansmann ad esempio si suppone alto per consentire un margine di guadagno alle compagnie assicuratrici che svolgono funzioni di intermediazione. Dal contratto, una volta perfezionato, le parti non potrebbero più recedere senza il comune accordo. Se queste tre proposte sembrano aggirare i problemi legati all'eventuale sfruttamento del venditore tuttavia non sono convincenti nel dissipare i dubbi legati alla distribuzione. Si ritiene che dall'aumento della quantità di organi ottenuto dal mercato di primo grado conseguirebbe la eliminazione dei problemi legati al mercato di secondo grado a causa di un abbassamento dei prezzi che renderebbero gli organi accessibili alla maggioranza delle persone. C'è da dire però che lo scarto tra il modello puro del mercato e il mercato reale caratterizzato dagli attriti del mondo è evidente soprattutto in quei settori in cui la scarsità delle risorse è culturale e non naturale, come nel caso degli organi. Le identità culturali religiose ed etniche hanno da sempre prodotto perturbazioni del mercato e del suo funzionamento. Si può infatti pensare che la curva della domanda nelle condizioni attuali sia sottostimata a causa della scarsità degli organi che sconsiglia il ricorso al trapianto, per il quale sarebbe necessario aspettare in una lista d'attesa eccessivamente

²⁰⁰ Schwindt R., Vining R. Proposals for a Future Delivery Market for Transplant. *Journal of Health politics, Policy and Law* 11 1986 p. 483

lunga. Allargandosi l'offerta per mezzo dell'incentivo monetario è ipotizzabile anche un aumento più che proporzionale della domanda verso l'alto, il che non permetterebbe ai prezzi di scendere. E' evidente che laddove il presunto riequilibrio che ci si aspetta dal mercato non avvenga e quindi laddove permanga la forbice tra domanda e offerta i problemi che il mercato si propone di risolvere verrebbero anzi acuiti. In questo caso la tecnologia che si raffinerrebbe nel prelievo degli organi sarebbe la stessa tecnologia capace di far aumentare la domanda. Si verificherebbe quindi nell'ambito dei trapianti quello che in ambito energetico si chiama il paradosso di Jevons²⁰¹, ossia che l'aumento dell'efficienza energetica delle macchine dovuto alla tecnologia risulta in una minore quantità di combustibile per unità di perdita, ma allo stesso tempo la domanda progressiva di carbone continua ad aumentare invece che diminuire proprio a causa dell'economicità dell'utilizzo che aumenta l'estensione della sua diffusione e il consumo. Queste questioni sono state affrontate da Hansmann che si rende conto delle fluttuazioni che il mercato reale può avere e propone il ricorso ad una assicurazione per l'eventualità del bisogno di trapianto mentre Schwindt e Vining suggeriscono a seconda dei casi una redistribuzione statale, su criteri che sono da discutere. Oltre a queste critiche ci sono le critiche legate agli argomenti usati da Titmuss nel suo *The Gift Relationship*, in cui ipotizza che l'incentivo monetario possa spingere sia i venditori di primo grado che quelli di secondo a fornire organi di scarsa qualità al fine di aumentare il guadagno. Nel modello di Hansmann poi considerando che il premio assicurativo erogato come contropartita viene concesso subito, non è del tutto fuori luogo pensare a richieste di risarcimento della compagnia assicurativa nel caso gli organi non siano utilizzabili a causa di un loro deterioramento di cui sia ritenuto responsabile il soggetto assicurato. In questo modo il soggetto viene espropriato del proprio corpo anche da vivo perché nei modelli di *futures market* sono previste periodiche visite mediche, che in un certo senso obbligano il soggetto assicurato a non logorare eccessivamente il proprio corpo e organi, divenendo anche uno strumento di controllo. Pensiamo poi che nel modello di Hansmann si prevede che il *broker* che andrà a possedere la titolarità degli organi del deceduto ha la possibilità di mantenere le misure di terapia intensiva per un periodo anche superiore a quello previsto per il prelievo, ad esempio per donatori dotati di caratteristiche

²⁰¹ Jevons R. *The Coal Question: An Inquiry Concerning the Progress of the Nation, and the Probable Exhaustion of our Coal-mines.* Maximillian & co. London 2007

immunologiche particolari al fine di trovare il ricevente adatto, ma non solo, anche in grado di pagare la somma richiesta, andando ad influire negativamente sia sulla psiche dei familiari che sulla capacità dispositiva del singolo sul proprio corpo. Che dire poi della situazione in cui magari un soggetto abbia assicurato la propria disponibilità alla cessione dei reni dopo la morte, ma poi si trovi nella situazione di dover donare uno dei reni ad un familiare? Come affronterebbe la questione se il contratto non può essere scisso se non consensualmente, il che presuppone che le compagnie chiedano un risarcimento per i mancati incassi nel periodo precedente, risarcimento che potrebbe risultare problematico per l'assicurato? E come influenzerebbe la presenza di interessi economici legati al prelievo degli organi sulla prontezza ed efficacia delle terapie di rianimazione? Non si va forse incontro al rischio che non si facciano tutti gli sforzi necessari per recuperare un paziente, proprio per il fatto che il prelievo è più economicamente vantaggioso per l'assicurazione che magari potrebbe essere legata da interessi all'ospedale in cui si stanno effettuando le terapie intensive? E' poi possibile cambiare opinione sulla donazione, ma questo come detto comporterebbe delle conseguenze economiche per il donatore che anche in questo caso sarebbe costretto a pagare per le proprie convinzioni etiche, filosofiche e religiose.

I problemi non finiscono qui infatti come diversi autori fanno notare il passaggio fondamentale che bisogna compiere per passare ad una struttura mercantile o ad uno scambio a titolo oneroso degli organi è il concepire il corpo e le sue parti come proprietà e soprattutto bene economico della persona di cui sono costituenti fisco biologici.

5.3 Espropriabilità del corpo

Non possiamo vendere ciò che non possediamo nella dimensione economica e contrattuale. Per autori come Baud²⁰² e Andrews²⁰³ la dimensione economico-contrattuale riferita al corpo è necessaria per mantenere il controllo totale del soggetto sul suo corpo evitando che venga fatto oggetto di sopruso e prevaricazione altrui, visti i casi di brevettazione e sfruttamento economico di tessuti ottenuti gratuitamente. E' però singolare che la dimensione proprietaria del corpo serva a proteggere e aumentare il controllo sul proprio corpo, laddove essa viene invocata per avere la possibilità di trasferire ad altri tale aspetto. La riflessione

²⁰² Baud J.P. Il caso della mano rubata. Giuffrè Milano 2003

²⁰³ Andrews L. Nelkin D. Il mercato del corpo. Il commercio dei tessuti umani nell'era della biotecnologia Milano Giuffrè 2002

antropologiche di Nancy Scheper-Hughes²⁰⁴ su questo punto sono totalmente pertinenti. In contesti economico-sociali di povertà e di sfruttamento lavorativo, i soggetti non potendo accedere alle minime forme di sussistenza, sono sottoposti a forme di controllo biopolitico, e non sono in grado di disporre del proprio corpo nelle forme che sono normali per noi. Quindi, che tipo di autonomia potrà mai essere quella che invece di proteggere la sfera dell'integrità dall'attacco esterno non fa altro che rendere vulnerabile alla economia e quindi fare oggetto della loro condizione di povertà anche la sfera corporea che è più loro quanto può diventare di altri anche economicamente? Fra l'altro non sono efficaci nemmeno le critiche che sostengono che finché non si da ai poveri una alternativa valida alla vendita degli organi non si può pretendere che non cerchino di ovviare alla loro condizione. Chiaramente in questo argomento si cade in un circolo vizioso : quali alternative si potranno dare finché la vendita degli organi può essere considerata una legittima alternativa? Perché cercare altre alternative se si ha la possibilità di vendere un organo?

Un altro punto problematico del mercato e della concezione economico-proprietaria delle parti del corpo emerge se rivolgiamolo sguardo alla legislazione italiana in materia di proprietà. Come abbiamo sottolineato nei capitoli precedenti in Italia il concetto di proprietà non comporta un dominio assoluto del proprietario sulla cosa posseduta, ma pone dei vincoli ben precisi e delle limitazioni alla disponibilità e alla signoria. In questo contesto acquista particolare importanza la nozione di espropriazione per pubblica utilità. Tale istituto si rivolge normalmente ai beni immobili, ma non esistono ragioni per non applicarlo anche ai beni mobili, quali ad esempio gli organi. Se infatti facciamo rientrare gli organi in una dimensione proprietaria economica e patrimoniale diventano appunto soggetti alle pretese eventuali della collettività in caso di necessità e pubblica utilità. Da sottolineare c'è anche il fatto che non è necessario che l'atto di espropriazione venga forzato da esigenze di necessità, ma solo che venga decretata la pubblica utilità, ossia che l'espropriazione vada a servire l'interesse generale. La situazione della scarsità di organi, la possibilità di ampliare il *pool* di organi disponibili, per offrire un migliore servizio alle persone in lista d'attesa ed evitare la morte di più di migliaia di persone ogni anno, possono costituire un motivo sufficiente per decretare l'espropriabilità. Oltre al carattere di utilità generale c'è anche

²⁰⁴ Scheper-Hughes N.. The Global Traffic in Human Organs. *Current Anthropology* 41, 2001 pp.191–224.

“The Ends of the Body: Commodity Fetishism in the Traffic in Organs.” *SAIS Review* XXII (I), 2002 pp. 61–80.

quello di necessità proprio perché la scarsità è considerata una emergenza sociale cui lo Stato è tenuto a trovare una soluzione. E' questo il presupposto dell'introduzione del consenso presunto, che altrimenti non troverebbe alcun fondamento. Ci sarebbe tuttavia l'obbligo da parte dello Stato di risarcire l'esproprio e in questo caso gli eredi dell'espropriato con un indennizzo monetario. Si verrebbe a costituire una sorta di mercato obbligatorio di organi verso lo Stato che risarcirebbe con somme variabili a seconda delle fluttuazioni del mercato gli eredi dell'espropriato. Tali strutture non impedirebbero la contrattazione nel mercato dei reni da vivente, tuttavia lo lascerebbe soltanto ai più ricchi, in quanto la maggior parte dei reni insieme agli altri organi sarebbe disponibile in poco tempo e a basso prezzo, quello delle normali spese ospedaliere, grazie alla espropriazione. Vediamo quindi che almeno nella situazione giuridica italiana l'adozione di una dimensione proprietaria del corpo possa effettivamente aumentare il numero i organi disponibili, tuttavia non si tramuterebbe in un aumento della autonomia degli individui perché proprio ciò che permetterebbe il mercato libero degli organi sarebbe poi anche ciò che lo renderebbe non necessario, proprio per l'intromissione statale nella forma di espropriazione per pubblica utilità. In conclusione, come vedremo, il ricorso agli incentivi monetari non cambia l'approccio etico alla donazione e alla dinamica del passaggio degli organi, neanche per quanto riguarda quelli che sono stati chiamati incentivi etici, proprio perché la donazione rimane sempre un atto supererogatorio o qualcosa di fastidioso che non ci interessa fare, e che per questo ci viene reso più appetibile da una contropartita di altro tipo, un medaglia, un pagamento, una riduzione del costo assicurativo o delle tasse. Quello che è necessario notare è appunto l'approccio etico alla donazione che deve uscire sia dalla dimensione supererogatoria della donazione beneficente o del *do ut des* contrattuale, che da quella obbligatoria e forzata della espropriazione. La visione contrattuale si basa su un modello dell'individuo che ignora e tiene in poco conto il fatto che gli esseri umani sono costituiti da relazioni con altri. Gli uomini o le donne non appaiono come funghi dalla terra ma iniziano la loro esistenza in uno stato di dipendenza e interdipendenza con e da altri esseri umani. Come afferma Virginia Held "western liberal democratic thought has been built in the concept of 'individual' seen as a theoretically isolatable entity. This entity can assert interests, have rights and enter into contractual relationships with other entities. But this individual is not seen as related to the other individuals in inextricable or intrinsic ways", la

Held continua poi “at some point contracts may be embedded in social relations that are non contractual”²⁰⁵.

Come sostiene Shanley²⁰⁶ le teorie contrattualistiche ignorano i limiti del sé dotato di libertà di scelta e volontà e rischiano di confondere la libertà di scelta e la dignità umana in senso lato con una nozione ristretta di libertà contrattuale, così come nella libertà di contratto riguardo i contratti di maternità che confondono la libertà dell’individuo prima del concepimento con le condizioni che preservano la sua libertà come persona in relazione. Poi nel considerare il linguaggio del mercato come un linguaggio moralmente neutrale si commette un errore nella misura in cui tale linguaggio evoca una particolare nozione della persona e della relazione con il proprio corpo. Inoltre il presupposto su cui si basa: l’individuo che possiede se stesso e il suo corpo, unito agli altri da accordi contrattuali non coglie la rete di complesse interdipendenze che sono presenti nella vita sociale e relazionale umana. Così, mentre la donazione degli organi implica una interdipendenza e dipendenza, una dimensione sociale per poter avere luogo, la contrattazione mercantile limita e nega quella stessa dimensione facendone una questione privata. Trattando il corpo in quel modo non se ne riconosce la differente situazione ontologica, che non è propriamente quella della cosalità differente dal soggetto, rispetto alla quale il soggetto agisce, ma è una cosalità che determina il soggetto, che lo esplicita, senza la quale non si potrebbe nemmeno parlare di soggetto..

²⁰⁵ Held V.. "Non-contractual Society: A Feminist View." In Hansen M., Nielson K. (a cura di) *Science, Morality and Feminist Theory. Canadian Journal of Philosophy.* 13, 1987 pp. 124-125

²⁰⁶ Shanley M.L. "Surrogate Mothering" and Women's Freedom: A Critique of Contracts for Human Reproduction. *Signs.*18(3), 1993 pp. 618-639

6 I DONI DEL CORPO

Perché il corpo nel trapianto dovrebbe rimanere un dono? Quali sono le caratteristiche della nozione di dono? Se nel capitolo precedente si è cercato di mettere in evidenza come la forma del mercato non sia in grado di cogliere il tipo di relazione che si genera nello scambio di parti del corpo, in questo capitolo sottolineeremo più precisamente in cosa consista la relazione di dono e come sia applicabile al dono del corpo e delle sue parti.

Analizzare la nozione di dono ci permetterà infine di evidenziare come ciò che caratterizza l'esperienza del dono, in quanto dono, è la creazione e riproduzione del legame personale e sociale tra le persone che lo mettono in atto. Il dono acquisterà quindi i tratti di una attività riproducibile della società, tratti che definiranno il ruolo del dono nei sistemi di reciprocità, e che avvicineranno l'etica del dono all'etica della cura.

6.1 Il dono e il trapianto

Anche le prospettive estreme che abbiamo preso in considerazione nei capitoli precedenti: il mercato e la nazionalizzazione, non fanno a meno della protezione semantico - simbolica della parola 'dono', creando anche evidenti ossimori come quello di *rewarded donor*, costrutti che sono improponibili e nascondono la necessità di far permanere l'elemento di valore etico in ciò che è unicamente una transazione commerciale. Stessa cosa può dirsi di

sistemi che vogliono nazionalizzare il cadavere in cui, per forza di cose, non può essere presente l'elemento del dono, configurandosi piuttosto come prestazione obbligatoria a cui non ci si può sottrarre.

L'uso del concetto di "dono" è non solo fuorviante ma anche indubbiamente inadatto a descrivere il tipo di transazione e passaggio di beni nei due sistemi mercato/stato. Notiamo che la stessa nozione seppure più vicina alla realtà non si adatta perfettamente ai normali sistemi ad *opt-in* e *opt-out*. L'idea del dono sottesa a questi sistemi si avvicina a quella di altruismo e beneficenza, anzi vi si sovrappone. La differenza tra i due sistemi sta appunto a monte, nella modalità di presupporre l'altruismo.

I sistemi *opt-in* presuppongono l'egoismo degli individui, rendendo la beneficenza un fatto unicamente sottoponibile alla discrezione del singolo, mentre i sistemi ad *opt-out* presuppongono l'altruismo e per questo tendono a dare senso positivo al silenzio. Su questo punto bisogna osservare che, anche nei sistemi *opt-out*, è la volontarietà dell'atto che viene sottolineata e promossa. Come abbiamo detto l'*opt-out*, rendendo opzionale la scelta del prelievo, si deve basare su due elementi: o la volontarietà dei cittadini che spontaneamente aderiscono alla possibilità di mettere a disposizione i propri organi, e in questo caso non c'è molta differenza con l'*opt-in*, oppure è l'indifferenza e la deresponsabilizzazione: se la maggior parte dei cittadini si muovesse attivamente a segnalare la propria volontà negativa questa verrebbe tollerata e il sistema in quanto tale non sarebbe in grado di migliorare la situazione. La speranza è che nessuno o la maggior parte si pronunci in modo che, legge permettendo, gli organi divengano immediatamente disponibili.

E' chiaro che, se fosse questo il presupposto in questione, non si sarebbe di fronte tanto ad una struttura che voglia favorire i legami di solidarietà sociale tra i membri della comunità (questo semmai passa dall'aumento della responsabilità, che implica consapevolezza nel prendersi carico di una situazione), quanto a qualcosa di truffaldino, forse ad una espropriazione indebita, e in generale ad una deresponsabilizzazione del cittadino che non si rende conto della sua posizione nei confronti degli altri.

'Dono' è qui sinonimo di 'altruismo', azione disinteressata volta al solo vantaggio di un ricevente, è considerata una azione in pura perdita, in questo senso è facile capire perché l'atto del donare, per come è inteso nei due sistemi, si presenti come dato del tutto

opzionale, volendosi esso richiamare più ad una buona volontà, a un gesto caritatevole e nobile che ad una presa in carico delle responsabilità che ognuno ha.

L'altra caratteristica che ha contribuito ad inserire il trapianto di organi nell'orizzonte del dono è quello della gratuità. Non essendo possibile un passaggio di denaro e non essendoci una forma di compenso anche materiale non siamo di fronte né al mercato né al baratto e visto che il bene è stato messo a disposizione grazie alla volontà libera di un singolo siamo di fronte ad un dono. Liberalità e gratuità sono gli elementi costitutivi del dono per come è o dovrebbe applicarsi al trapianto di organi umani. Nel prossimo paragrafo mi soffermerò sulla nozione di dono dal punto di vista etico ed antropologico dimostrando la ristrettezza ed inadeguatezza della nozione di dono come è attualmente intesa, mentre di seguito vedremo come anche dal punto di vista giuridico il concetto di "dono", o meglio di "donazione" sia insufficiente tecnicamente e intrinsecamente a spiegare la dimensione del dono di organi.

L'atto di donare secondo il nostro sistema giuridico si differenzia dalla nozione di dono emergente dalla donazione di organi per almeno 3 punti:

- 1- la donazione di organi è fatta *in incertam personam*: non si conosce il destinatario e anche il donatore rimane anonimo;
- 2- la donazione di organi non può avvenire se non per mezzo di diversi intermediari (équipe medica, strutture sanitarie) che agiscono non per liberalità ma per adempiere i doveri della loro professione;
- 3- l'atto di donazione dell'organo non ha come oggetto un bene patrimoniale, per cui non rappresenta un vantaggio economico del ricevente.

Aggiungerei una appendice su questo punto: il dono non può avere ad oggetto una cosa futura che non sia nel patrimonio del donatore a meno di non considerare l'organo in questione come frutto staccabile dalla cosa madre (art.771 C.C.). Ciò che caratterizza il dono degli organi dal punto di vista giuridico è la presenza di uno spirito di liberalità (*animus donandi*) e la totale gratuità del dono. Come ribadisce C.M.Mazzoni, "è probabile che nel dibattito sul dono di organi il riferimento al modello giuridico risulti fuorviante. L'atto di donazione, concepito e disciplinato nelle forme del contratto che la legge regola in norme di antica tradizione, sfugge in gran parte allo spirito ed alle modalità con cui il dono degli organi viene esercitato"²⁰⁷. Ciò a cui ci troviamo di fronte nella donazione di organi è

²⁰⁷ Mazzoni C.M. Etica del dono e donazione di organi. In Mazzoni C.M.(a cura di) Una norma giuridica per la bioetica. Il mulino Bologna 1998 p.213

più propriamente una cessione a titolo gratuito delle proprie parti del corpo morto in funzione di un interesse sociale, ragion per cui l'atto di espianto anche se comunemente definito donazione, non ne rispetta la sua struttura giuridica, né, come vedremo, quella etica. Lungi dall'essere incondizionato, il dono crea condizioni, genera delle relazioni etiche fonti di obblighi e responsabilità, genera limiti e legami. Quel tipo di relazione che abbiamo definito solidarietà primordiale, che caratterizza il nostro rapporto primario con il corpo, sembra incontrare particolari affinità col modello etico del dono, in cui si rispecchia e che può dare una migliore descrizione dell'orizzonte etico all'interno del quale il passaggio di organi avviene o dovrebbe avvenire.

6.2 L'etica del dono: la reciprocità

Una analisi più dettagliata della nozione di "dono", nei suoi significati etici e sociali, ci può aiutare a definire chiaramente i termini della questione, proprio perché, come credo, l'incapacità dei tradizionali modelli di recupero degli organi di provvedere al fabbisogno non sta nel fatto che il paradigma del dono sia insufficiente, rendendo necessario il suo abbandono, ma proprio perché non è stato adeguatamente compreso e messo in pratica, nonché rafforzato nelle sue componenti di libertà e obbligatorietà che si riassumono nel concetto di reciprocità. Prenderò quindi in considerazione le nozioni principali di dono espresse da Marcel Mauss e Jacques Derrida, mostrando la ristrettezza interpretativa di entrambe le visioni. Successivamente esporrò la nozione di dono della scuola sociologica del M.A.U.S.S. espressa nelle teorie di Alain Caillé e Jacques Godbout che ne sono gli esponenti principali, sottolineando la maggiore adeguatezza della loro interpretazione del dono al caso del trapianto degli organi, in ragione dell'introduzione del concetto di reciprocità nell'etica del dono.

Libertà e obbligatorietà: su questi due poli del discorso ruota l'intero dibattito sul concetto di "dono", dibattito a distanza che trova in Marcel Mauss e Jacques Derrida i sostenitori più estremi dell'obbligatorietà e rispettivamente della libertà. Prima di analizzare queste modalità di dono vorrei soffermarmi sulla parola e sulla sua analisi etimologica che da sola è in grado di mostrare l'ampiezza semantica del termine, e come sia restrittivo utilizzarne

solo un aspetto. Secondo il vocabolario indoeuropeo di Benveniste abbiamo nella lingua greca cinque differenti sensi e termini che sono riconducibili al dono, tutti derivanti dalla medesima radice *do* che indica il dare: *dos*, *doron*, *dorea*, *dosis*, *dotine*.

Il primo, *dos* è di senso molto generale e indica unicamente la valenza positiva del dare “donare è bene, sottrarre è male”²⁰⁸. *doron*, *dorea*, *dosis* si concentrano sull’aspetto procedurale del dono: lo scambio, la transazione. *doron* è il dono in quanto tale, l’oggetto donato, mentre *dorea* è “il fatto di portare e destinare un dono”²⁰⁹. Quest’ultimo termine si contraddistingue per l’astrazione della direzione verso cui è portato, è il dono *ad incertam personam*, tipico secondo Godbout del dono moderno, è il dono anonimo, nella fattispecie quello che denota la dimensione della donazione degli organi. La *dosis* ci interessa particolarmente perché è l’atto del donare, che è propriamente l’atto di offrire un impegno, una promessa di dono, ma anche la ricompensa e l’offerta di un premio per un’impresa compiuta. Interessante qui è il ruolo della promessa come indice di concreto impegno preso, essa è un dare anticipato di qualcosa che non si è ancora compiuto. Nella *dosis* la promessa del dono inserisce da sola il donatore, all’interno di una rete di comunicazione con un interlocutore con cui instaura una relazione di scambio senza che si sia effettivamente scambiato nulla. Tale relazione è fondata su attese reciproche, che ognuno può vantare e deve onorare.

Infine abbiamo la *dotine* si riferisce allo scambio dovuto “la *dotine* è il dono d’obbligo offerto ad un capo che si vuole onorare o il dono al quale si è tenuti nei confronti di un ospite”²¹⁰.

Nozione ulteriore di dono è quella fornita dal latino *munus*, anch’esso caratterizzato da una natura obbligatoria, a causa della carica che si occupa. In questo concetto si avvicinano e si mettono in relazione, in modo particolarmente interessante, l’occupazione di un ruolo caratterizzato da privilegi con la necessità di prestazione: la carica conferita come una distinzione implica la responsabilità di donazione imposta come contraccambio. Per Benveniste, essa è il fondamento della comunità, proprio perché *communis* significa “ciò che prende parte ai *munias* o *munera* ... ogni membro della comunità, è obbligato a rendere nella misura in cui riceve. Cariche e privilegi sono le due facce della stessa cosa, e questa

²⁰⁸ Benveniste E. Dono e scambio nel vocabolario indoeuropeo. In Problemi di linguistica generale, Trad It Einaudi Torino, 1971 p.379

²⁰⁹ Ibi p. 48

²¹⁰ Ibi p. 380

alternanza costituisce la comunità”²¹¹. In questa idea si specifica nell’ambito delle funzioni pubbliche l’idea generale di scambio reciproco, di mutualità.

Nel 1926 il sociologo francese Marcel Mauss pubblica il suo *Saggio sul dono*, in cui analizza, secondo l’accezione occidentale di dono, le forme di scambio di beni all’intorno delle società della Polinesia e del Nord Est Americano. L’autore sottolinea il carattere volontario e insieme obbligatorio di questo tipo di prestazione che si articola in tre momenti- obbligo di dare, ricevere e ricambiare. Il più importante è per Mauss sicuramente il terzo e cerca di individuare quali meccanismi spirituali portino a ricambiare il dono che si è ricevuto e che legano i contraenti fino a che il debito sia saldato. Questa analisi va a toccare *in toto* la vita sociale del gruppo, tanto che lo stesso Mauss definisce il dono come fatto sociale totale.

Per mezzo dell’opera di Malinovski, Mauss mette in evidenza un’altra caratteristica importante del dono: la sua distinzione dal baratto. Malinovski nota che l’intera vita sociale delle comunità da lui studiate è fondata su una serie di scambi che non sono volti al guadagno ma hanno la funzione di creare e mantenere i legami sociali. Queste transazioni sono regolate da un principio di reciprocità, che promuove l’organicità e la solidarietà nel gruppo. In questo senso il baratto, privo della funzione sociale e del *background* di ritualità, non lega i contraenti.

Il punto peculiare del dono è per Mauss la presenza in esso dello *Hau*, parola difficilmente traducibile, che designa il valore simbolico che la cosa acquisisce nel momento in cui è donata e proprio in virtù dell’essere donata, qualcosa che oltrepassa la sfera economica che si riferisce solo al lavoro e alla materia prima di cui è costituita. Lo *Hau* è lo spirito del donatore che permane nella cosa donata e che vuole ritornare indietro creando in questo modo un vincolo fortissimo tra donatore e donatario. Mauss arriva a concludere che il dono non è mai disinteressato, definendolo una controprestazione fatta non solo per pagare servizi e cose ma anche per creare alleanze e stabilire gerarchie. Per Mauss il dono puro non esiste, il sistema dei doni scambiati comporta non solo l’esistenza di un donatore che dona e di un donatario che riceve e ricambia, ma anche la presenza di una struttura obbligatoria che regoli questo scambio. La gratuità del gesto del donatore reclama infatti sempre, anche se tacitamente, una restituzione da parte di chi riceve il dono che diventa una sorta di regola sociale.

²¹¹ Ibi. p.384

Mentre Mauss si concentra sull'aspetto dell'obbligatorietà, Jaques Derrida prende come cardine del dono la sua libertà: per l'autore infatti ciò che caratterizza il dono è la sua purezza e questo lo rende impossibile. La donazione, se vuole realizzarsi secondo il suo ideale di pura oblatività, dovrebbe auto cancellarsi. Il vero dono, secondo queste premesse, sarebbe solo il dono di qualcuno, che senza ragione dona senza sapere di donare a qualcuno che non gli dovrà mai niente, non sapendo di aver ricevuto un dono. Il dono per Derrida è impossibile, anzi è la "figura dell'impossibile"²¹². Se sono consapevole di donare e lo mostro, mi ripago col riconoscimento del mio gesto e per questo non dono più. Lo stesso accade per il donatario che si renda conto di aver ricevuto un dono, il quale prova gratitudine e solo questo è già una forma di scambio che in quanto tale è una forma di economia.

Bisogna arrivare a mettere tra parentesi sia il donare che il donatario, fino a che il dono sia annullato: "al limite il dono come dono non dovrebbe apparire come dono: né al donatario né al donatore. Esso può essere dono come dono solo non essendo presente come dono, né all'uno né all'altro"²¹³.

Particolarmente interessante al fine della mia tesi è la nozione di dono che emerge dalle analisi di Alain Caillé e Jaques Godbout, i quali discutono e cercano di conciliare i due aspetti fondamentali del dono: la volontarietà e l'obbligo. Il dono è volontario secondo questi autori perché non può essere forzato ed è obbligatorio perché la violazione della norma di reciprocità sarebbe socialmente sanzionata. Caillé definisce il dono come "ogni concessione di beni o servizi fatta senza la garanzia del ritorno al fine di creare mantenere e rigenerare il legame sociale. Esso risiede in quella zona tra l'obbligo e la libertà, l'interesse e il disinteresse. Il dono è allo stesso tempo scambio senza ridursi ad esso, condizionale e incondizionale, interessato e disinteressato."²¹⁴ Non si dona in pura perdita, e senza consapevolezza o senza aspettative. Il dono è tale solo se consapevole e capace di valutare il fatto della perdita e del rischio, ragion "per cui il dono è sempre intelligente"²¹⁵. La nozione di interesse sembra essere connaturata al dono, tuttavia come sottolinea Caillé bisogna distinguere due differenti forme di interesse: l'interesse *a*, e l'interesse *per*. Il primo è strutturato sulla base della strumentalità per cui si fa qualcosa, perché, grazie ad essa, un

²¹² Derrida J. Donare il tempo. La falsa moneta. Milano Raffaello Cortina 1996 p.9

²¹³ Ibi. p. 16

²¹⁴ Caillé A.. Il terzo paradigma: antropologia filosofica del dono. Bollati Boringhieri Torino 1998 p.104

²¹⁵ Ibi p.105

mio interesse viene soddisfatto, mentre l'interesse *per* indica che l'azione o la persona verso cui agiamo ci interessano in quanto tali. Tuttavia non è sempre possibile tenere rigidamente separate queste due sfere, proprio perché ciò che rientra nell'interesse strumentale può avere inizio in un interesse *per* legato al piacere che quella determinata cosa ci dà.

Il dono si caratterizza per il suo contenuto di libertà, in quanto non è costretto da vincoli contrattuali che obbligano alla donazione e al ricambio. L'obbligo di ricambiare esiste ma è posto ad un livello differente: non l'obbligo legale perseguibile per legge ma l'obbligo morale.

La mancanza di coercizione fa sì che il dono sia una scelta, ma il rapporto che si crea nella relazione di dono genera delle aspettative e dei canali preferenziali che hanno espressione nella fiducia, che è in grado di operare una vera e propria spinta all'azione nei confronti di coloro che ne sono investiti.

Nel dono il ritorno del bene non è garantito, né è garantita l'equivalenza, come avviene nel mercato e nel baratto. La messa in atto del dono comporta una disposizione d'animo positiva nei confronti di colui a cui si dona; anzi comporta la consapevolezza che quella persona parteciperà alla relazione²¹⁶.

²¹⁶ Come ricorda Seneca (Benefici I-XV, 4 p.43), la scelta del donatario è fondamentale, perché se è vero che non c'è nessun tipo di pretesa e di appellabilità alla restituzione, è anche vero che una persona manifestamente ingrata e irrispettosa non può essere soggetto del dono. Seneca nota una cosa importantissima nella relazione del dono che è quella della riconoscenza, intesa come riconoscimento: "come si può parlare di benefici quando ci si vergogna di confessare il nome di chi li ha fatti?". Per Seneca il dono deve generare amicizia, che a propria volta deve generare dono: senza questa eticità della relazione tra il donatore e donatario non si può parlare di dono: "il beneficio nella sua prima accezione, quella che si realizza nell'azione del donare è già contraccambiato se viene accolto con animo grato ed affabile, il beneficio inteso nell'altra accezione, quella cioè della cosa donata, noi non l'abbiamo ancora ricambiato ma vogliamo ricambiarlo. Al cuore rispondiamo col cuore, all'oggetto rispondiamo coll'oggetto. Di conseguenza, anche se diciamo che il ricevere il beneficio con buona disposizione d'animo equivale a pagare il nostro debito di riconoscenza, tuttavia prescriviamo di ricambiare con qualche dono simile quello ricevuto" (Ibi II-XXXV, 1 p.111).

Un altro aspetto interessante della nozione seneciana di dono è che essa prende le sembianze del *beneficium*: non è *beneficium* qualsiasi cosa passa da una mano all'altra senza denaro o equivalente, ma solo ciò che determina il bene della parte del ricevente. Qui c'è un punto fondamentale che differenzia il dono-*beneficium* dal dono-regalo: laddove il secondo non è volto a beneficiare o a rispondere ad un bisogno del ricevente, il regalo assume la forma di un premio, di un surplus, è un qualcosa di separato dalle persone che lo mettono in atto, il primo invece è volto al cambiamento in meglio di una situazione di bisogno del ricevente, il *beneficium* è legato ad una nozione di soccorso/cura.

Il dono-*beneficium* si sviluppa solo all'interno di relazioni etiche particolari, relazioni di contatto in cui possono emergere bisogni, necessità e possibilità. I rapporti che legano gli individui sono determinanti nella capacità di generare il dono, ma viceversa è anche il dono che determina la forza dei legami e degli obblighi conseguenti.

Questa serie di obblighi è importantissima per Seneca: solo in questa dimensione c'è il *beneficium*-dono, una dimensione che assimila il dono alla cura. Il dono come cura chiama in causa precise responsabilità sulla natura di ciò che si dona e verso la persona a cui si dona. La prestazione che si mette in atto deve essere volta alla soddisfazione delle necessità specifiche di colui a cui è rivolta, e per questo non può essere disinteressata ma appositamente direzionata e soprattutto consapevole di sé. E' appunto in questo senso che la risposta al dono è necessaria, perché il dono abbia effetto: "il dono - afferma Paolo Sequeri - non è una separazione di qualcosa che va a riempire la cavità di un altro. Il dono è sempre una forma di scambio e di corrispondenza il cui fondamento non è la ricchezza e la povertà. Il suo fondamento è sempre in vario modo, il riconoscimento della qualità umana dei rapporti umani." (Sequeri P. L'umano alla prova. Soggetto identità, limite. Vita e pensiero Milano 2002 p.129).

Anche per Godbout, il dono ha un fine che può e forse deve essere consapevole perché si abbia a che fare con esso, ed è la relazionalità. Un dono non si deve consumare subito dopo la sua attuazione. La restituzione, nel legame del dono non è garantita né immediata, ma se non fosse contemplata ed in un certo senso desiderata, creduta, se quindi non ci fossero il credito e la fiducia, il dono non andrebbe a buon fine.

Il punto fondamentale che Godbout sottolinea è che il debito che si contrae non deve diventare una forma tirannica di dominio e ciò avviene per il tramite della nozione di indebitamento reciproco positivo. Secondo Godbout, in tale stato, “il fatto di restituire – fondamento della reciprocità- tende a dissolversi come principio, al punto che al limite, in questi rapporti, non si restituisce più, si dà soltanto, o al contrario non si fa altro che restituire, dove l’importante è che la differenza tra restituire e donare si cancella e non è più significativa”²¹⁷. In una situazione del genere si parte dalla constatazione che la relazione del dono non avviene in una sorta di stato di isolamento spazio-temporale, in quell’eterno presente descritto da Derrida, ma si inserisce in un contesto fatto di relazioni passate e future in cui è la memoria del dono a renderlo effettivo come tale più che il suo oblio.

La relazione del dono nell’indebitamento reciproco positivo supera il rapporto diadico tra donatore e donatario, creditore e debitore, proprio perché nella dimensione temporale la purezza di questi stati svanisce. Come abbiamo detto, laddove è il mercato a cercare l’equilibrio, l’equivalenza e la lontananza dei soggetti che non devono niente a nessuno, il dono crea legami, obblighi e responsabilità dove a questo termine è da darsi il senso di *respondere*, promettere una risposta ad un interrogativo, che l’atto di donare pone a chi riceve. La forma dinamica della mutualità che si crea nella relazione del dono non è quella del dare ricevere e ricambiare, ma del dare, ricevere e dare, proprio perché l’essere inserito nella relazione fa sì che non ci sia uno *status* privilegiato di creditori ed uno di debitori. Si è egualmente in uno *status* di debito e credito che non permette ad uno specifico dono di essere identificabile come dono o contro dono.

Si potrebbe affermare con Godbout che “lo stato di indebitamento si introduce quando chi riceve invece che restituire dona a propria volta”²¹⁸. La distanza si crea attraverso lo Stato o il mercato: con il primo si neutralizza il valore del legame delle cose, si toglie agli oggetti ogni traccia che possa collegarlo alla personalità degli individui che li hanno prodotti.

²¹⁷ Godbout J. Il linguaggio del dono. Bollati Boringhieri Torino 1998 p.59

²¹⁸ Ibidem.

Il dono è per sua natura relazionale e sociale, nel senso che deve potersi fondare sulla fiducia di reciprocità, sul mutuo riconoscimento delle parti e della loro interdipendenza. La presenza della reciprocità è essenziale nella dinamica del dono in quanto è a seconda del suo grado di presenza che il legame acquisisce una certa forma piuttosto che un'altra. Donare non è solo un atto materiale ma anche un mezzo simbolico che coinvolge forti obblighi morali di restituzione²¹⁹. La relazione del dono ha nella reciprocità una forma di comunicazione tra gli individui. Le aspettative consce o inconsce di reciprocità non solo fanno emergere le relazioni sociali ma le stabilizzano, e rendono possibile stabilire i confini delle proprie aspettative nei confronti degli altri e quelle degli altri verso di noi.²²⁰

La reciprocità tuttavia non significa necessariamente equivalenza, come sottolinea Sahlins²²¹ che ne distingue 3 modelli: la reciprocità simmetrica e diretta, quella asimmetrica negativa e quella asimmetrica e indiretta detta anche generalizzata. Il primo caso è quello che si ritrova tipicamente nel contratto, qui la reciprocità è intesa come scambio di equivalenti in una dimensione temporale certa e concordata che avviene unicamente all'interno del rapporto che lega le due persone contraenti. L'azione di ognuna delle parti ha in questo modello un presupposto nella certezza dell'azione altrui. La reciprocità negativa e asimmetrica è quella per cui l'azione della persona A verso la persona B non verrà reciprocata né da B né da altri, è un atto in pura perdita. Il terzo genere di reciprocità è quello che definiamo reciprocità asimmetrica generalizzata. Qui la reciprocazione non viene necessariamente da chi ha ricevuto e verso chi ha dato, né deve essere della medesima entità. Questo tipo di reciprocità è legato più intimamente delle altre alle persone che la mettono in atto, ed è caratterizzata dalla nozione di dono come beneficio, alla maniera di Seneca come abbiamo detto in precedenza, ossia dono come soddisfazione di un bisogno dell'altro.

Gli autori del M.A.U.S.S. presi in considerazione hanno in mente evidentemente questo terzo tipo di reciprocità, che ci aiuta a spiegare la meccanica dell'atto del dono e che costituisce il concetto chiave per poter pensare ad una efficacia pratica di una forma di scambio basata sul dono (vedremo in seguito alcune analisi ed esperimenti di proiezione economica che sottolineano l'efficacia pratica di una nozione di dono fondata sulla

²¹⁹ Komter A. *Social solidarity and the gift* Cambridge Univ. Press. New York 2005 p.109

²²⁰ Nel suo saggio *Fiducia e gratitudine* Simmel analizza l'importanza morale e sociale di questi due sentimenti per sostenere la reciprocità nelle relazioni umane. Per Simmel la fiducia nel senso di lealtà e coinvolgimento è un sentimento necessario per la continuità di una relazione sociale, come del resto lo è la gratitudine. Per Alvin Gouldner la norma della reciprocità è in grado di favorire l'interazione sociale "for it can reduce an actor's hesitancy to be the first to part with his valuable and thus enable exchange to get under way"

²²¹ Sahlins M. *Stone Ages Economics* Tavistock London 1972

reciprocità). Il bisogno altrui che con la mia azione donativa/di cura io soddisfo non può essere vincolato dalla reciproca azione dell'altro verso di me: 1- perché potrei non avere immediato bisogno d'aiuto a mia volta e 2- quella persona potrebbe non essere in grado di soddisfare il mio particolare bisogno. Sottolineando il concetto di reciprocità generalizzata e il ruolo che esso svolge nella relazione di dono, Caillé e Godbout aprono una nuova prospettiva di lettura del dono che ci aiuta a comprendere meglio la portata etica del suo utilizzo all'interno della pratica della *donazione* degli organi.

L'atto del dono è sicuramente gratuito ma se ci limitassimo a considerare il senso della gratuità del dono come non remuneratività, spontaneità e oblatività nei confronti di un altro avremmo una visione ristretta dei essa. Essa lo indica la parola stessa, rinvia al concetto di "ringraziamento", ad una risposta positiva di chi è stato beneficiato e dunque ad una relazione; senza il grazie il dono e l'azione gratuita non esisterebbero. Se un persona persegue l'obbiettivo di arrecare un beneficio a terzi, perché caratterizzata da spirito altruista- poniamo il santo morale- decide di fornire aiuto e risorse a persone bisognose senza nessun tipo di corrispettivo. Questa pur essendo un'azione filantropica, altruista e benemerita non è di per sé un'azione di dono gratuito. Se l'azione della persona non è in grado di creare relazioni per mezzo di essa, si consuma nel momento stesso della sua apparizione. Una ulteriore nozione di dono che si pone sulla stessa linea di Godbout e Caillé è quella di Stefano Zamagni che descrivendo la sua idea di economia civile la basa sul dono come reciprocità che, secondo l'autore, fonda la possibilità stessa della convivenza civile. Per Zamagni l'aspetto essenziale della relazione di reciprocità è che i trasferimenti che essa genera sono indissociabili dai rapporti umani, gli oggetti delle transazioni non sono separati da chi li pone in essere, nella reciprocità lo scambio cessa di essere anonimo e impersonale come avviene per lo scambio di equivalenti. Il dono è sì gratuito ma per essere dono deve avvenire nella reciprocità.

Come fa notare Stefano Zamagni "è proprio questa caratteristica che differenzia l'azione propriamente gratuita dalla beneficenza privata tipica della filantropia"²²², il fatto che quest'ultima fa per gli altri mentre l'agire gratuito fa con gli altri. Se la filantropia genera quasi sempre dipendenza nel ricevente, l'azione gratuita genera o dovrebbe generare reciprocità: chi, infatti, non consente al beneficiario di porre in essere un contro dono non compie un'azione gratuita, bisogna essere nelle condizioni di reciprocare. Ecco perché il

²²² Zamagni S. l'economia come se la persona contasse. www.aiccon.it/file/convdoc/n32.pdf p. 12

dono realmente gratuito attiva il rapporto intersoggettivo per eccellenza che è quello della reciprocità, che porta al riconoscimento reciproco tra gli agenti. Se si considera che nel dono come regalo ciò che conta è l'entità del bene donato, mentre nel dono-*beneficium* è l'atto e la dimensione del donare, vediamo che la forza del dono è primariamente qui, si dona perché anche il beneficiario cominci a donare.

La categoria del dono gratuito comprende in sé la categoria dell'interesse, ma nel suo significato originario *inter-esse*, essere tra. La nozione di dono non è incompatibile con l'interesse del donante se questo è l'interesse della relazione con l'altro, della prosecuzione e del mantenimento del legame. Il filantropo, il santo morale non ha questo tipo di interesse e si chiude a quell'altro che ha voluto beneficiare, impedendosi una relazione con lui. Il punto fondamentale è che la reciprocità di cui stiamo parlando non è sovrapponibile, né può e deve esserlo, con il concetto di scambio di equivalenti. Secondo Serge Kohlm la reciprocità può essere letta come una serie di trasferimenti bidirezionali, indipendenti tra loro e simultaneamente interconnessi. Indipendenti nel senso che ogni trasferimento è in sé un atto volontario e libero e quindi nessun trasferimento è un prerequisito per la messa in atto dell'altro perché non vi è nessun obbligo esterno che agisce sui moventi dei soggetti. La reciprocità non ha in sé la condizionalità del contratto né l'incondizionalità dell'atto filantropico ed altruistico. Se infatti è vero che la risposta dell'altro non è una preconditione della mia, al medesimo tempo senza questa risposta non raggiungo il mio obiettivo.

Alle caratteristiche di bi-direzionalità e condizionalità condizionale secondo Stefano Zamagni va aggiunta una terza fattispecie, quella della transitività: “la risposta dell'altro, l'atteggiamento reciprocante, può anche non essere rivolto verso colui che ha scatenato la reazione di reciprocità, ma anche verso un terzo”²²³. L'atto di A verso B è reciprocato non solo se B risponde direttamente ad A, ma anche se B reciproca nei confronti di C, aspetto che differenzia la reciprocità dall'egoismo incrociato del contratto. La reciprocità in questione esige sempre secondo Zamagni “una qualche forma di bilanciamento tra ciò che uno dà e ciò che ci si aspetta di ottenere, un bilanciamento che non si esprime in un *quantum* definito cioè in un prezzo relativo”²²⁴. Questo a causa del fatto che la mancata risposta troncherà il rapporto tra i due soggetti in questione. Nella relazione di mercato la controprestazione precede logicamente l'atto di ognuna delle due parti per cui non si agisce

²²³ Zamagni S. *Economia Civile*. Il mulino Bologna 2004 p.167

²²⁴ *Ibi.* p. 168

se non come conseguenza dell'atto altrui, mentre nella reciprocità il trasferimento precede la controprestazione in quanto quest'ultima non avverrà necessariamente come conseguenza del primo atto: il donatore avrà una legittima aspettativa.

Abbiamo dunque visto come la dimensione etica che caratterizza il concetto di dono sia decisamente più ampia, più complessa ed eterogenea rispetto ad una visione filantropica di esso. Diversamente dall'autonomia e indipendenza del soggetto che secondo la visione comune decide di donare e dona in un contesto di isolamento e supererogazione, relazionalità, direzionalità, consapevolezza e reciprocità sono le caratteristiche etiche del dono che ci interessano.

Rafforzando questi aspetti del dono è stato possibile fondare un vero e proprio settore economico noto come *terzo settore*, caratterizzato dalla nozione di capitale sociale dotato di grande efficienza. L'uso dell'espressione capitale sociale sta ad indicare proprio la caratteristica di un assetto che si identifica con le relazioni che intercorrono tra gli individui, tale relazione se improntata alla reciprocità generalizzata è in grado di produrre ottimi risultati di funzionalità come fa notare Robert Putnam "The notion of generalized reciprocity is a highly productive component of social capital. Communities in which this norm is followed can more efficiently restrain opportunism and resolve problems of collective action...the norm of generalized reciprocity serves to reconcile self interest and solidarity"²²⁵.

Vedremo nei prossimi capitoli come applicando questa nozione di dono alla struttura di recupero e distribuzione degli organi si possa dare vita ad un sistema insieme etico ed efficiente, presumibilmente in misura maggiore di quelli tradizionali, proprio in ragione del fatto che tale nozione coglie l'aspetto fondamentale e, penso, ignorato della donazione degli organi, il fattore relazionale, ossia il fatto che la stessa possibilità di esistenza di questa pratica non solo deve presupporre un assetto sociale ma deve mirare primariamente a riprodurlo.

²²⁵ Putnam R. Making democracy work. Civic traditions in modern Italy Princeton Univ Press Princeton 1993 p.172

7 IL CORPO CONDIVISO: LA DISTRIBUZIONE DELLE RISORSE

Dall'analisi che abbiamo condotto sulle principali strutture giuridiche ed etiche che regolano il trapianto e le politiche di approvvigionamento di organi, emerge con grande evidenza che tutte si concentrano su di un solo versante della dimensione della donazione: quello che prende in considerazione il donatore, i familiari e il personale medico, ossia il versante della donazione. Come abbiamo sottolineato nel capitolo precedente sul dono, un aspetto fondamentale della dimensione del dono è quello del ricevente, il ricevere che spesso volte viene sottovalutato sia nell'ambito della riflessione ontologica ed antropologica del dono, sia nel caso della donazione degli organi.

Tradizionalmente i tentativi di migliorare l'efficienza dei sistemi hanno completamente, o quasi, ignorato la figura del ricevente creando una dicotomia tra *Organ Takers* e *Organ Recipients* non solo totalmente fittizia (poiché queste sono categorie non esclusive ed escludenti, nel senso che si possono dare entrambe, nessuno sapendo anticipatamente a quale categoria apparterrà), ma anche deleteria, nel senso che questa separazione nuoce ad una corretta impostazione del problema. *Organ Takers* e *Organ Recipients* sono raffigurati nelle strutture di approvvigionamento non solo come due categorie materiali, separate le une dalle altre (c'è chi ha bisogno di organi per migliorare la propria vita o per sopravvivere e c'è chi invece è fonte di organi, le quali cose non possono essere contemporanee e compresenti nella medesima persona dal punto di vista medico), ma sono separate anche dal punto di vista ontologico e discorsivo. Pensiamo, ad esempio, che il donatore è un morto non completamente morto, mentre il ricevente è un vivo che sta per morire. Per il primo gli organi sono inutili, per l'altro utilissimi. Per l'uno sono un dono di grande valore, per l'altro semplici protesi e pezzi di ricambio. L'uno deve essere attivo nel beneficiare (tanto da interpretare il silenzio, l'inattività, come insignificante in sé e come attiva affermazione), mentre il ricevente è solamente passivo nella possibilità di accedere agli organi. Al primo competono doveri definiti inderogabili, mentre al secondo diritti esclusivi. Il primo è solo corpo, il secondo è persona. Gli uni devono essere responsabili, gli altri sono totalmente deresponsabilizzati.

Vediamo dunque come si creino due sfere di persone e di condizioni completamente dicotomiche, dicotomia che è il problema fondamentale che causa la mancanza di organi e che rende altamente problematica la loro allocazione. Lo scopo di questo capitolo è quindi quello di analizzare i criteri di allocazione degli organi e mostrare che oltre a criteri puramente medici vengono attualmente utilizzati criteri anche etici. In questo senso la questione della ricezione di un organo coinvolge una riflessione sulla giustizia e la correttezza della distribuzione. Questione che i normali sistemi non si pongono e che invece, vedremo, sono al centro della discussione dei sistemi di reciprocità.

7.1 Criteri allocativi degli organi

In questa situazione di separazione un ruolo chiave è costituito dalla Stato o dall'istituzione autorizzata (ad esempio i Centri regionali o interregionali di trapianto). La presenza e il ruolo preponderante di uno di questi due enti è alla base delle strutture di reperimento e distribuzione attualmente vigenti, che non a caso sono fondate sul principio che Charles Blankart ha denominato *Separation Principle*.²²⁶ In esso lo Stato ha il monopolio dell'intermediazione sulle donazioni *post-mortem*: chi desidera donare si deve rivolgere allo Stato, che acquisisce ogni diritto di disposizione sugli organi, dei quali può entrare in possesso unicamente a titolo gratuito. L'identità del donatore deve rimanere segreta e non ci possono essere comunicazioni tra le persone coinvolte. Da ultimo l'allocazione delle risorse/organi deve essere totalmente indipendente dalle origini dell'organo stesso e basarsi unicamente su criteri medici e quantitativi.

Come detto in precedenza, questo stato di cose porta a una discrepanza notevole tra la domanda e l'offerta, proprio in quanto per acquisire un titolo valido all'accesso agli organi bisogna unicamente averne bisogno, il che rende potenzialmente tutti i cittadini dello Stato utenti del servizio, mentre solo i volontari rendono possibile il servizio stesso. Se facciamo i calcoli, su cinquantasette milioni di potenziali riceventi solo poco più di 1300000 sono potenziali donatori (considerando gli iscritti all'AIDO e la media di 28 donatori per milione di abitanti che ogni anno mettono a disposizione i propri organi). Il divario è evidentemente profondo e mostra la distanza tra la domanda (alta) e l'offerta (scarsa). Tuttavia la scarsità

²²⁶ Blankart C. Donors Without Rights: The Tragedy of Organ Transplantation. Intervento all'European Public Choice Society Meeting 2005

non è da imputare ad una assenza della risorsa che invece è presente in quantità sufficiente (tanti sono i potenziali riceventi quanti sono i potenziali donatori), ma ad altri fattori.

Da un punto di vista economico possiamo dire che la scarsità di organi è intrinseca, nel senso che anche nel caso si disponesse di quantità illimitate di denaro, non sarebbe comunque possibile produrre la risorsa in quantità sufficiente a supplire alla domanda, come fatto notare anche da Moody: “organ transplantation involves an intrinsic scarcity: the desired object cannot simply be produced in greater quantity by spending more money so the scarcity is unavoidable”²²⁷. Come abbiamo visto nel capitolo sul mercato, il corpo e le sue parti (gli organi) non sono risorse e oggetti ontologicamente neutri, per produrre i quali basta l’incentivo monetario (al pari di altre risorse come le auto o i pomodori), la presenza di organi disponibili per il trapianto è influenzata da fattori culturali, etici, religiosi che sono spesso impermeabili all’azione incentivante del denaro. Per questa ragione ci si trova ad agire in un contesto di limitatezza delle risorse che deve essere gestito nel migliore dei modi al fine di garantire sia un accesso quanto più possibile equo a queste risorse, sia il mantenimento e la riproduzione del sistema che rende la risorsa disponibile. Il sistema di approvvigionamento e distribuzione degli organi deve essere, in un certo senso, sostenibile se vuole venire incontro alle esigenze del maggior numero di persone. Per questi motivi tradizionalmente si lavora sul come le risorse disponibili vengono re-distribuite e allocate.

Basandoci sulle osservazioni di Arthur Caplan possiamo dire che le decisioni riguardo alla distribuzione degli organi sono fondate su quattro principi:

- 1- bisogna considerare quali organi sono disponibili per l’allocazione, questione riguardante le dimensioni del bacino potenziale di organi;
- 2-bisogna considerare chi è eleggibile a ricevere un trapianto se un organo si rende disponibile;
- 3- bisogna essere iscritti a una lista d’attesa;
- 4- la richiesta di un organo da parte di un ricevente deve essere bilanciata con quella di altri in simili condizioni²²⁸.

Nella totalità dei sistemi vigenti di distribuzione degli organi, il principio di allocazione che è primariamente usato è quello di beneficenza, così come avviene per le altre risorse destinate alle cure mediche. Per “principio di beneficenza” in questo caso intendiamo

²²⁷ Moody M. Allocation yes; Aged based rationing No. in Binstock R., Past J. Too old for health care? Johns Hopkins Univ Press. Baltimore 1991 p. 193

²²⁸ Caplan A. Equity in the selection of recipients for cardiac transplant. *Circulation* 10, 1987 p.75

l'insieme di atti e pratiche terapeutiche che sono volte a provvedere ai bisogni della salute di un individuo affetto da una particolare patologia.

Relativamente a questo principio, il solo bisogno dovrebbe essere un titolo di accesso sufficiente agli organi. Tuttavia abbiamo detto che si tratta di risorse scarse, per il qual motivo non ci si può permettere di utilizzarle in un modo sconsiderato o non ottimale. E' per questi motivi che, ovviamente, vengono presi in considerazione ulteriori fattori, come la compatibilità del sangue, dei tessuti e il livello di immunizzazione del ricevente.

Il fine di questa decisione è appunto quello di gestire attivamente la scarsità e di non incrementarla usando organi su persone che non ne potranno beneficiare pienamente (il che significa che avranno bisogno di ulteriori terapie e intaccheranno ulteriormente il *pool* di organi disponibili). Utilizzando l'organo nel migliore dei modi, assicurando quindi al ricevente una qualità e quantità di vita soddisfacente la domanda diminuisce. Questo criterio che possiamo denominare "criterio di utilità" è caratterizzato da una doppia identità: tecnica ed etico/amministrativa. E' etica laddove si pone il problema della scarsità della risorsa e del fatto che lo stesso organo può essere la salvezza per diverse persone e quindi si interroga sul modo più giusto di utilizzarlo al fine di svantaggiare il meno possibile gli altri pazienti in lista di attesa. E' tecnica nella misura in cui tenta di raggiungere questo obiettivo, individuando nel successo del trapianto (qualità + quantità di vita) l'indicatore, determinato dalla compatibilità dei soggetti in questione. E' quindi evidente che i criteri che faranno prevedere e giudicare il successo saranno esclusivamente medici in quanto valutabili solo da un tecnico.

Oltre ai criteri totalmente medici (il bisogno) o ibridi (compatibilità), ne è usato uno prettamente etico, che è quello delle liste d'attesa, in cui il tempo speso, è un fattore equilibrante di giustizia. Anche nei criteri di allocazione presenti a livello regionale e interregionale in Italia si rileva la compresenza di fattori tecnici (la cui valutazione spetta al medico) e di fattori etici regolati dall'idea di giustizia distributiva. Se ad esempio esaminiamo i criteri di allocazione degli organi nella Regione Piemonte, leggiamo: "decidere a chi è più opportuno destinare gli organi disponibili è una decisione che si basa essenzialmente su due criteri: uno biologico ed uno etico. Solo riuscendo a trovare un giusto equilibrio tra i due si può ottenere un risultato equo per chi aspetta un organo"²²⁹. Inoltre nella circolare n°8 del 27/7/07 concernente le linee guida a livello regionale (Emilia

²²⁹ www.piemonte.airt.it/Attività/Rene/AppAllocazioneRene.html

Romagna) sulla gestione delle liste d'attesa e l'assegnazione di rene da donatore cadavere rileviamo che il criterio unicamente etico del tempo passato in lista d'attesa non solo è stato triplicato nel valore dello *score* per il punteggio finale, ma ha dato anche risultati positivi a livello gestionale²³⁰.

La considerazione dei fattori medici come indici principali della decisione allocativa è unanimemente accettata e praticata in tutto il mondo anche se non viene esclusa l'introduzione di altri aspetti che possano avere effetti equilibranti. I principi guida della Organizzazione Mondiale Della Sanità stabiliscono che “in the light of the principles of distributive justice and equity donated organs should be made available on the basis of medical need and not in the basis of financial or other consideration”²³¹.

Il *Draft Protocol* del 1999 sul trapianto di organi del Consiglio Europeo stabilisce all'art.3 che “each party shall guarantee that a system exist to provide equitable access to transplantation services for patients which ensures that organs and tissues are allocated in conformity with transparent and justified rules taking particular account of medical need”²³². Tuttavia il commento alla legge prosegue aggiungendo “scarce organs and tissue should be allocated so as to maximize the benefit of transplantation...for example medical criteria such as tissue matching which affect the likelihood of success of the transplant will be arguably the most important criteria but *other factors* such as time on the waiting list may have to be included *if allocation is seen to be fair*”²³³. Vediamo quindi come la decisione allocativa non sia solo caratterizzata da componenti mediche e tecniche interne alla operazione ma debba essere improntata anche su criteri etici e, se vogliamo, di merito che fungano da bilanciamento e rendano il sistema giusto. Distribuire risorse mediche scarse è quindi decidere quale interessi individuali alla salute debbano essere ignorati e quali ascoltati. La questione allocativa ha quindi un significato etico notevole soprattutto considerando, come fanno Thomas Gutmann e Walter Land, che “These questions cannot be answered by medical means, because there are no medical reasons not to help a patient who could be helped. In a situation where those individuals who are denied benefits have in principle plausible claims to have their needs met, choices among claimants cannot be

²³⁰ CIRCOLARE N° 8 del 27/07/2007 Prot. PG 2007 n°198918 p.3

²³¹ World Health Organization. Guiding principles on organ transplantation 1991 principle 9

²³² 1 Draft protocol 9/3/1999

²³³ Ibidem.

legitimized through medical facts alone”²³⁴. Benché, come detto, la valutazione medica abbia un ruolo importante nella discussione dei dati medici che sono rilevanti al successo del trapianto o alla esclusione di un ricevente (dimensioni dell’organo, gruppo sanguigno, compatibilità), questi dati da soli non possono determinare l’appropriatezza di una allocazione. Anche una conoscenza perfetta dei fatti medici riguardo a potenziali riceventi non può determinare la questione morale su quale paziente debba ricevere l’organo in questione. Anche l’obbiettivo di raggiungere il maggiore livello possibile di successo del trapianto e il maggiore beneficio medico del ricevente non è un criterio auto-evidente, ma dipende dalla persuasività di una concezione normativa, che ci fa dire che il raggiungimento di quell’obbiettivo è preferibile rispetto ad altri. L’appello che sovente viene fatto all’uso di criteri medici per la distribuzione degli organi è fuorviante rispetto alla natura etica che tale scelta comporta, in quanto tende a nascondere le istanze di pubblico interesse dal problema rendendolo una questione prettamente tecnica sulla quale non si può agire.

7.2 Criteri allocativi e principi etici

Quali regole allocative sono meglio giustificate e come? Questa è la domanda che dobbiamo porci nel momento di decidere della corretta struttura allocativa degli organi. I criteri e i fattori allocativi possono diventare rilevanti solo dopo che sia mostrata la loro importanza etica, che dipende dalla plausibilità delle loro premesse. Il criterio di utilità inteso come massimo beneficio e successo del trapianto è un buon principio che, come detto, comporta una sorta di oggettività, proprio perché il successo di un trapianto è misurabile a partire da dati medici. Altri aspetti dell’utilità come l’utilità sociale della vita dei potenziali riceventi sono largamente rifiutati, per gli evidenti motivi di discriminazione e di impossibilità di definire chi è socialmente più valido di un altro. Il problema di una valutazione unicamente utilitarista della allocazione degli organi risiede nel problema dell’utilitarismo classico, ossia che ignora la separazione degli individui e il problema della giustizia e quindi di come distribuire il massimo di utilità tra gli individui. Il beneficio di un individuo potrebbe o dovrebbe essere sacrificato per la maggiore felicità di altre persone o per un livello più alto

²³⁴ Gutmann T., Land W. The Ethics of Organ Allocation: the State of Debate. *Transplantation Reviews*. II (4), 1992 pp 191- 192

di felicità. Applicato coerentemente al trapianto di organi il solo principio di utilità potrebbe portare a ignorare pazienti diabetici, ad alto rischio, anziani, ri-trapiantati, molto immunizzati, perché un uso efficiente degli organi comporterebbe la loro esclusione. Oppure l'uso efficiente degli organi potrebbe comportare il consegnarli a centri con criteri ancora più ristretti, ma con un altissimo grado di successo. In oltre il principio di utilità quantitativa va a colpire persone già colpite dalla loro precedente situazione patologica, infatti le persone il cui beneficio atteso è minore sono quelle con una storia medica più grave e duratura. Come sottolinea Harris “ The first disaster leaves her with a poor quality of life and QUALys [or graft survival curves] then require that in virtue of this she be ruled out as a candidate for life-saving treatment, or at best, that she be given little or no chance of benefiting from what little amelioration her condition admits of.”²³⁵ In questo modo il principio di utilità porta ad una meritocrazia del fortunato a spese del principio morale che le persone in peggiori condizioni hanno *prima facie* un maggiore reclamo di aiuto. Per questi motivi l'utilità non può essere il solo né il principale criterio di decisione allocativa ma va affiancato da concezioni di giustizia distributiva. L'UNOS nel 1992 ha stabilito che “It's unacceptable for an allocation policy to maximize aggregate medical utility without considering justice”²³⁶, in altre parole l'importanza del principio di utilità non comporta che l'organo debba essere dato solo a chi ne possa beneficiare maggiormente dal punto di vista medico, lasciando lo spazio per la necessaria presenza di altri indici che assicurino una distribuzione basata sulla giustizia. Parlare di giustizia nella distribuzione di un bene non significa necessariamente l'eguaglianza del trattamento e della porzione di bene per tutti, ma significa, più precisamente, l'equità della distribuzione che tenga conto di tutti i fattori rilevanti alla distribuzione stessa. La questione cruciale è definire quali circostanze richiedono priorità di allocazione, ossia quali siano i fattori in grado di esercitare una richiesta più pressante delle altre all'ottenimento della risorsa . Tali circostanze possono essere l'urgenza (fattore in netto contrasto con il principio di utilità) e il tempo di attesa. Quest'ultimo è un criterio interamente non medico, e per un largo numero di autori merita di essere uno dei fattori principali nella decisione allocativa²³⁷.

²³⁵ Harris J: QUALYfying the value of human life. *Journal of Medical Ethics* 13, 1987 p.117

²³⁶ United Network for Organ Sharing Ethics Committee: General principles [or allocating human organs and tissues. *Transplant Proc.* 24, 1992 p.2227

²³⁷ US President's Task Force on Organ Transplantation: Organ transplantation: Issues and recommendations. Washington, DC, Government Printing Office, 1986

Nei tradizionali sistemi di recupero e distribuzione degli organi, influenzati dal *Separation Principle*, questi sono intesi come donati a beneficio di tutti i potenziali riceventi; il che significa che devono essere usati per il bene della comunità, ed è quest'ultima a dover decidere che cosa serva meglio il pubblico interesse. Come sottolinea la Task Force on Organ transplantation statunitense, "the physicians who select the recipient of a donated organ are making decisions about how a scarce public resource should be used. Such a decision should be determined by criteria based on need, effectiveness and fairness, that are publicly stated and publicly defended"²³⁸. Questi criteri partono tutti da due considerazioni discutibili: la prima è che chi procura il bene sia diverso da chi invece ne usufruisce; l'altra è che il bene in questione sia un bene la cui quantità sia fissa e la cui scarsità sia quindi endemica²³⁹. Come l'Italia e soprattutto la Spagna hanno dimostrato, lo stato di scarsità non è da considerarsi endemico e irrisolvibile; anzi, a seconda delle forme che il sistema di recupero e distribuzione assume, si riscontrano notevoli differenze nella quantità di risorse che sono a disposizione²⁴⁰. Per questi motivi si impone una riflessione più approfondita sulle modalità di distribuzione delle risorse proprio perché anche da esse e dalla loro eticità e giustizia può dipendere la quantità stessa della risorsa.

7.3 Modelli di giustizia distributiva

Quando pensiamo alla distribuzione equa delle risorse, stiamo pensando a una questione di giustizia distributiva che secondo Beauchamp e Childress nel loro *Principles of Biomedical*

American Medical Association Council on Ethical and Judicial Affairs: Ethical considerations in the allocation of organs and other scarce medical resources among patients. Code of medical ethics: Reports of the Council 4: Report No. 49. Chicago, American Medical Association, 1993, pp I40-I 73

United Network for Organ Sharing Ethics Committee: General principles [or allocating human organs and tissues. *Transplant. Proc* 24,1992 p.2227

Kilner JF: Who lives? Who dies? Ethical criteria in patient selection. New Haven, CT, Yale University Press, 1990

United Network on Organ Sharing: The UNOS statement of principles and objectives or equitable organ allocation. UNOS Update 1994, 10:20-38 (August)

Gubernatis G. Solidarmodell-mehrer Gerechtigkeit Organverteilung, mehr Wahrhaftigkeit bei der Organspende - ein Weg zu multipler Problemlösung in der Transplantationsmedizin, In Lachman R, Meuter N (a cura di): Zur Gerechtigkeit der Organverteilung. Stuttgart, Fischer, 1997, pp. 15

²³⁸ Rapporto della Task Force on Organ Transplantation. Issues and recommendations US department of Health and Human services, Washington DC 1986 p. 86

²³⁹ Se consideriamo intrinseca la scarsità di organi a causa del fatto che la quantità disponibile non dipende dagli sforzi economici effettuati per procurarli, la stessa non è necessariamente endemica, nel senso che la quantità non è limitata nel numero (come lo è ad esempio la quantità di petrolio presente sul pianeta) ma solo nella volontà positiva di chi possiede il bene.

²⁴⁰ Una diversa e più efficiente e coordinata struttura di recupero degli organi ha catapultato due tra gli ultimi paesi in Europa e nel mondo per quanto riguarda la donazione degli organi ai vertici delle statistiche.

Ethics concerne la corretta distribuzione dei costi e dei benefici “the expression of distributive justice refers to justified distribution of benefits and burdens in a society”.²⁴¹

La nozione di giustizia e in particolar modo quella di giustizia distributiva si riferisce alla giusta distribuzione, ossia all’assegnazione di qualcosa (un bene, una carica, un premio o in negativo di una punizione) sulla base del merito e della titolarità che può essere vantata su quella medesima cosa. Di conseguenza l’ingiustizia di un distribuzione si ha quando qualcuno riceve o non riceve ciò a cui avrebbe avuto diritto, diritto che non è altro che la possibilità di vantare legittime pretese su qualcosa. Come sostiene W.D. Ross²⁴² la giustizia distributiva richiede il dovere *prima facie* di assicurare che ogni persona riceva ciò che merita, dovere che naturalmente entra in contrasto con altri doveri morali e ad essi deve essere commisurato.

Parlare di giustizia significa dunque riferirsi, come sottolineava già Platone, a dare ciò che è dovuto: “avere o fare ciò che è dovuto a qualcuno è giustizia”,²⁴³ evidenziando così la nozione di “merito” come una nozione cardine rispetto alla quale valutare il problema della distribuzione. Per Aristotele invece esistevano due tipi di giustizia: quella universale dovuta a tutti gli uomini e quella particolare che si applica ad ognuno secondo i propri meriti, divisione che ci sarà utile per stabilire il peso delle eventuali differenze che la distribuzione può creare.

Nella distribuzione di un bene si possono avere come criterio la beneficenza o la giustizia: nel primo caso sarà l’altruismo e il soddisfacimento di un bisogno a direzionare il passaggio di un bene da qualcuno a qualcun’altro, mentre nel secondo abbiamo a che fare con qualcosa di più forte, ossia il merito e il legittimo titolo. L’aver bisogno di carità (come distribuzione di beni) non significa avere un preciso diritto a essa, diritto che può essere invece vantato se si invoca una idea di giustizia nella distribuzione. Se abbiamo un dovere di carità, esso è un dovere *prima facie* che deve cedere il passo nel momento in cui si scontri con il dovere nei confronti di coloro che possono vantare un titolo valido per l’ottenimento di una prestazione o di un bene da parte i terzi. Un altro principio costituente dell’idea di giustizia è che essa si renda conto delle differenze dei casi e degli individui. Abbiamo detto che, secondo Aristotele, la giustizia impone di trattare allo stesso modo situazioni uguali e in modo differente situazioni differenti. Ciò significa che è necessario trovare le qualità sia

²⁴¹ Beauchamp T. Childress.J. Principles of Biomedical Ethics. New York Oxford Univ Press 1983 p.184

²⁴² Ross W.D. The Right and The Good. London Oxford Univ. Press 1930.

²⁴³ Platone Repubblica, 332, in Platone, Opere Complete, Bari Laterza, 2000 p.33

morali, sia materiali rilevanti per stabilire l'uguaglianza e la differenza di trattamento nella descrizione dell'individuo in questione. Inoltre, la giustizia ha per lo Stagirita una connotazione sociale essendo essa "completa virtù in relazione al nostro vicino". Similmente, nel Novecento, Sidgwick ha osservato che il termine giustizia denota una qualità che è "ultimately desirable to realize in the conduct and social relations of men..."²⁴⁴. Se quindi la giustizia riguarda l'ottenere ciò che è dovuto, essa concerne sia i beni (giustizia distributiva) sia le punizioni (giustizia retributiva), anch'esse fondate sul merito. Tra questi due estremi si colloca un altro tipo di distribuzione: quello dei costi, amministrato dalla giustizia detta "contributiva". Quest'ultima è un diretto corollario della giustizia distributiva: laddove infatti una persona X può vantare una legittima pretesa su di un bene A (per X è giusto avere A), è automatica la designazione di un'altra persona, gruppo o ente Y per il quale sia giusto dare A ad X, o non impedire ad X di accedere ad A. La giustizia contributiva si occupa dunque della misura in cui è giusto che qualcuno produca, e in quale proporzione, quelle risorse e quei beni a cui se stesso o altri hanno diritto. La divisione del lavoro è quindi un problema fondamentale che è normalmente inserito nella trattazione più generale della giustizia distributiva, ma, come vedremo nella breve esposizione delle principali teorie di giustizia distributiva, essa si occupa più estesamente della assegnazione giusta dei beni più che della giusta produzione. Se questo disinteresse per la produzione può non essere un problema immediato in alcune situazioni (come l'allocazione dei paracaduti su un aereo che precipita), o per alcuni tipi di beni e servizi, esso è problematico se pensiamo all'allocazione delle risorse in ambito medico e soprattutto a quel particolare tipo di risorse che sono gli organi e i tessuti umani a scopo di trapianto. Se ci soffermiamo sul problema della giustizia per quanto riguarda la distribuzione delle risorse in campo medico, possiamo indicare alcuni modelli di riferimento, ognuno dei quali fornisce una soluzione alla giusta distribuzione.

Il primo ideale di giustizia si identifica con la libertà: per cui gli individui sono liberi di fare ciò che vogliono con le loro risorse. Qui la nozione di giustizia è quella Nozickiana della giusta acquisizione, per cui invece di chiedersi come la società o lo Stato dovrebbero distribuire le risorse, ci si chiede che giustificazione sia adottata per ogni redistribuzione forzata della proprietà dall'esterno. Secondo Nozick la giustizia contributiva dovrebbe agire in modo tale che " a person who acquires a holding in accordance with the principle of

²⁴⁴ Sidgwick H. *The methods of Ethics*. Macmillan and Co. Inc. London 1922 p. 264

justice in acquisition is entitled to that holding”²⁴⁵ ; il che significa che l’unico modo, per un terzo, di acquisire un titolo valido secondo giustizia su qualcosa è di acquisirlo in accordo con il legittimo detentore di quella risorsa: “whatever arises from a just situation by just steps is itself just”²⁴⁶. In questo tipo di giustizia gli individui sono liberi di fare ciò che vogliono con le loro risorse, per cui coloro che vogliono ottenere o distribuire servizi di cura della salute possono farlo in termini mutualmente accettati da chi dà e chi riceve. Per Nozick coloro che vogliono usufruire di cure mediche ma non hanno niente da scambiare con esse, a meno che non ci sia qualcuno che scelga di curare gratuitamente o di assumersi il peso delle cure, dovrebbero rimanere senza cure. La tassazione forzata di liberi individui al fine di curare i poveri sarebbe una evidente violazione della libertà e quindi ingiusta.

Per questi motivi, nell’ambito del trapianto di organi, avendo l’individuo una piena proprietà sul proprio corpo, l’unico modo giusto per legittimare uno spostamento tra un corpo e l’altro è quello che entrambe le parti raggiungano un accordo, e quindi che gli organi provengano da un dono caritatevole e filantropico oppure, cosa che è ammessa da Nozick ed Engelhart, da una vendita. Finché il passaggio avviene in libertà, consapevolezza e senza coercizione, non può dirsi che si sia verificata un’ingiustizia. Chiaramente in questa visione la giustizia è un fattore che è totalmente a favore del possessore delle risorse, che è l’unico a stabilire i criteri di adeguatezza perché la distribuzione possa avvenire.

Una visione più edulcorata della teoria libertaria della giustizia è quella del *Natural Return*, la quale asserisce che la giustizia è l’ottenere ciò che uno merita a partire da ciò che ha fatto o non ha fatto. Rescher chiama questo modello *il canone dello sforzo*: “this canon holds that justice consist in the treatment of people according to their efforts and sacrifices on their own behalves, or perhaps on behalf of their group (family society fellowman)”²⁴⁷.

A livello di distribuzione delle risorse mediche un tale modello prescriverebbe che le malattie di cui il soggetto non sia direttamente causa vanno curate a spese della collettività, mentre quelle di cui il soggetto sia l’origine, sono meritate, e non devono costituire un peso per gli altri. Per quanto riguarda il trapianto, ciò significa che gli organi disponibili, secondo il principio di giustizia devono essere allocati solamente, o quantomeno primariamente, a coloro che non hanno “meritato”, in quanto direttamente responsabili, le loro malattie.

²⁴⁵ Nozick R. *Anarchy, State and Utopia*. Basic Books, Inc, Publishers New York 1974 p.151

²⁴⁶ *Ibidem*.

²⁴⁷ Rescher N. *Distributive Justice*. The Bobbs-Merill Company, Inc., New York 1966 p.77

Abbiamo poi il modello di giustizia basato sulla massima utilitaristica del produrre il massimo bene per il massimo numero di persone. L'utilitarismo ritiene che ogni persona abbia un'eguale pretesa ai beni sociali base. Per quanto riguarda il trapianto dunque, il calcolo dei costi e dei benefici porta a stabilire che i benefici derivanti dal prelievo coatto di tutti gli organi da cadavere disponibili siano maggiori dei costi pagati dalle fonti del prelievo; nel caso dei soggetti in morte cerebrale, quindi, non solo sarebbe più efficiente ma anche sommamente giusto un sistema di contribuzione forzata, senza alcun riguardo per le opinioni eventualmente contrarie dei singoli.

Secondo il principio di giustizia elaborato da Rawls, ci sono dei beni sociali primari, tra cui la salute, che devono essere distribuiti in modo tale da produrre il massimo bene per i meno avvantaggiati. Qui il bisogno gioca un fattore importante, perché è ciò che determina la legittimità per ognuno di usufruire di determinati beni. Dato un ragionamento a partire dal cosiddetto *velo di ignoranza*, secondo cui nessuno può sapere che posizione occuperà nella società, la giustizia si ha quando anche nella peggiore delle ipotesi è fornita la possibilità di minimizzare i danni. Se una persona dovesse considerare, secondo Rawls, la questione del trapianto dalla prospettiva del *maxi min*, si vedrebbe come persona necessitante di un organo e richiederebbe un sistema di donazione universale di organi. Ciò permetterebbe a coloro che versano nelle condizioni di bisogno di ricevere le cure necessarie.

Lo stesso si potrebbe dire per un altro modello di giustizia fondato sulla massima marxiana "ognuno secondo le proprie capacità a ognuno secondo i propri bisogni". Questa prospettiva è particolarmente interessante perché lega le due condizioni di donatore e ricevente, per cui nel considerare la giustizia di un sistema il soggetto deve potersi inserire nelle due categorie e giudicare l'appropriatezza del sistema. Inoltre, essa fa riferimento al modo in cui le risorse sono prodotte e, per quanto riguarda gli organi, la produzione della risorsa è strettamente legata, anzi direttamente e originariamente condizionata da, alla presenza di persone che mettono a disposizione i propri organi.

Una forma di giustizia interessante è basata sulla nozione di reciprocità come altruismo reciproco, che è in grado di conciliare i problemi relativi alla giustizia distributiva, a quella retributiva e a quella contributiva. Il punto di partenza dell'altruismo reciproco è la consapevolezza della natura sociale dell'uomo e dei legami imprescindibili di interdipendenza tra gli individui. Michael J Booker si riferisce a questo stato chiamandolo

*Common Lot*²⁴⁸ intendendo con esso il riconoscimento di quella che chiameremo in seguito “seconda personalità dell’uomo”, il fatto storico che ognuno di noi ha beneficiato dalla contribuzione di molte altre persone, *in primis* dei genitori. I bambini, ad esempio, sono totalmente dipendenti dall’aiuto e dalla cura dei loro genitori e degli altri umani adulti, per la propria sopravvivenza. Questa è la prima relazione sociale in cui ci troviamo coinvolti. Il motivo per cui i genitori si occupano dei loro figli non risiede né nella beneficenza e carità né in un accordo di tipo contrattuale. Il legame affettivo nato dalla convivenza e dalla prossimità, la vulnerabilità contingente in cui si trova il bambino che dipende, nel bene e nel male, da ciò che l’adulto vuole o non vuole fare, generano la legittimità della “richiesta” di cura del bambino e la doverosità della risposta dell’adulto. Il *Common Lot* rappresenta dunque la nostra dipendenza e interdipendenza non solo contingente ma, lo abbiamo visto parlando del corpo, anche strutturale e non deve dunque confondersi né con gli accordi contrattuali né con i motivi prudenziali, proprio perché si può esserne parte anche senza che si sia deciso di aderirvi (nessuno sceglie di essere figlio di quei genitori o di altri, nessuno di noi ha firmato la Costituzione dello Stato di cui fa parte). Gli obblighi che abbiamo nei confronti del *Common Lot* dipendono da tre elementi 1- l’estensione del *Common Lot*, 2- i bisogni del *Common Lot* 3- il carattere del *Common Lot*. In situazione di *ceteris paribus* i miei obblighi verso i gruppi più piccoli e più vicini a me sono maggiori rispetto a quelli verso altri più lontani e appartenenti a gruppi più larghi e a parità di situazione un bisogno debole ha una forza minore rispetto ad un bisogno più impellente. Il mio dovere di soccorso in una situazione di vita o di morte sarà decisamente più grande che il mio dovere simultaneo di andare a trovare un amico. Il terzo punto significa che gruppi differenti hanno caratteristiche differenti e quindi il rapporto con il mio migliore amico per quanto fondato su di una relazione diretta uno a uno è differente rispetto alla mia relazione con mia moglie. Dovendo trasferirmi mi aspetto che sia la seconda a seguirmi e non il primo. Il carattere del rapporto si basa sul livello di intenzioni che fondano il rapporto le quali devono essere condivise. Questo modello prevede che le 3 caratteristiche del *Common Lot* siano applicabili in situazioni di accettabilità reciproca, mentre non sono accettabili in condizioni di disparità, in cui la parte più forte cerca di avvantaggiarsi su chi non ha i mezzi per rispondere, sottraendosi ai doveri di cura (pensiamo ad un genitore di un bambino con Sindrome di Down che decidesse di indebolire la sua relazione con il figlio per sottrarsi ai suoi doveri

²⁴⁸ Booker M.J. Justice and the Macroallocation of human donor Organs. Univ of Tennessee 1990 p.57

speciali: questo indebolimento è effettuato nei confronti di una parte già debole e non in grado di negoziare il tipo di relazione, ed è quindi da considerarsi ingiusto)

E' evidente che non è sempre possibile rispondere equamente a ciò che ci è stato dato dagli altri; l'incapacità di ricambiare può infatti sorgere da differenti fattori, tanto da richiedere forme di risposta alternative o posticipate nel tempo. E' irragionevole aspettarsi che un bambino ricambi direttamente i lavori di casa che vengono effettuati a suo vantaggio, tuttavia ci si può aspettare un ritorno in forma "simbolica" attraverso, ad esempio, la buona educazione.

L'altruismo reciproco si apre sul versante dell'altruismo più che su quello della reciprocità diretta. L'assunto di base è, come vedremo meglio in seguito, quello della cooperazione che giustifica la presupposizione in favore di chi è incapace di reciprocare. Questi sono ritenuti operatori potenziali, nel senso che a loro è permesso reciprocare solo quando e se le circostanze lo permetteranno, nei modi che sono alla loro portata. Laddove invece si eviti di cooperare, avendone la possibilità e la capacità, non si può essere ritenuti operatori. Dal punto di vista delle risorse mediche l'altruismo reciproco richiede che si faccia l'assunzione di base della cooperazione di tutti i membri della comunità, ma bisogna tenere presente, come detto in precedenza, che la volontà di reciprocare non comporta necessariamente la abilità di reciprocare. L'altruismo reciproco quindi comporta che le cure siano estese a tutti coloro che ne hanno bisogno con l'assunto che il servizio sarà reciprocato in caso di analogo bisogno. Un sistema sanitario giusto è dunque un sistema supportato dai suoi membri, i cui membri vogliano supportarsi tra loro a seconda che le circostanze facciano di loro *care givers* o *care takers*.

8 IL CORPO CONDIVISO: IL PARADIGMA DELLA RECIPROCITA'

8.1 Sistemi di reciprocità nella donazione di organi

A partire da queste indicazioni sui confini della giustizia cercherò di tracciare una struttura di reperimento e distribuzione di organi basata sul principio etico della reciprocità e di quello che abbiamo appena definito *altruismo reciproco*.

La prima domanda che dobbiamo porci è dunque: quando e a che condizioni una persona possa essere ritenuta in possesso di una legittima pretesa all'organo nei confronti di altre

persone e del sistema di distribuzione? Il bisogno è ora l'unico fattore, nonché fatto, che rende una persona legittimata, non solo a richiedere ma anche a ottenere un organo. Nel quarto capitolo ho cercato di tracciare una struttura di prelievo e allocazione di organi basata sulla nozione di diritto all'organo notando come tale modello si risolvesse, se preso coerentemente, in una forma probabilmente inaccettabile di coercizione e di controllo del corpo, non solo del cadavere ma anche del corpo vivente.

Da questa osservazione non deriva la conclusione che non sia possibile determinare un certo grado di legittimazione alla richiesta di organi e un certo grado di doverosità nella loro messa a disposizione, né che la distribuzione sia, o debba essere, unicamente un fatto di beneficenza o utilità. Come cercherò di dimostrare, l'adozione di un criterio di giustizia distributiva basato sul paradigma della reciprocità ci può aiutare a stabilire i confini della legittimità valida sugli organi e la distribuzione legittima dei pesi contributivi.

Fin dal principio dell'utilizzo della tecnica dei trapianti ci si è resi conto che la domanda avrebbe superato l'offerta e che non si poteva fare a meno di considerare simultaneamente non solo i modi della distribuzione ma anche quelli del reperimento. Risale al 1967 il commento sul "Washington Post"²⁴⁹ di Joshua Lederberg al primo trapianto di cuore: Lederberg proponeva la creazione di un *Mutual Club* di potenziali donatori di organi, riconoscendo immediatamente che i due problemi del trapianto: la scarsità delle risorse e il razionamento nell'allocazione, sono da trattarsi in relazione.

Nel corso degli anni sono state avanzate diverse proposte fondate su quello che abbiamo denominato *paradigma della reciprocità*, proposte che non hanno ricevuto l'attenzione che credo meritano, soprattutto in Italia²⁵⁰ dove, lo abbiamo visto, la tendenza è quella di

²⁴⁹ 19/12/1967

²⁵⁰ Nonostante il generale silenzio ci sono alcune voci che nel corso degli anni si sono levate in favore del paradigma di reciprocità, anche se solo per accenni e brevi richiami. Il primo che incontriamo è quello di Giorgio Resta che nel suo articolo del 1996 *Scarsità delle risorse e funzione allocativa del diritto: il caso dei trapianti di organo (Rivista Critica di Diritto Privato XIV n°1 1996 p. 111-159)*, scrive "il suggerimento che può venire dalla comparazione legislativa e dalla analisi che giuristi ed economisti vanno facendo da tempo porta ragionevolmente a difendere quel modello intermedio che l'unica legislazione attualmente esistente è stata capace di definire. Questo modello è quello noto come modello di Singapore, ed ha la caratteristica...di stabilire un circuito 'virtuoso' tra l'eventuale bisogno del bene e il conferimento dello stesso...L'elemento da difendere nel modello di Singapore è quella particolare combinazione di solidarismo ed efficienza, capace di riavvicinare costi e benefici collettivi". Paolo Becchi nel suo volume *La morte nell'età della Tecnica. Lineamenti di Tanatologia etica e giuridica (Compagnia dei Librai. Genova 2002p158-160)*, accenna alla desiderabilità etica di un metodo basato sulla reciprocità tra donatori e riceventi "Si tratta, in sostanza, di istituire una sorta di reciprocità simmetrica tra la disponibilità all'utilizzo dei propri organi e la possibilità di usufruirne in caso di bisogno... Compito del diritto potrebbe proprio essere quello di trovare un criterio non fondato sulla pura abnegazione, ma su un accettabile criterio di giustizia distributiva. Ebbene, il requisito della reciprocità mi pare corrispondere pienamente ad un tale criterio...A parità di altre condizioni preferire nei trapianti coloro che abbiano manifestato consenso alla donazione sembra essere un criterio di giustizia accettabile". Altro accenno è quello di Virginia Zambrano nell'articolo *Trapianti d'organo e funzione del silenzio assenso (Bioetica e diritti dell'uomo*

considerare la donazione come un atto socialmente obbligatorio e il trapianto come una terapia a cui si ha incondizionato diritto d'accesso. Queste proposte sono state chiamate *Solidarity Model*, *Reciprocity Policy*, *Priority Incentive*, *Preferred Status* a seconda dell'aspetto del paradigma che si intendeva sottolineare. Mentre i termini *Solidarity* e *Reciprocity* enfatizzano i valori di comunità e interdipendenza, le parole "preferenza" e "priorità" fanno appello all'auto-interesse. Per comodità e per precisa scelta organizzativa mi riferirò a questi sistemi come modello/sistema di reciprocità.

8.1.1 *Presupposti del modello di reciprocità*

Punto iniziale degli argomenti che giustificano il modello di reciprocità è la considerazione del comportamento del donatore, nonché dei motivi che lo spingono a non mettere a disposizione gli organi dopo la morte. Motivo principale è la reticenza con cui si prende in considerazione l'idea della propria morte mentre si è vivi e, soprattutto in giovane età, "many are apathetic or reluctant to contemplate their own mortality, they may prefer to avoid the stress or even physical effort to sign up"²⁵¹.

Inoltre, si può trovare non propriamente piacevole l'idea di pensare al proprio corpo dissezionato e diviso per l'utilità di altre persone. Almeno *prima facie* questi possono essere considerati argomenti importanti, proprio perché fanno appello alla dimensione primariamente emotiva che circonda il trapianto di organi. E' inevitabile doversi confrontare con queste emozioni nel momento in cui si viene posti di fronte all'interrogativo se essere o

Paravia, Torino 2000 p178). "Le cose probabilmente andrebbero diversamente se il legislatore decidesse di intervenire su quella premessa non sviluppata del consenso rappresentata dal fatto che si dona pensando che, in futuro, ci si potrebbe trovare nella condizione di aver bisogno di trapianto. L'idea di una solidarietà reciproca può forse creare qualche perplessità...ma probabilmente aumenterebbe la disponibilità di organi". Angelo Costanzo in *Imparzialità e solidarietà nella regolazione dei trapianti (La donazione di organi. Storia, Etica, legge. Roma Città Nuova 2004 p.138-139)* scrive "Non contrasterebbe-invece- con il canone di imparzialità una regolazione dei trapianti che condizionasse la legittimazione a ricevere organi o tessuti a una precedente esplicita dichiarazione di disponibilità a donare organi... Presumibilmente una regolazione siffatta dovrebbe risultare più efficacemente produttiva di disponibilità di organi." Anche il medico Sandro Spinsanti sembra direzionarsi lungo questi argomenti in *Trapianto ed equità nel ridisegno dello stato sociale (La questione dei trapianti tra Etica Diritto Economia. Milano Giuffrè 1997 p.17)* "il circuito della solidarietà lo dovremmo prevedere, non soltanto per il rispetto di coloro che si sottraggono a queste pratiche per motivi di coscienza, ma anche come un circuito promozionale, incentivante, per chi vuol accedere a questa espressione di solidarietà impersonale allargata nel senso dello Stato: costoro devono poter entrare in un circuito in cui esplicitamente ci si deve iscrivere alla solidarietà dichiarandosi disponibili a donare, così come se dovesse proporsi la necessità, si sarà disponibili a recepire." Da ultimo Francesco Bellino in *Eubiosia (Città Nuova Roma 2005 p.153)* "Per accrescere la disponibilità alla donazione occorre avviare un circuito di solidarietà e di corresponsabilità. Si potrebbe prevedere un punteggio aggiuntivo in caso di necessità, per coloro che si sono dichiarati disponibili alla donazione dei propri organi a scopo di trapianto, si incentiverebbe un'ideale rete di reciprocità tra coloro che essendo disposti a donare gli organi si candidano a riceverne."

²⁵¹ Nadel M.S., Nadel C.A. Using Reciprocity to motivate organ Donations. *Yale Journal of health Policy, Law & Ethics* 5, 2005 p.296

meno donatori. Tuttavia, lo sono unicamente *prima facie* proprio perché non si tratta solo di una eventualità e di un'idea di fronte alla quale si è posti, ma di una utilissima terapia, in molti casi la sola possibilità di vita per molte persone, ed è in questo senso che alla dimensione emozionale si accompagna e si deve accompagnare quella razionale.

Altro punto è l'incidenza della decisione dei familiari, sia di rispettare le volontà del loro congiunto quando espresse, sia nella difficoltà di dare una effettiva risposta positiva per le già citate condizioni di stress emotivo.

Inoltre, come notato in precedenza, un forte freno alla diffusione della donazione è che i due versanti del passaggio non entrano mai in contatto tra loro, proprio perché vengono considerati categorie separate, sia prima, che durante e dopo il trapianto. Il ricevente è, infatti, considerato totalmente passivo e non può fare attivamente niente per rendere più agevole e facilitata la soddisfazione del suo bisogno, mentre al donatore è richiesto un sacrificio oblativo. Principio primo del modello di reciprocità è quindi superare la separazione esistente tra donatori e riceventi sia a livello concettuale, che a livello pratico e temporale. Partendo quindi dalla domanda sulla volontà di ricevere come correlativa alla volontà di dare, la presa in considerazione del quesito diminuisce la sua sgradevolezza proprio perché all'appello ai buoni sentimenti, alla buona volontà e all'altruismo si unisce la considerazione del probabile vantaggio che una risposta positiva potrebbe assicurare, o quanto meno agevolare.

Unire i due aspetti della questione costituirebbe un incentivo alla presa di posizione, ma non solo, sarebbe, nelle idee dei propositori, un modo per diminuire le risposte negative dei familiari proprio in conseguenza del fatto che la volontà di donare era il corrispettivo della volontà di ricevere. Inoltre attraverso un aumento della visibilità della necessità di organi, in quanto possibile necessità del soggetto in questione, aumenta la responsabilizzazione del cittadino in merito alle conseguenze che le sue azioni e decisioni possono avere a livello sociale, ma anche su se stesso.

8.1.2 *Applicazioni del paradigma di reciprocità*

L'assunto base su cui si fondano i sistemi di reciprocità è dunque quello di incentivare la donazione degli organi assegnando una qualche sorta di vantaggio nella ricezione degli stessi a chi abbia registrato la propria volontà positiva ad essere donatore.

Usando questo principio generale sono state formulate differenti ipotesi di strutture. Pur fondate sul medesimo principio le diverse applicazioni ne accentuano aspetti differenti. Da una parte abbiamo le proposte più estreme che riconoscendo un diritto forte del singolo sul proprio corpo, che permetterebbe di scegliere i destinatari degli organi, spingono verso la creazione di canali preferenziali ed esclusivi per la distribuzione. Queste proposte hanno come presupposto una nozione economica dell'agire e del corpo umano, simile a quella analizzata nel capitolo sul mercato, evitandone però i problemi legati alla monetizzazione e allo sfruttamento degli strati svantaggiati della popolazione. Dall'altra il principio di reciprocità si inserisce in un contesto sociale, facendo perno sulla interdipendenza dei membri della comunità, costituendo un incentivo alla attuazione di azioni socialmente utili. In questo senso non si creerebbero percorsi alternativi ed esclusivi per i donatori, ma solamente vantaggi nel punteggio che determina la posizione finale in lista d'attesa. Vedremo poi come i modelli del secondo tipo siano maggiormente accettabili e si adattino ai principi etici della cura e del dono, per come lo si è inteso nel capitolo sesto.

La prima proposta che consideriamo è la più draconiana e assume la forma del Club (suoi teorizzatori principali sono Rupert Jarvis, David Steinberg, Charles Blankart e Hartmut Kliemt). Secondo questi autori un fattore influente nella scarsità degli organi è il cosiddetto *Free Rider*, colui che vuole usufruire e beneficiare del servizio offerto dalla cooperazione altrui, senza contribuire a sua volta. Per risolvere questo tipo di problemi la soluzione è la costituzione di un Club, una sorta di società di mutuo soccorso, in cui “all and only those who indentify themselves as potential donors (perhaps by a card similar to the one currently in use, or by registration on a central computer) are eligible to receive transplant organs”²⁵². Jarvis sostiene che se il punto di partenza del ragionamento del donatore fosse l'auto interesse: la possibilità di sopravvivere per mezzo di un trapianto, se ve ne fosse la possibilità, la risposta positiva alla domanda donatore o non donatore sarebbe probabilmente scontata.

Questo metodo escluderebbe dalla ricezione i non donatori e diminuirebbe la scarsità non solo aumentando l'offerta, ma in un certo senso diminuendo la domanda. Tuttavia se l'adesione fosse sufficientemente alta ne risulterebbe un vantaggio anche per i dichiarati non donatori, che potrebbero usufruire del *surplus*. Jarvis, infatti, parla riferendosi ai membri del

²⁵² Jarvis R. Join the club. A modest proposal to increase availability of Donor organs. In Caplan A. (a cura di) The Ethics of Organ transplants New York, Prometheus Books 1998 p.189

potenziale Club, di diritto di *first refusal*, il che significa che gli organi sarebbero da assegnarsi primariamente a loro, in quanto solo loro potrebbero vantare un titolo valido che li legittimi a reclamarli per sé ma, in nome della beneficenza, possono essere rifiutati per essere distribuiti ai non donatori. Blankart e Kliemt invece arrivano all'idea del Club partendo dalla nozione di proprietà o semi-proprietà del corpo e delle sue parti. Secondo loro, se al donatore fossero concessi maggiori diritti nella possibilità di destinare i propri organi primariamente a coloro che hanno a loro volta deciso di donarli, si assisterebbe ad un aumento delle adesioni positive al sistema. Per questi autori dovrebbe funzionare il cosiddetto *Provision Principle*, che permetterebbe di destinare i propri organi *post-mortem* ad altri donatori dichiarati. Questo tipo di dichiarazione costituirebbe un segnale per altri a sottoscrivere una simile dichiarazione, in modo da generare una relazione di reciprocità che a sua volta creerebbe solidarietà tra i membri. Attraverso questa modalità di assicurazione aumenterebbe la possibilità di ricevere un organo in caso di necessità. A detta degli autori tale sistema non sarebbe coercitivo perché a tutti sarebbe data la facoltà di entrare egualmente e, data questa equità nella distribuzione dei carichi e delle responsabilità, l'eventuale ineguaglianza derivante dalla mancata ricezione di organi diverrebbe maggiormente accettabile. Il sistema funzionerebbe non su un'organizzazione statale o governativa ma su di una struttura principalmente privata. Lo Stato o un'agenzia autorizzata avrebbero il solo ruolo di *medium* di distribuzione e non lo *status* di acquirente e possessore dei diritti sull'organo.

Questo sistema, fondato sul *Provision Principle*, opererebbe in modo positivo, secondo gli autori, anche perché interiorizzerebbe il costo psicologico della decisione di essere donatori: “the decision of post mortem donation requires various rather difficult personal considerations...the provision principle offers a return: a conditional insurance against the consequences of an organ malfunctioning. The individual will contrast the advantages to the costs and decide whether to donate post-mortem or not.”²⁵³.

Ad un livello meno draconiano delle proposte di Kliemt e Jarvis si colloca l'*Opting-in paradigm* di David Steinberg il cui scopo è quello di risolvere, o per lo meno affrontare efficacemente il problema della scarsità di reni da cadavere per il trapianto, scarsità che conduce all'utilizzo di donatori viventi. La donazione da vivente comporta una serie di

²⁵³ Blankart C. Donors Without Rights: The Tragedy of Organ Transplantation. Intervento all'European Public Choice Society Meeting 2005 p12

problemi come la possibile evenienza di insufficienza renale nel donatore, diminuzione di prestazioni fisiche e lavorative, nonché la seria discussione dell'autonomia con cui viene compiuta la scelta di donare (la maggior parte delle donazioni tra viventi avviene all'interno del nucleo familiare in cui si possono verificare pressioni psicologiche notevoli).

Per ovviare a questi problemi Steinberg propone il suo modello fondato sull'utilità e l'equità (*fairness*). Il principio di utilità è quello che determina che la tecnica del trapianto dovrebbe aumentare il benessere medico totale, per cui si deve ricercare la massima efficacia possibile. Eliminando la separazione tra donatori e riceventi, si potrebbe costituire una sorta di assicurazione di mutuo soccorso, che permetterebbe ai precedenti volontari donatori di ricevere un organo con un intervallo di tempo inferiore. Il sistema si basa sull'*opt-in*, per cui solo attraverso una adesione volontaria si è considerati donatori di organi, con la conseguente aumentata possibilità di riceverne.

L'assunto etico da cui parte Steinberg è l'egoismo illuminato, per cui la ricerca del proprio interesse si incontra felicemente con la medesima ricerca degli altri e per di più l'autonomia sarebbe rispettata, nella misura in cui tutto sarebbe su base volontaria, il che permetterebbe ad ognuno di valutare il rischio, il beneficio correlato alla propria adesione e i valori individuali a cui dare importanza. Il club ha una impostazione indipendente e sostanzialmente privata anche se, nello stadio iniziale, dovrebbe affiancarsi alle liste d'attesa nazionali finché il numero dei membri diventasse sufficiente ad assicurare l'auto sussistenza. Tra gli aspetti importanti dell'*opting-in paradigm* di Steinberg c'è l'attenzione alla definizione di "morte". Secondo l'autore, l'adesione volontaria al club comporta necessariamente l'accettazione della definizione di morte su base neurologica. Steinberg si rende conto che la definizione della morte non è univoca e che da essa dipende la praticabilità di un prelievo, ed è per questo che l'autore richiama il singolo a confrontarsi anche con quel tipo di scelta, proprio al fine di prendere maggiore possesso e consapevolezza delle decisioni riguardanti se stessi e il proprio corpo.

L'iscrizione al club deve essere fatta in tempi non sospetti e quindi prima di sviluppare una patologia che richieda il trapianto e che renda indisponibili gli organi. Questo sbarramento dovrebbe costituire un incentivo sufficiente per iscriversi mentre si è in salute: "the need to join while you are healthy should encourage more healthy people to join the opting in pool"²⁵⁴.

²⁵⁴ Steinberg J. An 'Opting in Paradigm' for Kidney transplantation. *American Journal of Bioethics* 4(4), 2004 p.11

Steinberg ammette che speciali condizioni di accesso dovrebbero essere concesse a chi per motivi religiosi non può accettare ad esempio la morte encefalica, o per gli adulti incapaci, o per i bambini. E' poi necessaria la creazione di un registro centrale che sia in grado di identificare chi abbia aderito esplicitamente e al quale si faccia riferimento obbligatoriamente per ogni morte. La presenza di questo registro dovrebbe essere sufficiente per prelevare automaticamente gli organi dai suoi membri, e impedire ai familiari un possibile veto in quanto, in questo caso, ammettere il veto significherebbe violare l'autonomia del soggetto interessato. Una volta entrati a far parte della lista, poi, si mantiene il vantaggio ricevuto anche qualora in seguito, i propri organi diventino non trapiantabili.

Nonostante tutto però per Steinberg vale il principio di urgenza per cui in caso di estrema necessita di un esterno e di non pericolo di vita per l'aderente al *pool*, l'organo in questione dovrebbe essere allocato con preferenza al paziente più urgente.

Basata sul principio di diritto forte sul proprio corpo è la versione del *Reciprocal Altruism* di Landry²⁵⁵. Si tratta anche in questo caso di un sistema ad *opt-in* rafforzato dalla *Mandated Choice*. Quello che qui interessa è appunto il modo in cui viene posta la domanda e viene effettuata la scelta. Due domande vengono poste contemporaneamente ad ogni interrogato: la prima domanda riguarda la volontà di ricevere un organo, mentre la seconda è la classica domanda sulla volontà di donare. Qui notiamo una piccola ma fondamentale differenza che Landry introduce. Alla classica alternativa si/no, per Landry, si dovrebbe aggiungere una terza alternativa, quella cioè di donare con preferenza a coloro che accettano a loro volta di donare gli organi.

L'aspetto interessante è che, come accade per il sistema di Blankart e Kliemt, non si riscontra un esplicito svantaggio per gli *opters-out*, nel senso che non sono penalizzati dal sistema di allocazione, ma da quello di reperimento, che permette ai donatori la legittima scelta di decidere la destinazione dei propri organi, possibilità fondata su una disponibilità forte sul proprio corpo, che continua anche dopo la morte e anche sulle parti staccate. Come già notato da Blankart, lo svantaggio da cui sarebbero colpiti i *Free Riders* non sarebbe attribuibile allo Stato o ai centri Trapianto, ma ai singoli, e non sarebbe più discriminatorio di quanto lo sarebbe la distribuzione di un bene privato ad alcuni piuttosto che ad altri. Non può essere tacciato di essere discriminante il lascito, ad esempio di una ingente somma di

²⁵⁵ Landry D. W. Voluntary reciprocal altruism: a novel strategy to encourage deceased organ donation. *Kidney international* 69, 2006 p. 957-959

denaro, ad una associazione che si occupa di restauro di opere d'arte (a causa di una passione per l'arte del defunto), piuttosto che ad un'altra che con gli stessi soldi potrebbe aiutare a vivere diverse persone bisognose.

Certo si potrebbe discutere sulla appropriatezza di quella scelta dal punto di vista etico, ma la sua legittimità è fuori discussione, a meno, lo abbiamo detto, di non far vantare interessi pubblici su quel particolare bene, tali da renderlo indisponibile al possessore. Secondo Landry la possibilità di disposizione del corpo e delle sue parti anche dopo morto, non dovrebbe differire in potenza da quella che si ha da vivi, semmai differenziandosene per quanto riguarda l'attualizzazione che il cadavere e la fisiologia di quel corpo permettono; ma il principio che l'individuo e non altri possa decidere la sua destinazione non è discutibile. Landry prevede, infatti, che la possibilità di destinare gli organi ai donatori sia in grado di creare un *pool* di forti *reciprocators* che, a lungo termine, costituiranno la maggioranza dei donatori di modo che il *Free Riding* sia autonomamente eliminato, proprio perché questi ultimi non avranno organi a cui accedere. Anche per Landry l'ingresso al vantaggio dovrebbe essere determinato dalla volontà di donare, e non dalla effettiva possibilità di farlo.

Su di un livello più debole si collocano le proposte di Nadel, Gubernatis e Kolber. Quest'ultimo parte dal fatto che esiste una opinione di massima favorevole al trapianto e alla donazione di organi, senza che vi sia la relativa espressione esplicita del consenso al prelievo, per cui il silenzio e il veto dei familiari diminuiscono le possibilità di recupero. Il modello di reciprocità, quindi, avrebbe come primo scopo quello di essere un incentivo alla espressione esplicita di volontà e, soprattutto, di volontà positiva. Kolber infatti sottolinea che attraverso il calcolo dei costi e dei benefici che si possono trarre dalla scelta unificata ricevente/donatore l'adesione risulterebbe notevolmente vantaggiosa: "even after registering it is extremely unlikely that a registrant will donate organs because it is rare to die with organs medically eligible for transplantation...under a priority scheme, potential donors can make the trade between the very remote possibility of becoming an organ donor and the not-quite so remote possibility of needing an organ"²⁵⁶.

Anche per Kolber è necessaria la creazione di un registro nazionale a cui fare riferimento principalmente e che costituisca la fonte della prova del consenso. La presenza di un

²⁵⁶ Kolber A. A matter of priority: transplanting organ preferentially to registered donors. *Rutgers Law Review* 55, 2003 p.698

registro, poi, permette di stabilire una graduatoria interna ai donatori di modo che si eviti che una persona entri in lista solo dopo aver preso conoscenza della sua necessità di un organo. Si diventerebbe eleggibili a 18 anni e da quel momento, in qualsiasi condizione medica ci si trovi, ci si può iscrivere come donatori; tuttavia, il vantaggio non avrebbe luogo che dopo due anni dall'ingresso nella lista. Per Kolber l'uso di un punteggio aggiuntivo per i donatori, oltre ad essere un facilitatore nella decisione di registrazione di volontà positive, ha come scopo l'efficienza del sistema. Secondo la sua analisi un tale schema allocativo sarebbe in grado di diminuire la permanenza media di una persona (donatore o meno) in lista d'attesa risultando così Pareto superiore ai tradizionali schemi allocativi (questo tipo di analisi è utile perché a differenza dei modelli proposti sopra non saremmo di fronte ad una promozione di alcune persone e alla punizione di altre, ma all'adozione di un metodo che incentivando l'azione virtuosa è in grado di beneficiare o almeno di non danneggiare chi non abbia voluto o potuto entrare nel circolo virtuoso²⁵⁷). Anche per Kolber l'adesione deve essere volontaria perché si abbia l'assegnazione del vantaggio, e per assicurare il maggior numero di adesioni si rifà a campagne informative massicce, tenendo sempre presente che il sistema non danneggia gli inconsapevoli anzi li beneficerebbe.

Simile è la proposta di Gubernatis²⁵⁸ secondo cui la precedente dichiarazione positiva alla donazione dovrebbe dare un relativo vantaggio. La volontà di donare costituisce per Gubernatis un criterio aggiuntivo ai normali criteri medici e a quelli etici del tempo d'attesa, tenendo però presente che i minori, i pazienti altamente immunizzati e i superurgenti avrebbero comunque la priorità su tutti gli altri. Anche per Gubernatis si tratta di limitare la scarsità di organi, della quale una delle cause principali è l'uso del servizio senza

²⁵⁷ Una distribuzione A è Pareto-superiore a una distribuzione B se c'è almeno una persona che migliora la propria situazione senza che nessuno peggiori. Supponiamo di avere 100 persone che necessitino di un rene e pensiamo di avere un rene disponibile alla fine di ogni mese. Ci vorranno 100 mesi perché ogni persona in lista d'attesa riceva l'organo necessario, ammesso e non concesso che nessuno muoia nel frattempo, o riceva un organo da vivente. Il tempo medio di attesa per ogni membro del gruppo sarà di 50 mesi. Se grazie all'introduzione del modello di reciprocità si riuscisse a diminuire il tempo medio d'attesa a meno di 50 mesi potremmo dire di aver creato un sistema Pareto-superiore. Supponiamo che il nuovo sistema di incentivi funzioni e si riesca a fornire 100 reni in 80 mesi. A questo punto il tempo medio di attesa sarà di 40 mesi. Tuttavia il sistema prevede un premio per i donatori, immaginiamo quindi il gruppo diviso in due sottogruppi uguali di donatori e non donatori. Per i donatori il vantaggio si tradurrebbe in una diminuzione del tempo d'attesa, da 40 a 35 mesi il che significa che i non donatori dovranno aspettare 45 mesi (5 in più della media). E' quindi evidente che la distribuzione nel sistema a reciprocità è tale da diminuire il tempo d'attesa medio anche per i non donatori rispetto al sistema precedente. Possiamo quindi dire che il sistema di distribuzione basato sulla reciprocità sia Pareto-superiore all'altro.

²⁵⁸ Gubernatis G. Solidarity Model as Nonmonetary incentive could increase organ donation and justice in organ allocation at the same time. *Transplantation Proceedings* 29, 1997 pp.3264-3266

contribuirvi, il che squilibra il sistema e lo blocca in una situazione di scarsità irrisolvibile. Per Gubernatis il *bonus* dipende dal tempo trascorso tra l'essersi iscritto come donatore e l'ingresso in lista per ottenere un organo.

Per Nadel, invece, il *bonus* di donazione si affianca ad altri criteri ma aumenta col passare del tempo dalla registrazione positiva. Alternativa interessante proposta da Nadel è che non solo la disponibilità degli organi per il trapianto renda possibile l'acquisizione del *bonus*, ma, per venire incontro a chi, per diversi motivi sia etici che medici, si trovi impossibilitato a contribuire in quel modo pur volendo continuare a beneficiare degli organi altrui, è prevista la possibilità di una contribuzione alternativa: “this proposal would permit such individuals to get equal credit for agreeing to donate their body for medical research on transplantation . other options might be to permit those unable or unwilling to donate their organs to make alternative efforts to increase the supply o organs as by helping to educate the public at health fairs”²⁵⁹.

All'estremo opposto del paradigma di reciprocità si pone la proposta di Stefanie Eaton per la quale la volontà di donare costituisce l'ultimo dei parametri utilizzabili nella decisione di allocazione degli organi, da usarsi unicamente in situazioni di *ceteris paribus*, ossia quando fattori medici e urgenza siano di medesima entità. Lo scopo della Eaton appare più quello di dare una giustificazione ed un argomento logico ed etico più valido per ammettere la nozione di consenso presunto e, a suo avviso, il fondamento all'interno di un paradigma di reciprocità sarebbe una giustificazione sufficiente. La Eaton parte dalla considerazione, già evidenziata in precedenza, che il riferimento al consenso del diretto interessato, pur essendo sempre necessario *prima facie*, è in determinati casi dispensabile, proprio in quanto si dà per scontato che il paziente accetterebbe l'intervento che gli salverebbe e gli migliorerebbe la vita e la salute: “we assume even without a positive statement to this effect, that a person would consent to undergo invasive surgery in order to prolong his or her life”²⁶⁰.

Questa considerazione viene applicata al trapianto di organi, e unendo la nozione di *Default Assumption* con la questione della volontà o meno di ricevere un organo in caso di necessità, la Eaton deduce che si sarebbe decisamente d'accordo, mentre è solitamente problematico unire la *Default Assumption* con la simmetrica situazione dell'essere donatori di organi. Ancora una volta il sistema che separa i due *status* invita al *Free Riding* e si rende

²⁵⁹ Nadel NI M.S., Nadel C.A. *Using Reciprocity to motivate organ Donations*. *Yale J. health Policy Law & Ethics*. 5, 2005, p.316

²⁶⁰ Eaton S. The subtle politics of organ donation: a proposal. *Journal of Medical Ethics* 24(3), 1998 p. 167

necessario riconoscere che le due situazioni sono invece correlate, e che tra donatori e riceventi esiste una “contingent interdependence” precedente a quella dello *status* particolare di ogni persona come *Organ Taker* o *Organ Giver*, che è quella dell’appartenenza al medesimo contesto e tessuto sociale nonché della appartenenza alla medesima natura umana, che prevede per ognuno la possibilità di ricoprire uno o entrambi i ruoli di cui abbiamo parlato. La “punizione” del *Free Rider* non sarebbe tanto una dimostrazione di risentimento, ma dovrebbe servire come via di responsabilizzazione, per mezzo della quale si vuole mettere in evidenza l’effetto negativo delle sue scelte sulle persone che vengono danneggiate. Poiché l’accesso al trapianto presuppone l’auto interesse della volontà di riceverlo, il consenso può essere presunto proprio in quanto si presume l’auto interesse delle persone.

Questo riconoscimento, una volta data la possibilità a chi lo desidera di escludersene, ci dà una buona ragione e una buona base per ammettere che “(the) access to potential benefits presupposes preparedness to contribute, gives us justification for a general assumption of assent to organ donation”²⁶¹. Nel sistema proposto dalla Eaton la figura del *Free Rider* preparato a godere dei benefici, alla cui creazione non vuole contribuire, costituisce un fattore di diminuzione delle risorse e deve in un certo senso essere arginato, mettendolo di fronte alle conseguenze della sua scelta (costituendo una causa della scarsità è per lui che le risorse dovranno essere più scarse).

Tuttavia, l’elemento punitivo nel sistema della Eaton è decisamente ridotto dal fatto che il *Free Rider* non sarebbe escluso o svantaggiato *tout court*, ma unicamente in una situazione di *ceteris paribus*, in cui la determinazione dell’accessibilità della risorsa è data unicamente da fattori di bisogno e utilità: la volontà di donare costituirebbe solo un *tie breaker*. Tenendo presente che una situazione di completa parità di punteggi ottenuti mediante le normali tecniche allocative è veramente rara, questo tipo di distribuzione su base virtuosa si verificherà su di un numero ristrettissimo e insignificante dei casi, indice del fatto che alla Eaton interessa rendere ammissibile e legittimabile il consenso presunto, consapevole del fatto che i rifiuti espliciti sono e saranno relativamente pochi.

Questo suo metodo costituirebbe un incentivo alla donazione positiva e una base per quella presunta (il vantaggio che si era disposti ad accettare è il presupposto della volontà che si voleva contribuire). Dello stesso tenore è la proposta di Aaron Spital. A differenza di Eaton

²⁶¹ Ibidem.

per Spital l'ingresso deve essere volontario e accompagnato dalla presenza di una campagna di educazione pubblica estesa e da un sistema di *Mandated Choice*. Si rende necessaria per l'autore la presenza di un registro a cui far riferimento, e di rivolgersi ai familiari unicamente nel caso non sia stata fatta nessuna scelta. Per Spital lo stato di priorità sarebbe da prendersi in considerazione unicamente nel caso di parità di condizioni mediche; il che significa che i punti di vantaggio progressivi che si acquisiscono nel tempo passato come donatore sono discriminanti solo all'interno del *pool* dei *givers*, al fine di stabilire chi tra loro, in caso di parità di condizioni mediche con un non donatore, possa essere scelto. Anche per Spital il *Preferred Status* funziona più come incentivo alla donazione che come metodo di redistribuzione equa di una risorsa: dovrebbe, infatti, servire come metodo per spingere le persone ad esprimere la propria volontà, preferibilmente positiva: "it is important to emphasize that the proposal put forward here would consider past behavior during organ allocation only when the medical needs of competing recipients are approximately equal"²⁶².

Le proposte suddette, come visto, sono diverse tra loro nella esecuzione e nei sistemi di strutturazione, ma tutte sono fondate sul medesimo paradigma etico: quello della reciprocità, paradigma che incentiva una visione del soggetto e del cittadino nettamente più responsabile e consapevole di sé e degli effetti delle proprie scelte, ma soprattutto su una nozione di autonomia sul proprio corpo decisamente più forte rispetto a quella dei sistemi ad *opt-in* e *opt-out* tradizionali.

Nonostante questo, ci sono una serie di considerazioni di carattere strutturale, etico e giuridico che vengono poste dall'adozione di un tale paradigma all'interno della dinamica di donazione degli organi, la discussione dei quali ci porterà a valutare positivamente solo alcune delle istanze proposte, anche in conformità con la struttura della donazione degli organi in Italia.

8.2 Precedenti del modello di reciprocità

Prima di prendere in considerazione le critiche interne ed esterne al paradigma di reciprocità bisogna sottolineare con particolare forza che essi non sono totalmente avulsi dal contesto

²⁶² Spital A. Should people who commit themselves to organ donation be granted preferred status to receive organ transplants? *Clinical transplantation* 19, 2005 p.270

attuale dei sistemi di approvvigionamento degli organi, nel senso che, in vari contesti internazionali e in parte anche in Italia, è possibile ritrovare dei precedenti sia pratici che teorici all'utilizzo della reciprocità.

Il primo esempio che troviamo risale al 1987 nello Stato di Singapore. Lo *Human Organ Transplantation Act* ha significato un notevole cambiamento nella struttura di recupero e allocazione di organi nel paese asiatico, sostituendosi al precedente *Medical Act* del 1972. Nello *HOTA* si istituisce un sistema di Consenso Presunto debole, applicato però ai soli cittadini di religione non mussulmana, per i quali vige un sistema parallelo ad *opt-in*. Le disposizioni più interessanti di questa legge sono reperibili all'art. 12, il quale contiene un sistema di incentivi e disincentivi alla donazione, volti all'aumento dell'offerta di un bene scarso. Si prevede che, nella selezione dei candidati ricettori degli organi prelevati secondo la procedura;

- a) i soggetti che non hanno manifestato obiezione al prelievo ai sensi dell'art.9 saranno preferiti rispetto a chi abbia registrato la propria opposizione.
- b) chi ha revocato il proprio dissenso secondo le forme prescritte dall'art.11 otterrà lo stesso grado di preferenza di chi non ha manifestato la propria opposizione solo alla scadenza del termine di due anni dalla revoca e a condizione che non abbia registrato nuovamente il proprio dissenso.

Questo sistema ha prodotto all'inizio della sua applicazione un clamoroso aumento degli organi disponibili: nei primi tre anni il numero degli organi si è triplicato²⁶³. Nonostante questo, a lungo andare il modello Singapore non ha sortito gli effetti voluti, per almeno tre motivi:

- 1-esclusione della popolazione di religione islamica dall'*opt-out*;
- 2- l' *opt-out* si presenta solamente nella sua forma debole, quindi può si porre veto anche di fronte ad espressa volontà positiva;
- 3- non sussiste un effettivo incentivo alla scelta positiva, mentre si è in presenza solo un disincentivo alla registrazione negativa;.

Il sistema adottato a Singapore sarebbe un vantaggio solo in una struttura ad *opt-out* forte, in cui i non registranti obiezione fossero considerati consenzienti e , soprattutto, laddove non esistesse un numero considerevole di cittadini che si comportino legalmente da *Free Riders*,

²⁶³ New B., Solomon M., Dingwall R., McHale J. A question of give and take. Improving the supply of Donor Organs for Transplantation, King's Fund Nottingham 1994 p. 58

in questo caso i mussulmani che occupano una fetta considerevole della popolazione. E' evidente quindi il motivo per cui il paradigma di reciprocità non riesce ad esprimere pienamente il proprio potenziale. Ciò nonostante, lo HOTA di Singapore rappresenta un buon punto di partenza ed un riferimento importante per il mio lavoro.

Altri esempi li troviamo in un bacino d'utenza più ampio, gli Stati Uniti. Secondo le linee guida dell'UNOS è possibile avere un punteggio aggiuntivo nelle liste d'attesa, se si è stati a propria volta donatori di organi da vivente. Questo punteggio aggiuntivo ha portato ad una considerevole diminuzione del tempo d'attesa per un rene per coloro che ne avevamo già donato uno: si calcola che dal 1993 al 2002 i giorni passati in lista d'attesa siano diminuiti da 1115 a 499²⁶⁴. Niente di simile esiste in Italia o in Europa, anche se, in effetti, non mi sembra costituire un grande problema etico, nel senso che la precedente donazione da vivo ha contribuito ad ottimizzare la distribuzione delle risorse, eliminando un utente dalla lista d'attesa e, fermo restando che l'allocazione è il risultato dell'incrocio di parametri medici con quelli etici, il *bonus* che viene aggiunto non è niente di più che quello temporale. Non si tratterebbe di un vantaggio a scapito di altri, tenendo presente che la donazione ha favorito quelli in lista d'attesa dopo il congiunto beneficiario. L'eventuale vantaggio riporterebbe la situazione in un sostanziale equilibrio, come se il *bonus* temporale fosse tolto dal congiunto e assegnato al donatore, non costituendo nessuna discriminazione.

Un ulteriore esempio di reciprocità è il programma che l'UNOS ha approvato nel 2001, noto come *Hope Through Sharing*²⁶⁵. Secondo questo programma, chi voglia donare un organo da vivente ad un congiunto ma, per problemi di incompatibilità tissutale non sia in grado di farlo, ha la possibilità di donare lo stesso organo ad un altro membro della lista in cambio di un bonus di punti per il proprio familiare. Un provvedimento di questo tipo appare in prima analisi discriminatorio, perché avvantaggia quei pazienti che hanno un gruppo familiare forte, solidale e numeroso rispetto a chi invece non possa vantare tale *background*. Tuttavia anche in questo caso il vantaggio effettivamente acquisito non va a scapito della regolarità del sistema, proprio in quanto il vantaggio viene acquisito per mezzo dell'eliminazione di un membro dalla lista d'attesa, lasciando la probabilità di ricevere un organo sostanzialmente inalterata per tutti gli altri (teniamo presente che anche essere i

²⁶⁴ U.S. Dept. of Health and Human Services, Advisory Committee on Organ Transplantation, Summary Notes from Meeting (6-7 May 2004), <<http://www.organdonor.gov/acot5-04.htm>>.

²⁶⁵ Jay L. Kidney Donors can indirectly Aid Kin, *Chi. Trib.* 12 (Apr.),2001 p.21

primi in lista d'attesa non significa che si sarà i primi a ricevere il primo organo disponibile, dipendendo la ricezione anche dalla compatibilità). Simile al programma *Hope Through Sharing* sono la cosiddetta *Paired Donation* e il *Domino Transplant*, pratiche che sono ammesse, seppure con qualche riserva, anche in Italia e che si basano sul paradigma etico della reciprocità. Nel primo caso si tratta di uno scambio incrociato di organi, nella fattispecie reni, tra due coppie di persone, normalmente coniugi, che, per incompatibilità di tessuti e gruppi sanguigni, non possono donare al proprio congiunto malato. In questo caso è possibile che ognuno dei due coniugi sani doni un rene al paziente dell'altra coppia il cui coniuge sano si impegna a donare il rene al paziente della prima coppia. Qui è perfettamente esemplificato il modello di reciprocità simmetrica e diretta, per cui ogni ricevente perde il diritto e la possibilità di ricevere l'organo necessario se non riesce a fare altrettanto.

E'ovvio che nel caso che il donatore della coppia A si rifiutasse di donare al paziente della coppia B, il suo congiunto malato non riceverà il rene dal donatore della coppia B. Da notare che anche questo modello si basa su di una nozione non totalmente passiva del donatore, ma sull'interazione tra la domanda e l'offerta: "if paired Exchange of kidney transplant become accepted, patients in dialysis center or members of various support groups may seek to assemble their own foursomes"²⁶⁶.

Il *Domino Transplant* dopo essere stato adottato in vari paesi del mondo, a partire dal 20 Novembre 2006 è approdato anche in Italia. Caso particolare di domino è quello che lega almeno 3 pazienti: prendiamo il caso di un donatore in morte cerebrale A e due pazienti B e C rispettivamente, sufficientemente compatibile con A, e non compatibile con A ma abbastanza con B. Poniamo che B abbia bisogno di un trapianto di cuore e C di polmone. Ora, è possibile trapiantare a B sia il cuore che i polmoni di A, procedura normalmente effettuata (è preferibile trapiantare cuore e polmoni insieme) a patto che i polmoni sani di B siano trapiantati a C, di modo che, da un solo donatore cadavere, possano beneficiare due riceventi: è però evidente che questo può avvenire se il paziente B voglia essere donatore, nel senso che dovrebbe voler donare i propri polmoni al fine di ricevere il cuore. E' ovvio che potrebbe rifiutarsi, ma perderebbe in quel caso anche la possibilità di accedere al cuore che gli serve. Ecco, vediamo come anche in questo caso si sia di fronte ad un modello di reciprocità in cui donazione e ricezione vado di pari passo.

²⁶⁶ Friedman L., Rubin D.T., Siegler M., Josephan M., Thislethwite R. Ethics of a paired kidney exchange program. *New England Journal of Medicine* 336 (12), 1997 p.1754

Se poi consideriamo le linee guida e l'algoritmo di allocazione usato dal *pool* internazionale Eurotransplant (Wujciack-Opelz)²⁶⁷ vediamo che oltre ai criteri tradizionali urgenza, compatibilità, tempo d'attesa vengono introdotte due caratteristiche nuove: il bilanciamento nazionale delle donazioni di organi e quello regionale. In questo modo, a seconda del divario nazionale e regionale tra gli organi messi a disposizione e quelli richiesti, varia la somma totale del punteggio allocativo di ogni iscritto. Il fine è appunto quello di mantenere l'equilibrio interno al sistema ed evitare il *Free Riding*, non permettendo ai pazienti provenienti da Slovenia e Repubblica Ceca, con percentuale di donazioni più bassa, di parassitare ed impoverire le riserve più cospicue di paesi come la Germania e l'Olanda.

Vengono distribuiti 400 punti per la compatibilità, 100 punti per ogni anno di possibilità di vita con un match migliore, 200 punti di tempo d'attesa e rispettivamente 200 e 300 punti per il bilanciamento nazionale e regionale. Questo è evidentemente una applicazione del modello di reciprocità, in cui maggiore è la percentuale di organi messi a disposizione più alta è la probabilità che se ne possa usufruire, mentre se pochi ne vengono prodotti non si può essere in competizione alla pari con gli altri. Come avremo modo di vedere in seguito, questo modello di reciprocità è eticamente più discutibile rispetto a quelli proposti nel paragrafo precedente, proprio perché penalizza il paziente sulla base del comportamento poco virtuoso della sua regione di riferimento e del suo paese d'origine, fattori sui quali il soggetto non ha nessuna colpa diretta e ai quali non può porre rimedio, tenendo presente che anzi una buona percentuale degli organi prelevabili e non prelevati deriva dalla mancata richiesta del personale medico o da un sistema organizzativo carente.

Aspetti di questo tipo sono presenti anche nel sistema allocativo dei punti in Italia, in cui tra i Centri Interregionali Trapianti vige la regola di reciprocità, secondo la quale un organo dato da un centro all'altro, a causa di una elevata urgenza deve essere restituito alla prima occasione, salvo urgenze, allo scopo di mantenere l'equilibrio interno del sistema e delle regioni di riferimento e di limitare il *Free Riding*, che è comunque presente a causa delle grandi disparità presenti tra il nord e il sud del paese. A questo scopo è poi previsto che, nelle regioni particolarmente povere di organi prodotti, questi rimangano prevalentemente

²⁶⁷ Wujciak T, Opelz G. Computer analysis of cadaver kidney allocation procedures. *Transplantation* 55(6), 1993 pp.1513-1517

Vanreterghe Y., Persijn G., The implementation of the new Eurotransplant Kidney allocation system. *Eurotransplant Newslett* 1996; 131:4

all'interno della regione stessa. E' evidente che regioni più produttive assicureranno una possibilità maggiore di accesso a coloro che ne fanno parte²⁶⁸.

L'ultimo precedente del paradigma di reciprocità che prendo in considerazione è l'associazione nota come LifeSharers²⁶⁹. Il punto di partenza che rende possibile l'esistenza di una tale associazione è il fatto che negli USA è possibile per ogni cittadino determinare la destinazione dei propri organi dopo la morte, nel senso che è possibile decidere il destinatario eventuale. Data questa premessa, il Lifesharing consiste in una sorta di Club i cui membri si impegnano a donare i propri organi dopo la morte preferenzialmente ai membri del club e firmano una specifica tessera. Dal suo inizio ad ora il *pool* di iscritti ha raggiunto le 11000 unità, tuttavia non si è ancora registrato alcun trapianto tra i membri del club. Ognuno si può registrare senza distinzione di età (bisogna però essere maggiorenni) sesso, religione, etnia. C'è un periodo di iscrizione minimo di 180 giorni prima del quale non si ha accesso allo status di ricevente prioritario e ci si può registrare in qualsiasi momento. E' però discutibile che, almeno attualmente, LifeSharers riesca a risolvere il problema del *Free Riding*; sembra, anzi, che lo incentivi, o meglio lo riproduca, tenendo presente che, almeno fino a quando non si crei un pool parallelo di membri del club, essi parassitano le liste nazionali dell'UNOS: infatti, da una parte, hanno accesso agli organi dei donatori fuori dal club, ma, dall'altra delimitano l'ambito di uso dei propri unicamente all'interno del loro sistema.

8.3 I primi studi

Nonostante non ci sia ancora uno studio pilota sulla efficacia del modello di reciprocità, abbiamo alcuni dati che provengono nella loro quasi totalità dagli Stati Uniti, dove il dibattito su questi modelli è più intenso. Tali dati provenienti da LifeSharers e da alcune

²⁶⁸ Nelle linee guida del Centro Nazionale Trapianti riguardo alla gestione delle liste d'attesa e assegnazione di trapianto di rene da donatore cadavere leggiamo al punto 2.1 Gli organi prelevati in ciascuna regione o aggregazione interregionale vengono prioritariamente offerti a pazienti iscritti nelle liste di attesa dell'area servita. Di seguito al punto 2.2 In caso di assegnazione prioritaria di reni a pazienti iscritti in altre aree (in base a protocolli concordati per pazienti in situazione di urgenza o a difficile trapiantabilità), l'area ricevente è tenuta a restituire un organo all'area cedente secondo protocolli concordati tra i CIR ed il CNT. E infine al punto 4.4 Se la compatibilità lo consente, i pazienti provenienti da regioni prive di centro trapianti ricevono preferenzialmente i reni provenienti dalla regione di residenza; in alternativa viene costruito un sistema di crediti; in ogni caso, al fine di non penalizzare l'attività di reperimento in tali regioni, viene rispettato il bilancio tra organi procurati e pazienti trapiantati.

²⁶⁹ Lifeshares: <http://www.Lifeshares.com>.

Calandrillo S.P., Cohen L.R., Undis D.J. Lifesharers. An opting in paradigm already in operation. *The American Journal of Bioethics* 4(4) 2004 pp.17-18

indagini private sembrano, almeno in apparenza, sostenere la applicazione di un tale modello. Il modello di reciprocità ha infatti come presupposto teorico il fatto che la sua presenza non solo faccia aumentare il numero delle dichiarazioni esplicite di volontà, ma anche e soprattutto le dichiarazioni positive. Il primo dato che ci si offre è quello del Lifesharers che in soli 6 anni di esistenza ha visto crescere il numero di iscritti da 0 a 11000 unità. Questo risultato è largamente inferiore alle aspettative degli organizzatori, tuttavia dobbiamo rilevare che il tasso di crescita ha una tendenza positiva e aumenta ogni anno. Da una indagine del 1987, condotta dall'US Public Fund²⁷⁰, risulta che il 75 % degli intervistati ritiene corretto che le persone che hanno dato la disponibilità alla donazione degli organi ricevano una qualche priorità d'accesso, nel caso in cui avessero bisogno a loro volta di organi. Successivamente, nel 1991, l'UNOS²⁷¹ ha condotto un'altra ricerca su circa 800 intervistati, dei quali il 52 % avrebbe gradito un sistema di incentivi alla donazione, tra i quali l'accesso privilegiato è stato il più votato. Nel settembre del 2003 Aaron Spital avvalendosi dell'aiuto di *Harris Interactive* ha condotto personalmente una indagine telefonica a livello nazionale su 1014 individui. La struttura dell'intervista telefonica prevedeva una introduzione che sottolineava l'importanza e l'avanzamento della terapia trapiantologica, il fatto che la maggior parte degli organi proveniva da persone decedute e che molte famiglie negavano il consenso.

Si presentava in seguito la proposta di un metodo che potrebbe produrre più organi, permettendo cioè a coloro che avessero dato la disponibilità al prelievo dei propri organi dopo la morte di avere una priorità nella ricezione degli organi, se ne avessero avuto bisogno. La domanda seguente era: “should people who have agreed to donate their organs after death be given priority to receive organs if they themselves should ever need them over people who have not agreed to donate their organs after death”²⁷². Le risposte possibili erano sì, probabilmente sì, probabilmente no, no, non so- non voglio rispondere. Da questa indagine è risultato che il 53% era d'accordo il 33% si opponeva e l'11% sosteneva che sarebbe probabilmente sbagliato.

Un altro rapporto proveniente dalla National Kidney Foundation del 1993 registra un gradimento del 70% al metodo della reciprocità tra gli intervistati compresi tra i 18 e 24

²⁷⁰ Batten H.L., Protas J.M. Kind strangers: the families of organ donors. *Health Aff* 6(35), 1987

²⁷¹ Kittur D.S., Hogan M.M., Thukral V.K., McGaw L.J., Alexander J.W. Incentives for organ donation? *Lancet* 338, 1991 p.1441

²⁷² Spital A. Should people who commit themselves to organ donation be granted preferred status to receive organ transplants? *Clinical transplantation* 19, 2005 p.271

anni. Un dato contrastante proviene dall'indagine di 2004 condotta da J.D. Jasper²⁷³ su membri dello staff medico legato ai trapianti, ai quali è stata chiesta una valutazione dei vari metodi alternativi di incremento degli organi e della loro praticabilità. Ne è risultato che il personale (249 chirurghi, 143 coordinatori del trapianto e 134 infermieri di terapia intensiva) giudicava il modello di reciprocità moralmente appropriato o al limite neutro, anche se l'alternativa preferita era il pagamento delle spese funerarie o un obolo alle famiglie, mentre meno della metà degli intervistati avrebbe favorito l'adozione di un sistema d'accesso prioritario.

In due indagini informali condotte da Landry e Robertson si torna a risultati positivi.

Nel 2005 Robertson ha intervistato 694 volontari provenienti da tutti gli Stati Uniti. Dopo essere stati divisi in due gruppi e dopo una breve illustrazione del valore del trapianto ai due gruppi, venivano poste due domande: 1- dopo la morte doneresti i tuoi organi a qualcuno che ne avesse bisogno? 2- se avessi bisogno di un trapianto per sopravvivere accetteresti di ricevere un organo? Ad un gruppo veniva posta prima la domanda 1 e al secondo veniva posta prima la domanda 2 (le domande erano su pagine separate e agli intervistati non era permesso cambiare risposta). Tra tutte le risposte il 91% (65% sicuramente sì, 26% probabilmente sì) indicava che si avrebbe voluto ricevere un organo in caso di bisogno. Dal gruppo a cui veniva posta per prima la domanda 1 risulta che solo il 56% avrebbe voluto donare, mentre nell'altro gruppo a cui era posta per prima la domanda 2 la percentuale di donazione sale al 67%. Ciò significa che se richieste primariamente di dare e poi di ricevere le persone risponderanno con un Free Riding Gap del 9%, mentre invertendo la domanda si ha addirittura un leggero *surplus*.²⁷⁴

Landry ha intervistato 115 studenti del primo anno di medicina. Alla domanda sulla volontà di ricezione di organi posta il 100% risponde affermativamente. Se invece la domanda sulla donazione viene fatta per prima si ha un 59% di volontà positiva. Facendo seguire la richiesta di donazione alla richiesta di ricezione si sale dal 59 al 94% di risposte positive. Questi dati seppure esigui e limitati sembrano indicare che di fronte ad una immagine più completa della dinamica di funzionamento del sistema trapianto e di fronte a doppio ruolo si assiste ad un incremento della volontà positiva piuttosto che proponendo agli intervistati il

²⁷³ Jasper J.D. Altruism, incentives and organ donation: Attitude of the transplant community. *Medical Care* 42(4), 2004 pp.378-386

²⁷⁴ Robertson C. From Free Riders to Fairness: A cooperative System for organ transplantation. *Jurimetrics* 48, 2007 p.1-41

solo ruolo di donatori altruisti. In questo modo diviene più evidente la struttura cooperativa del sistema la cui esistenza dipende direttamente dalla volontà di cooperazione di chi ne vuole beneficiare, che nel caso specifico è costituito dalla volontà di mettere i propri organi a disposizione.

8.3.1 *Reciprocità ed economia*

Se è vero che i dati che disponiamo per suffragare la possibilità di successo di un sistema di reperimento e allocazione degli organi fondato sul paradigma di reciprocità non sono sufficienti è però anche vero che disponiamo di sperimentazioni e proiezioni in campo economico che dimostrano l'efficacia nell'uso di un tale paradigma come motivatore dell'azione.

La maggior parte della teoria economica è costruita sull'assunto che le persone agiscono egoisticamente e non si interessano al benessere degli altri esseri umani (questo è il presupposto delle proposte di incentivi monetari alla “donazione” di organi). Tuttavia, come detto, esiste una evidenza sperimentale che sembra contraddire il concetto di puro egoismo. L'esempio più eclatante è quello della scuola detta economico-comportamentale che ha in Kahneman, Knetsch e Thaler gli esponenti principali. Nel loro importantissimo lavoro del 1986 *Fairness as a Constraint on Profit Seeking: Entitlements in the Market*²⁷⁵ mostrano come la scelta dei consumatori sia più influenzata dal rischio di perdita che dalla possibilità di guadagno (la *loss aversion*), e come la considerazione del proprio *status* di benessere si basi non su criteri assoluti ma sulla considerazione del benessere delle persone che li circondano. Gli esperimenti di Roth, Berg, Dickhaut e McCabe²⁷⁶ evidenziano come nei giochi di scambio le persone spesso rifiutino allocazioni in cui esse possano ricevere un risultato meno remunerativo dei loro partner, in favore di una allocazione in cui nessuno dei partecipanti riceva qualcosa (preferendo l'equità ad una differenza di risultati), mentre nei giochi di scambio di dono in cui due persone a turno determinano l'ammontare del dono da donare all'altro, un dono cospicuo del primo donatore è quasi sempre rimborsato dal secondo donatore.

²⁷⁵ Kahneman, D., Knetsch, J., Thaler, R., Fairness as a Constraint on Profit Seeking: Entitlements in the Market. *American Economic Review* 76, 1986 pp.728-741.

²⁷⁶ Roth, A., Bargaining Experiments. In Kagel, J., Roth, A. (a cura di) *Handbook of Experimental Economics*, Princeton University Press, 1995 pp. 254-348.

Berg, J., Dickhaut, J., McCabe, K., Trust, Reciprocity and Social History. *Games and Economic Behavior* 10, 1995 pp 122-142

Il modello dell'egoismo ad esempio porterebbe a considerare un livello zero di contribuzioni volontarie in esperimenti riguardanti beni pubblici, ma al contrario molte persone contribuiscono volontariamente in questo tipo di esperimenti, soprattutto quando sono offerte possibilità di “punizione” verso i *Free Riders* come sostenuto da Feher e Falk²⁷⁷, lo stesso Fehr descrive la reciprocità in questo modo “ Reciprocity means that in response to friendly actions, people are frequently much nicer and much more cooperative than predicted by the self-interest model; conversely, in response to hostile action they are frequently much more nasty and even brutal”²⁷⁸

Se consideriamo le analisi economiche e quantitative del comportamento degli agenti in situazioni di interazione ripetute e le conseguenti conclusioni, notiamo che la modalità di distribuzione e di accesso alle risorse influenza la decisione di partecipazione. Prendiamo ad esempio Matt Rabin, per il quale “First people care about the fairness and equity of the distribution of resources beyond ways that it increases total direct well being. Second people care about intention and motives and want to reciprocate the good or bad behavior of others”²⁷⁹.

Anche Hartmut Kliemt sostiene che lo scambio di un bene aumenta la propria efficienza in una struttura contraddistinta da equità, laddove la relazione tra le parti sia reciproca e ci sia l'aspettativa del ricambio. Coloro che hanno pensato a sè primariamente come riceventi si rendono conto dell'aspetto che lega la volontà di donare a quella di ricevere. Come risulta anche dal lavoro di Walker-Ostrom è evidente dai vari esperimenti condotti che, nelle situazioni concernenti la cooperazione, gli agenti riescono a superare le *impasse* relative al *Free Riding* laddove riescano a raggiungere una cooperazione sostenuta, facilitando l'instaurazione della fiducia e reciprocità all'interno dei sistemi: “social norms such as reciprocity play a key role in understanding the evolution of cooperation within groups, and that reciprocity is built upon a foundation of mutual trust...The general findings from laboratory experiments are that subjects faced with a variety of social dilemmas, including the *Trust Game*, the *Public Goods Game*, and the *Common-Pool Resource Game*, are able

²⁷⁷ Fehr E., Falk A. Wage rigidity in competitive incomplete Contract Market. *Journal of Political Economy* 107, 1999 pp.106-134

²⁷⁸ Fehr E. Gächter s. Fairness and Retaliation. The economics of Reciprocity. *Journal of economic Perspectives*. 14(3), 2000 p.160

²⁷⁹ Rabin M. A perspective on Psychology and economics *Eur. Econ Rev* 46, 2002 pp. 657-665

to overcome these dilemmas and achieve sustained cooperation when the context of the game facilitates subjects gaining trust that others are reciprocators”²⁸⁰.

Questa forma di bilanciamento è messa in evidenza anche da Thomas e Warrol: “the problem with a pure gift-giving arrangement, where the only counter obligation on the receiver is the general obligation to respond likewise of the giver in need in the future, is that this counter obligation may not be sufficient to induce the giver to part with resources today”²⁸¹. La presenza di un elemento di credito per cui il donatore si aspetta un eventuale ritorno, un’aggiunta alla semplice promessa “may provide sufficient incentive to induce the giver to part with resources today.”²⁸². La conseguenza della mancata reciprocità, ossia del prendersi la propria parte di responsabilità nel mantenimento della relazione è proprio l’esclusione dal rapporto futuro. La considerazione della *fairness* nella distribuzione finale del guadagno unita alla considerazione delle intenzioni positive dei partecipanti, e quindi la fiducia nella loro volontà di ricambiare costituisce un incentivo all’azione e riesce a mantenere funzionante ed equilibrato il sistema di risposte reciproche.

Fehr e Gächter mostrano come la reciprocità e la cooperazione siano decisamente preferite rispetto alla possibilità di guadagno, anche quando la cooperazione possa comportare dei costi netti. I loro risultati contraddicono le previsioni della teoria della *Rational Choice* mostrando che le persone desiderano cooperare, premiando la cooperazione e punendo il comportamento non-cooperativo, anche se non è nel loro immediato interesse farlo, credendo correttamente che gli altri faranno lo stesso. Fehr e Gächter²⁸³ giustificano questi risultati postulando che le persone non rispondono a dei meri incentivi ma alle loro interpretazioni delle intenzioni di chi offre loro gli incentivi. Buone intenzioni chiamano un comportamento altrettanto buono. La fiducia sembra essere il fattore chiave della volontà di cooperare. La norma della fiducia spinge le persone a comportarsi come se credessero che gli altri ricambieranno la loro cooperazione. Tale credenza si esprime nella volontà persistente di mettersi a rischio, anche a costo di perdite a breve termine. Ma a quali condizioni le persone vogliono agire sulla base della fiducia, accettare dei costi nella speranza che anche gli altri lo facciano, quando l’unico modo di ottenere grandi risultati per

²⁸⁰ Walker J., Olstrom E. Trust and Reciprocity as Foundations for Cooperation: Individuals, Institutions, and Context. Paper presentato al Capstone Meeting della RSF Trust initiative presso la Russel Sage Foundation Maggio 2007

²⁸¹ Thomas J., Warrol T., Gift giving, quasi credit, reciprocity <http://www.standrews.ac.uk/academic/economics/papers/dp0005>.

²⁸² Ibidem.

²⁸³ Fehr E., Gächter S, "How Effective Are Trust- and Reciprocity-Based Incentives?" In Ben-Naer A., Puttermann L. (a cura di) Economics Values and Organization. Cambridge University Press Cambridge 1998, pp. 337-63.

il gruppo è quello di avere una azione di gruppo? Gli esperimenti di Andrew Schotter evidenziano che questa volontà dipende dalla precedente storia di cooperazione o fallimento della cooperazione del gruppo stesso²⁸⁴.

Il punto fondamentale che si vuole sottolineare qui è la natura della relazione che si crea tra i partecipanti al sistema di cooperazione, ossia una relazione di fiducia, proprio perché come fanno notare Martin Dufwenberg e Georg Kirchsteiger “a person's kindness depends on his intentions. When another person wants to reciprocate kindness with kindness, she must hence form beliefs about the first person's intentions. Since intentions depend on beliefs, it follows that reciprocal motivation depends on *beliefs about beliefs*.”²⁸⁵ All'interno di un sistema di cooperazione dichiarata, in cui la fiducia non sia solo speranza ma concreta aspettativa si crea un circolo virtuoso di reciprocità asimmetrica che è in grado di sostenere il sistema stesso riproducendolo. Questi esperimenti mettono quindi in evidenza come il comportamento delle persone nei contesti di cooperazione sia caratterizzato da alcune istanze che non vengono sufficientemente sottolineate nei modelli economici tradizionali, ossia le istanze della fiducia e della responsabilità. Istanze che invece costituiscono la base dell'etica della cura, che costituirà un buon fondamento etico per i sistemi di reciprocità di cui abbiamo parlato.

8.4 L'etica della cura come base del paradigma di reciprocità

Da ciò che è emerso nei paragrafi precedenti tutti i tentativi di proporre un metodo di recupero e allocazione degli organi ispirato al modello di reciprocità (ad eccezione di quello di Stephanie Eaton) sono fondati su argomentazioni di tipo contrattualistico, in cui l'egoismo illuminato dei soggetti cooperanti produce un vantaggio collettivo. In questo paragrafo tenterò di dare una base argomentativa differente al modello di reciprocità, una base argomentativa basata sulle istanze dell'Etica della Cura.

Prima di tutto dobbiamo chiederci se ed in quale misura la donazione di organi sia configurabile come attività di cura. Ad un primo sguardo sembrerebbe di sì, tuttavia questa

²⁸⁴ Schotter A. "Worker Trust, System Vulnerability, and the Performance of Work Groups," In Ben-Naer A., Puttermann L.(a cura di) *Economics Values and Organization*. Cambridge University Press Cambridge 1998 pp. 364-407.

²⁸⁵ Dufwenberg M., Kirchsteiger G. A Theory of Sequential Reciprocity. *Games and Economic Behavior*. 47, 2004, pp. 268-298.

risposta non è scontata ed è necessaria una ricognizione più precisa della nozione di donazione di organi. Ci sono pochi dubbi, anzi è certo, che il dono di organi da vivente costituisce un atto di cura *in primis* perché è un atto, nel senso che è eseguito di fatto, e poi perché è un atto volto al miglioramento delle condizioni di salute di una persona in stato di bisogno.

Diverso e più complesso è il caso della donazione da cadavere, in cui entrambe le cose non possono sussistere. Se infatti la donazione avviene a causa del consenso dei famigliari e non del deceduto, possiamo dire che sia stato quest'ultimo a donare? Sarebbe un atto di cura, ma non sarebbe attuato dal diretto interessato. Se viceversa la donazione fosse intrapresa come atto formale di messa a disposizione dei propri organi dopo la morte sarebbe un atto, ma non sarebbe un atto di cura, nel senso che quell'atto preciso e singolo non comporta l'aiuto effettivo di una persona in stato di bisogno, ma soltanto la possibilità neanche tanto probabile che tali organi siano resi effettivamente disponibili.

Se proviamo a confrontarci con le più diffuse definizioni di cura, possiamo tuttavia provare ad inserirvi la donazione di organi da cadavere e dimostrare che l'iscrizione nel registro dei donatori si configuri come atto di cura. Un punto di partenza per definire la cura è la definizione che abbiamo menzionato nel secondo capitolo risalente a Joan Tronto e Berenice Fisher per cui “al livello più generale suggeriamo che la cura venga considerata una specie di attività che include tutto ciò che facciamo per mantenere, continuare e riparare il nostro mondo in modo da poterci vivere nel modo migliore possibile. Quel mondo include i nostri corpi, noi stessi e il nostro ambiente, tutto ciò che cerchiamo di intrecciare in una rete complessa a sostegno della vita”²⁸⁶.

Simili definizioni vengono avanzate anche da altre teoriche come Karen Streuning, Annette Baier e Martha Fineman che intendono la cura “as a social practice that is essential to the maintenance and reproduction of society”²⁸⁷. Una ulteriore definizione viene da Sybil Schwarzenbach, la quale associa la cura con il lavoro riproduttivo, non in senso biologico, ma riferito a “all those rational activities (thinking about particular others and their needs, caring for them, cooking their meals, etc) which go toward reproducing a particular set of relationship between persons over time”²⁸⁸. Queste tre definizioni forniscono alcuni elementi interessanti per i nostri fini. La definizione della Tronto e Fisher amplia abbastanza i confini

²⁸⁶ Tronto J.C. Confini morali. un argomento politico per l'etica della cura. ReggioEmilia Diabasis,2006 p.118

²⁸⁷ Streuning K. New family values: Liberty, equality, diversity Lanham, Md, Rowman and Littlefield, 2002 p.87

²⁸⁸ Schwarzenbach S. On Civic friendship. *Ethics* 107, 1996 p.102

della cura non delimitandola ad azioni specifiche di soccorso materiale, ma includendovi qualsiasi azione e pratica volta al mantenimento di una struttura che permetta di vivere bene. Per cui, l'atto del prendersi cura non è isolato nel tempo e nello spazio (come abbiamo visto non lo è nemmeno il dono), ma deve avere degli effetti di continuità, deve estendersi e rendersi riproducibile. Come il dono la cura non può consumarsi nel suo essere effettuata, per due motivi: l'uno di ordine ontologico, l'altro di ordine pratico.

Il primo motivo è che soccorrere e venire incontro ai bisogni di un'altra persona *una tantum* è più propriamente identificabile con la filantropia e la beneficenza, più che con la cura, tenendo presente anche che senza una dimensione temporale che includa un passato ed un futuro, non abbiamo buone probabilità di soddisfare i reali bisogni del bisognoso. La questione pratica è quella che, se la cura non si riproduce creando strutture e dinamiche stabili di intervento allora è inutile. Ciò significa che, se chi presta cura non trova il contesto adatto per prestare cura, e quindi non informa di sé il mondo in cui agiscono sia il "curatore" che il "curato", la cura si elimina, si consuma nel suo essere effettuata. E' come se le due autrici ci invitassero a pensare che non è tanto la pratica del prendersi cura che deve essere enfatizzata, quanto quella del creare cura, del mantenerla nei diversi modi che sono possibili ed accessibili ad ogni persona.

Un altro aspetto interessante, emergente dalle definizioni di cura prese in considerazione, proviene da Streuning per la quale la cura si identifica come una pratica sociale. Questo è importante perché permette di elaborare una definizione di "cura" non legata ad un ruolo specifico o meglio a due ruoli specifici e forse stereotipici, di chi presta cura e di chi la riceve, riducendo la relazione di cura ad una dimensione diadica e strettamente privata che rende la cura romantica e ridotta. Intesa come pratica sociale, la cura esce dalla sfera privata per avere rilevanza pubblica: è cura, quindi, non solo l'insieme delle azioni rispondenti ai bisogni di persone particolari, all'interno della chiaramente ristretta sfera dell'azione personale, ma anche quell'insieme di attività dirette ed indirette che sono rivolte al beneficio degli altri membri della società in cui ci si trova inseriti.

Streuning mette bene in evidenza come la cura debba avere come presupposto una struttura organizzata sottostante per essere fornita, e mette in evidenza anche come senza quel tipo di struttura essa non riesca o meglio, incontri serie difficoltà ad essere praticata. La riproduzione della società è quindi essenziale nella pratica di cura, nel senso che attraverso

di essa si solidificano i rapporti di interdipendenza e le relazioni, nonché la comunicazione tra i membri della società, solidità che è a sua volta base per la cura. Dalla Schwarzenbach infine impariamo che il fine della cura “is not in the first instance transformation of external physical world but rather (in the words of Habermas) its end is interactive or communicative, it aims at the transformation of social relations undistorted by dependency or force”²⁸⁹.

La cura quindi ha come scopo principale la creazione di relazioni sociali e umane, caratterizzate dal benessere delle parti coinvolte. Nel caso specifico che ci riguarda, la donazione degli organi, è evidente che essi costituiscono un bisogno relativo alla qualità della vita e della salute e in molti casi della vita stessa di diverse migliaia di persone. La particolarità di questo bisogno è che non può essere soddisfatto in alcun modo singolarmente, e non può essere vincolato ad una relazione diadica e privata. Anche nel caso più direttamente privato, quello cioè della donazione da vivente, quel tipo di prestazione di cura può essere effettuata solo in presenza di una struttura ospedaliera adeguatamente attrezzata e di personale medico specializzato: vediamo dunque che è intrinseca alla pratica della cura legata al trapianto, una dimensione minimamente sociale, che è ancora più determinante nella sfera del trapianto di organi da donatore deceduto. Non tutti i bisogni legati alla necessità di trapianto possono essere soddisfatti da donatori viventi per ovvi motivi: 1- non tutti coloro che necessitano di un rene hanno parenti o amici compatibili e soprattutto disposti a donare loro un organo; 2 non per tutti gli organi si può ricorrere al trapianto da vivente, anzi nella maggior parte dei casi si impone un trapianto da persona deceduta.

Il bisogno di cura di questi pazienti può dunque essere soddisfatto attraverso di due mezzi indispensabili: da una parte bisogna che siano presenti strutture mediche che eseguano il trapianto e personale in grado di organizzare il trasporto e la comunicazione dei centri; dall'altra parte è necessario procurare gli organi, che sono la materia prima per eseguire un trapianto. Ora, abbiamo detto che non è sempre possibile rendere disponibili questi ultimi da persone pienamente vive, né si può pretendere che ad esse spettino doveri e responsabilità verso i malati e sia loro in un qualche modo chiesto di prendersi carico

²⁸⁹ Schwarzenbach S. Rawls and ownership: the forgotten category of reproductive labour. In Hanen M., Nielsen.K (a cura di) Science, morality and feminist theory. *Canadian Journal of Philosophy*, Calgary. Univ. of Calgary Press 1987 p. 154

materiale della loro malattia, è necessaria quindi una realtà sociale che permetta il prelievo e l'assegnazione degli organi dei suoi membri che versano in stato di morte encefalica .

Come abbiamo visto nel capitolo quattro, non è possibile né forse auspicabile porre a vantaggio del paziente un vero e proprio diritto alla ricezione della risorsa organo, che implichi il dovere simmetrico di chi li possiede a darli. Secondo quanto detto, nella prospettiva di una relazione di cura, se un vivente fornisce ad un malato di cuore il proprio cuore, non farebbe una azione di cura, ma al limite un gesto di altruismo e auto sacrificio. Perché si abbia cura, è necessario che questa si riproduca e non si esaurisca in un solo atto. Come pensare alla donazione *post-mortem* come un atto di cura?

Nella prospettiva che si sta esaminando, la responsabilità che il vivente ha verso il malato, e la attività di cura che gli è richiesta, sono proprio quelle di rendere disponibili gli organi dopo la morte, e fare questa scelta in vita. L'atto con cui un familiare esprime il proprio consenso al prelievo degli organi su un congiunto deceduto, è un atto di cura del familiare, non certo del deceduto che in una dimensione di quel tipo è declassato a mezzo e oggetto della cura e del dono. Affinché l'atto della donazione degli organi sia inquadrabile nell'ambito della cura, esso deve avvenire in vita (o direttamente donando o dando la disponibilità dei propri organi *post-mortem*).

Dichiarando la propria volontà positiva si riconosce la presenza di un bisogno dell'altro, un bisogno esistente, che è il primo stadio del processo di cura, corrispondente al *caring about* ossia "l'interessarsi a". Questo stadio è quello primario, perché è quello che prevede l'accorgersi dell'esistenza di un bisogno, in questo caso la necessità, che alcune persone hanno di organi per migliorare o per vivere la loro vita. Questo passaggio implica anche che il bisogno, di cui ci rende conto, sia valutato come degno di essere soddisfatto "l'interessarsi a comporterà spesso l'assunzione della posizione di un'altra persona o di un altro gruppo per riconoscerne il bisogno"²⁹⁰. I due passi successivi della cura ossia il *taking care of* e il *care giving* (prendersi cura e prestare cura) coincidono. "Il prendersi cura di" implica l'assunzione di una qualche responsabilità rispetto al bisogno identificato, e la determinazione di come rispondervi. Quando dopo essersi resi conto dell'esistenza di un bisogno e della legittimità della richiesta di soddisfarlo, è necessario rendersi conto della capacità e possibilità che si ha di soddisfarlo. Nel nostro caso significa che dopo essersi resi conto che ci sono persone con insufficienze organiche che possono essere salvate per mezzo

²⁹⁰ Tronto J.C. Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura. ReggioEmilia Diabasis,2006 p.121

di un trapianto ci si rende conto che ciò si può fare e rendersi disponibile a soddisfare quel bisogno, nel caso si verificano quelle condizioni cliniche che permetterebbero il prelievo degli organi. Il passo successivo del *care giving*, il soddisfacimento diretto del bisogno che implica l'attività in senso stretto del prestare cura, non può verificarsi se non con la morte del donatore, ma in un senso più debole può anche essa identificarsi con l'atto di dichiarare la propria volontà positiva. Nel trapianto, infatti, il prendersi cura permette poi il prestare cura, nel senso che il secondo è e può avvenire unicamente, come atto di cura, se è presente il primo.

Se poi ci soffermiamo sull'aspetto riproduttivo non solo della cura, ma anche del mondo e della struttura sociale che rende possibile la cura, emerge che la dichiarazione di volontà positiva rende possibile l'equilibrio, e il mantenimento di quella stessa struttura è socialmente rivolta, nel senso che non può essere costretta esclusivamente nella relazione diadica, proprio per il fatto che non la si può gestire completamente: è possibile dire, come succede negli Stati Uniti, che i propri organi vengano distribuiti ad una persona particolare, ma è difficile che questa dimensione diadica si realizzi, perché il donatore potrebbe non morire nei modi opportuni, o non morire affatto, o perché potrebbe non esserci compatibilità tissutale, o, sull'altro versante, il ricevente potrebbe godere di maggiori risultati con altri organi, potrebbe morire nel frattempo, o ricevere organi altrui in più breve tempo.

Il quarto momento della cura il "ricevere cura" *care receiving*, nel trapianto è impossibile da controllare direttamente dal donatore, proprio a causa: 1) della morte dello stesso e 2) degli aspetti tecnico medici che determinano la correttezza e l'efficacia del trapianto nel ricevente. Tuttavia l'effetto di risposta al proprio atto di cura è osservabile anche da vivi: l'aumento di volontà positive, in generale, aumenta la probabilità di accesso ad organi compatibili e sani da parte di chi è in lista d'attesa, con una relativa diminuzione della lunghezza delle stesse e dei tempi. È possibile dunque considerare l'atto con cui si decide di rendere i propri organi disponibili dopo la morte come atto di cura, ma che cosa comporta questa assimilazione? In primo luogo, comporta l'introduzione di un diverso modo di intendere la donazione di organi, che come abbiamo già notato trattando la nozione di dono, passa da un concetto di oblatività pura, totalmente etero orientata, ad una attività che comprende anche l'individuo che presta la cura e i suoi bisogni. Come evidenziano sia

Bubeck che Noddings²⁹¹, una persona che non ha sguardo per i propri bisogni e capacità, a lungo termine potrebbe essere meno in grado e meno desiderosa di prestare cura.

Quest'ultimo punto ci interessa particolarmente, perché, come i proponenti del modello di reciprocità sottolineano, la volontà e la disponibilità alla donazione aumenta nella misura in cui si è consapevoli che i bisogni, che si è chiamati a soddisfare, sono del tutto simili a quelli che noi stessi abbiamo e potremmo avere. Come molte studiose dell'etica della cura sottolineano, non è possibile ed è anzi controproducente separare i due soggetti *care giver* e *care receiver* in due categorie ontologiche, e in due figure umane separate, perché, in questo modo, si isolano i soggetti e li si carica di un peso eccessivo, non vedendo tra l'altro che l'attività di cura comporta spesso volte una dipendenza di secondo grado dei *care givers*, che, a causa della loro attività di cura si ritrovano ad avere dei bisogni insoddisfatti a loro volta, e con la necessità che sia qualcun'altro a prendersene carico.

Dall'altra parte, il *care receiver* si trova in una situazione totalmente subordinata, senza alcuna possibilità di intervenire attivamente su di sé e sui suoi bisogni. La designazione della duplicità di ogni individuo, come allo stesso tempo datore e ricevente di cura, mette in evidenza l'interdipendenza tra le persone e contemporaneamente, sottolineando questa interdipendenza, è possibile stabilire una sorta di dovere di cura, ossia dare argomenti per stabilire quali siano le condizioni, per cui ci sia un dovere di incontrare i bisogni dell'altro. Un buon argomento viene da autrici come Baier, Kittay e Fineman, ed è quello relativo alla dipendenza. L'obbligo di cura che abbiamo verso gli altri deriva, secondo queste autrici, dal fatto che a nostra volta siamo, siamo stati e saremo dipendenti dagli altri. Questo è particolarmente vero per quanto riguarda il trapianto di organi, che rende dipendenti i riceventi, non solo quelli attualmente necessitanti, ma tutti coloro che vorrebbero beneficiare della terapia sia dallo *staff* medico, sia dalla volontà di coloro che vogliono mettere i propri organi a disposizione.

Chi vuole beneficiare del trapianto, dipende dal lavoro di cura che altri eseguono nella loro volontà di mantenere e riprodurre la possibilità che la terapia trapiantologica esista e sia praticabile. Come sottolinea Fineman, la presenza di questa rete di dipendenze, ossia

²⁹¹ Bubeck D.. Care, gender, and justice. Oxford: Clarendon Press 1995
Noddings N. Starting at home: Caring and social policy. Berkeley and Los Angeles: University of California Press. 2002.

l'interdipendenza tra chi riceve e chi presta la cura, "creates a collective or societal debt"²⁹², che obbliga ogni membro della società a supportare le attività di cura. La stessa Fineman suggerisce che i costi della attività di cura dovrebbero essere suddivisi tra tutti i suoi beneficiari, di modo che la stessa attività di cura possa essere continuata. Eva Kittay parla allo stesso modo di "categorical imperative derivable from universalizing our own understandings that we were in such a situation, helpless and unable to fend for ourselves we would need to care to survive and thrive"²⁹³. La nozione di dipendenza e di cura come dovere derivato dalla dipendenza passata, attuale e futura, sembra giustificare l'argomento dei sostenitori del modello di reciprocità, che lega la volontà e la disponibilità a ricevere, ed anche il fatto stesso che si sia in un sistema che ci procura quel dato bene di cui potremmo voler beneficiare e di cui potremmo avere bisogno, con la disponibilità a prendersi carico del mantenimento della attività di cura.

Interessante è l'argomento di Annette Baier la quale giustifica il nostro dovere di cura per gli altri, in base al principio di *fairness*, il quale prevede che tutti coloro che beneficiano e vogliono beneficiare di un bene, dovrebbero contribuire mutualmente al mantenimento del sistema che produce quel particolare bene. Baier sostiene che la cura possa essere intesa secondo questo schema cooperativistico, per cui tutti dipendiamo o siamo stati dipendenti dalle cure di genitori, famiglia, amici, coniugi ecc., per il nostro benessere e sopravvivenza. Noi dipendiamo anche dalla cura che queste figure hanno prestato ad altri nel nostro contesto sociale, cura che ha contribuito anche al nostro benessere. Per questi motivi si può dire che su di noi ricada un dovere di contribuire con un nostro *fair share* allo schema cooperativo di cura. La stessa Baier, a proposito dei rapporti di fiducia che intercorrono tra le persone che si riuniscono per una impresa comune, parla della vicendevole vulnerabilità a cui ognuno si espone nei confronti degli altri, che possono avvantaggiarsi della posizione dell'altro sfruttandone la fiducia. Per la Baier è solo questa forma di fiducia e di non sfruttamento che rende possibile la continuazione della relazione. Citando Hume la Baier sottolinea come esista una forma di sanzione non contrattuale, per chi viene meno alla fiducia accordatagli: "the penalty to which a promisor subjects himself in promising, he says[Hume], is that of never being trusted again in case of failure"²⁹⁴.

²⁹² Fineman M The Autonomy myth: a theory of dependency. New York The New press. 2004, p.47

²⁹³ Kittay E. F. A feminist public ethic of care meets the new communitarian family policy. *Ethics* 111, 2001 p.535

²⁹⁴ Baier A. Trust and Antitrust. *Ethics*, 96 (2), 1986, p. 245

Per la Baier la fiducia non può essere né totalmente incondizionata, per gli ovvi motivi legati allo sfruttamento e alla sottomissione che essa può generare, né si riduce ad un mero scambio contrattuale di servizi prestazioni e controprestazioni, essa deve essere fondata sulla accettazione di entrambe le parti delle intenzioni e dei fondamenti della relazione: “(the) knowledge of what the other party is relying on for the continuance of the trust relationship, would in the... cases of concealment and of threat advantage, itself destabilize the relation”²⁹⁵. Per cui, per la maggior parte dei cittadini viventi, il modo di venire incontro ai bisogni di coloro che necessitano di un trapianto, consiste nella diminuzione della scarsità di organi, che può essere realizzata attraverso la decisione di mettere a disposizione i propri organi dopo la morte.

Questo in base al fatto che si riconosce la dipendenza della propria volontà di azione per il soddisfacimento di quel bisogno. Chi non vuole cercare di diminuire la scarsità, continuando però a voler usufruire del servizio di cura, sfrutta il servizio stesso e non riconosce il suo dovere di cura verso gli altri, né l'azione di cura che gli altri hanno svolto verso di lui. I proponenti del modello di solidarietà e reciprocità si basano dunque su un concetto di fiducia, piuttosto che di contratto, una nozione di fiducia che come sostiene Caillé per il dono è condizionale-incondizionale. Quando le due parti si incontrano per raggiungere un fine, la loro relazione è accettabile secondo la Baier, non tanto su basi contrattualistiche, ossia sulla base dell'auto interesse di ognuna delle parti e sui servizi che ognuno deve procurare e ricevere dall'altro, ma sulla accettabilità dei presupposti che fondano quella relazione.

Il modello di reciprocità quindi non è assimilabile ad un contratto, laddove il beneficio e i costi non sono distribuiti tra le parti. Nel trapianto, chi fornisce gli organi si sobbarca l'intero carico e costo a vantaggio del ricevente, che fruisce dell'intero beneficio. Inoltre l'azione di una parte non ha come presupposto l'azione reciproca dell'altra, si tratta di una espressione di fiducia, laddove nessuno sa, né può sapere, se sarà un beneficiario o un benefattore. La volontà di diminuire la scarsità di organi nei diversi modi in cui questo è possibile, è l'intenzione base per generare la fiducia nell'altro. E' evidente che l'espressa volontà di non diminuire la scarsità di organi ma anzi di aumentarla, volendo usufruire del *pool* di organi disponibili e potenziali, è un motivo che non può generare fiducia e di conseguenza non può permettere la continuazione del rapporto. Possiamo dunque ritenere

²⁹⁵ Ibi..p.255

che il modello di reciprocità si fondi su di una nozione forte di fiducia più che su una di contratto. Nella prefazione al suo testo *Una Questione di fiducia* Onora O'Neill dice "fidarsi non significa mettersi in mano agli altri senza criterio, ma credere, o non credere per buone ragioni"²⁹⁶. Per la O'Neill la fiducia si crea a partire da una nozione attiva ed espressa di essa. Se non è relazionale e biunivoca, la fiducia è inattiva e si tramuta in sfruttamento

Eva Kittay usa una nozione molto interessante di reciprocità che chiama con il nome di *doulia* " this notion of reciprocity I term *doulia*. I adopt the term from the post partum caretakers, the doula, who assist the mother who has just given birth, not by caring for the infant but by caring for the mother so that the mother can herself care for the infant"²⁹⁷. L'atto del prendersi cura delle persone in stato di necessità per mezzo della messa a disposizione dei propri organi dopo morti, è effettivamente solo potenziale, ma è potenziale anche il "compenso" per quell'atto di cura, che anzi è proprio ciò che permetterebbe alla cura di persistere

La reciprocità deve essere tale da permettere alla cura di continuare, configurandosi come cura a sua volta: la *doulia* è espressione degli obblighi che la comunità si prende nei confronti di chi presta la cura, al fine di permettere loro di farlo nel migliore dei modi. Allo stesso modo il modello di reciprocità è intendibile come *doulia*, nella misura in cui permette al sistema di trapianto di organi di esistere: come la *doulia* esisteva per far sì che fosse la madre e non altri a prendersi cura del bambino e si attivava per rendere possibile questo, così il modello di reciprocità collega la possibilità di ricevere l'organo con la necessità della contribuzione, per cui, affinché gli organi continuino ad essere resi disponibili, è necessario che si richieda la loro messa a disposizione. Per la *doulia*, la prestazione di cura e il sistema che la procura, non sono visti su base solamente volontaria, ma hanno una valenza sociale, nella misura in cui si ha la responsabilità condivisa di prostrarre il sistema, per cui coloro che non vogliono, potendolo fare, sostenere il sistema che produce cura sono considerati *Free Riders*, come sottolinea anche Alan Deacon: "those citizens who do not provide care themselves are free riding upon those who do so"²⁹⁸.

Ciò però che contraddistingue la *doulia* è che il servizio prodotto dalla madre deve essere diretto a quel particolare fine, ossia che la madre si occupi del bambino, per cui non tutti i servizi che si possono fare contribuiscono alla cura che la madre presta, allo stesso modo in

²⁹⁶ O'Neill Una Questione di fiducia. Vita e Pensiero Milano, 2003 p.31

²⁹⁷ Kittay E. F. A feminist public ethic of care meets the new communitarian family policy. *Ethics* 111, 2001 p.532

²⁹⁸ Deacon A. Civic labour or Doulia? Care, reciprocity and welfare. *Social policy & society* 6(4), 2007 p.487

cui la prestazione di cura del trapianto di organi non è riprodotta attraverso tutti i servizi di cura a cui una persona può voler aderire. Il preparare cibo per i senza tetto è sicuramente atto di cura ma non contribuisce alla cura necessaria ai bisognosi di organi ed è per questo che l'obbligo di partecipare e contribuire a quel sistema che procura gli organi è visto come doveroso laddove ovviamente si ritiene che gli scopi perseguiti da quel sistema siano degni di essere perseguiti e se ne voglia essere parte.

Il riflettere sulla reciprocità dalla prospettiva della cura e della fiducia ci permette di reimpostare la relazione tra il concetto di diritto e quello di dovere e responsabilità, per mezzo della riflessione sul rapporto tra il diritto e il dovere di cura. Se il presupposto della fiducia è una nozione isolata di diritto a ricevere, non c'è niente che si possa fare finché gli altri non cominciano a rispettare i nostri diritti e viceversa niente che gli altri possono fare finché noi non rispettiamo i loro diritti. In una visione passiva come questa, non può crearsi un clima di fiducia proprio perché non si identificano gli interlocutori e non si esplicitano le loro intenzioni all'interno del rapporto. Per la O'Neill i diritti rispondono alla domanda che cosa dovrei ottenere? Ma dimenticano l'altra domanda connessa al versante attivo della vita sociale: che cosa dovrei fare?

Proclamare un diritto significa anche simmetricamente decretare dei doveri e, per quanto riguarda dei diritti ad ottenere risorse, significa creare delle istituzioni, strutture e modalità di distribuzione accessibili per allocare questi beni: "quando si tratta di proclamare dei diritti tutti sono disponibili, molto meno quando è il momento di adempiere gli obblighi da cui dipende il rispetto dei diritti altrui. In breve, parlando di diritto tendiamo a collocarci dalla parte di chi riceve, il dare riguarda sempre qualcun altro"²⁹⁹. Se gli obblighi non sono rispettati i diritti non sono rispettati, e la fiducia di cura, la stessa possibilità di quella cura divengono impossibili. Per la O'Neill dunque gli obblighi precedono i diritti, è solo stabilendo in che misura qualcuno debba fare qualcosa, che un altro può reclamare un diritto a quella stessa cosa, intendendo per diritto il fatto che quel bene o quella azione debbano essere effettuate a suo vantaggio.

Nel caso dei trapianti di organo, non può essere vantato un vero e proprio diritto all'organo senza obbligare chiunque a divenire donatore e senza, di conseguenza, intervenire sulla vita vivente delle persone, e senza minare l'autonomia nelle scelte riguardanti la propria salute. Ciò detto non significa che, mancando un diritto, manchi il dovere e viceversa. Margaret

²⁹⁹ O'Neill Una Questione di fiducia. Vita e Pensiero Milano, 2003 p.56

Walker suggerisce che i diritti sono monete che uno ha il privilegio di usare una volta che abbia adempito alle responsabilità dovute ad altri coinvolti in una relazione. A seconda di come si negozia il rapporto tra le parti, i diritti e doveri cambiano in proporzione al carico che ognuna delle parti si prende. Nel sistema espressivo collaborativo che la Walker sviluppa gli obblighi che ognuno ha nei confronti di altri, e che la comunità ha nei confronti dei suoi membri, danno origine a diritti, intesi come titolarità legittima su qualcosa. In cambio del fatto che ci si prende carico di quegli obblighi, sono assegnati conseguenti diritti. Nel nostro caso significa che, visto che per venire incontro ai bisogni di chi necessita gli organi è necessario mettere a disposizione i propri organi, si compie verso queste persone e verso il sistema il proprio dovere di cura, che dà, come conseguenza una sorta di diritto di prelazione e richiesta legittima verso il sistema, nei confronti del quale chi non abbia adempiuto ai propri doveri ha una mera aspettativa di beneficenza. Il modello espressivo collaborativo che la Walker difende “looks at moral life as a continuing negotiation among people”³⁰⁰: iniziando e finendo in pratiche di responsabilità, questo modello sposta l’attenzione a come le persone singolarmente o cooperando esprimono il loro senso del sé, della comunità, dell’azione, della situazione nelle responsabilità che esse scoprono o reclamano come proprie. Qui esprimere e reclamare non sono procedure astratte e impersonali, ma le azioni di deliberatori specifici e localizzati, che cercano di strutturare il modo migliore di vivere all’interno del loro specifico contesto. E’ dalle esigenze della pratica che si sviluppano gli indirizzi delle azioni e la loro appropriatezza morale, è quindi cooperando e interagendo che i soggetti riescono a stabilire i confini morali delle loro persone, cooperando negoziano e rinegoziano questi confini controbilanciando obblighi e doveri al fine di riprodurre nel tempo la loro relazione.

All’interno di questa relazione si sviluppano responsabilità che determinano la titolarità a cui si ha diritto “A *narrative of relationship* is a story of the relationship’s acquired content and developed expectations, its basis and type of trust, and its possibilities for continuation. A response may be owed to others because of some prior history of actual contact and understanding makes it reasonable for them to depend on me for something and reasonable for me to know of their reasonable expectation”³⁰¹. Se una relazione etica è la storia di una relazione tra persone, allora i termini di questa relazione per la sua sopravvivenza sono

³⁰⁰ Walker M.U. *Moral Understandings. A feminist study in ethics.* Oxford Univ.Press Oxford 2007 p.60

³⁰¹ Ibi. p.111

basati sull'adempimento degli obblighi emergenti dalla relazione stessa e devono confermare le aspettative che ognuna delle parti ha nei confronti dell'altra. I miei diritti emergono dai miei doveri, o i miei diritti sono contingenti agli obblighi che adempio. La normale diade Diritti/Doveri per Walker è rovesciata in Doveri/Diritti.

8.5 Critiche al modello di reciprocità

Il modello di reciprocità nelle sue varie forme va incontro ad ovvie ed innumerevoli critiche, sia di tipo interno che di tipo esterno, intendendo per interne le critiche sulla validità, coerenza ed efficacia interne al sistema, per esterne quelle mosse da considerazioni etiche di principio.

8.5.1 Critiche interne

Procederemo ora ad esaminare le critiche che abbiamo definito interne ossia che concernono alla coerenza ed efficacia interne al paradigma e alle sue realizzazioni pratiche. Metteremo in evidenza dunque i punti deboli a cui si espongono i modelli di reciprocità che ci aiuteranno a reindirizzare il suo utilizzo in modo più razionale e maggiormente accettabile.

Queste critiche riguardano:

- lo standard degli iscritti al sistema;
- la modalità e di acquisizione e la consistenza del vantaggio;
- la possibilità di accesso agli organi per i non iscritti;
- l'eventuale imbroglio ai danni del sistema consistente nel cancellare la propria disponibilità una volta ottenuto l'organo.

La prima critica interna che esaminiamo è quella di Wigmore e Forsythe, secondo cui solo le persone anziane e già malate si iscriverebbero alla lista cercando un maggiore beneficio e imbrogliando così il sistema: “such a system might paradoxically favor the old and infirm because they would be likely to register as organ donors”³⁰². E' a questo proposito che in molti dei modelli presentati precedentemente, il *bonus* allocativo non è direttamente conseguente all'iscrizione, né è fisso, ma ha una variabilità temporale e/o quantitativa

³⁰² Wigmore S.J., Forsythe J.L.R. Incentives to promote organ donation. *Transplantation* 77(1), 2004 p. 160

proprio al fine di costituire un incentivo alla espressione positiva di volontà nel minor tempo possibile, e in situazione di salute ottimale. I modelli di assegnazione del *bonus* sono 5:

- 1- aumento del *bonus* con il passare del tempo dalla espressione positiva;
- 2-stabilire un ritardo standard di 1-2 anni prima del *bonus*;
- 3-far dipendere il *bonus* al ritardo tra la registrazione in lista donatori e quella in lista riceventi;
- 4-differenza tra iscrizione in lista donatori ed eleggibilità alla donazione;
- 5-correlare il tempo tra l'eleggibilità e l'iscrizione con un ritardo nella validità del *bonus*.

Il primo tipo di proposta sembrerebbe ragionevole, ma favorirebbe gli anziani che avrebbero accumulato più tempo in lista e quindi più punti, sfavorendo i riceventi più giovani e con più probabilità di giovare del trapianto. Il secondo, invece, non costituirebbe un incentivo sufficiente a registrare la propria volontà positiva in tempi brevi e, soprattutto, prima che si verificasse l'evenienza di una patologia richiedente il trapianto. La terza proposta sfavorirebbe chi, per mancanza di informazione o per essere entrato come immigrato in un paese, non fosse in grado di accumulare una differenza di tempo sufficiente per accedere al *bonus*.

Le prospettive più interessanti sono le ultime due ed in particolare la 5. La proposta 4 offre un maggiore incentivo alla registrazione in quanto, minore è il tempo che intercorre tra l'eleggibilità e la registrazione, maggiore sarà il punteggio bonus ricevuto, per cui incoraggerebbe persone giovani e in salute a registrarsi; tuttavia potrebbe essere, parallelamente, un disincentivo per coloro che ritardano eccessivamente a prendere una decisione, i quali non potendo usufruire di un pieno beneficio, potrebbero esitare o addirittura non iscriversi al registro, rendendo nulla la positività del sistema e soprattutto venendo discriminati. Inoltre verrebbero penalizzati coloro che non sono stati informati adeguatamente e per tempo.

Il quinto modello è ispirato da Kleinman e Lowy³⁰³, procura un continuo incentivo a donare e, soprattutto, mette tutti su un medesimo punto di partenza e di autonomia. Non favorisce gli anziani sui giovani, non penalizza gli immigrati e coloro che non hanno potuto conoscere il sistema. Kleinman e Lowy sostengono che il ritardo di applicazione del *bonus* debba essere proporzionale in termini di anni al ritardo con cui una persona si iscrive alla lista,

³⁰³ Kleinman I., Lowy F.H. Ethical considerations in living organ donation and New Approach. An advance directive organ Registry *Arch Inter.Med* 152,1992 p.1484

tuttavia anche in questo caso non si avrebbe un incentivo continuo. Poniamo che un cittadino eleggibile a 18 anni si iscriva come donatore a 28: la sua sarebbe ancora una situazione ottimale (giovane, ipoteticamente sano e bassa probabilità di necessitare un organo); tuttavia dovrebbe attendere 10 anni in caso di bisogno per vedere concretizzata la sua scelta virtuosa, tenendo presente che il tempo medio di attesa per un organo è, attualmente, dai 3 ai 5 anni. Sarebbe invece più opportuno far dipendere il ritardo di validità del bonus da una proporzione in mesi (del tipo 6 mesi di ritardo per ogni anno).

Altro problema interno è quello di come comportarsi verso coloro che per motivi medici e pratici, già da principio sanno che non potranno contribuire al sistema ma, eventualmente, solo beneficiarne: mi riferisco a bambini, malati mentali e tutti coloro che per motivi clinici come malattie infettive e tumori non possono mettere a disposizione i propri organi. Per Kleinman e Lowy conta unicamente l'intenzione positiva, per cui la prelevabilità degli organi è un non problema. Altri come Steinberg e Jarvis non permetterebbero l'ingresso alla lista bonus i già malati. Particolarmente interessanti sono invece le proposte di Nadel e Daar che implementano la struttura concettuale della reciprocità generalizzata e ne sfruttano pienamente e correttamente la versatilità pratica ed etica.

Per Abdallah Daar è possibile, sulla scia del servizio civile per gli obiettori di coscienza, compensare in modi alternativi utili alla società “in case of military service, conscientious objectors in many countries are required to do other forms of peaceful public service to compensate, the principle being that there is a duty, and you disclose it one way or another”³⁰⁴. Questo principio è tuttavia troppo vago nello stabilire le forme alternative di contribuzione e non coglie esattamente nel segno perché non sensibilizza sufficientemente sulla gravità e importanza della carenza di organi.

Più sensato è invece il modello di contribuzione alternativa proposto da Nadel e Nadel, per i quali è possibile accedere al medesimo vantaggio attraverso la donazione del proprio corpo, dopo la morte, alla scienza per la ricerca e la pratica della chirurgia del trapianto, oppure impegnarsi in campagne di educazione pubblica e di promozione della donazione degli organi o nella diffusione capillare del sistema di reciprocità generalizzata: “other option might be to permit those unwilling or unable to donate their organs to make alternative efforts to increase supply of organs”³⁰⁵. Lo scopo di queste contribuzioni alternative non è

³⁰⁴ Daar A. Altruism and reciprocity in organ donation. Compatible or not. *Transplantation* 70(4), 2000 p.704

³⁰⁵ Nadel M.S., Nadel C.A. Using Reciprocity to motivate organ Donations. *Yale J. health Policy Law & Ethics* 2005 p.316

tanto quello di rendere i cittadini socialmente meritevoli, ma di diminuire la scarsità di organi, fine che può essere raggiunto anche in quei modi facendo rimanere il coinvolgimento e la responsabilità richiesta, all'interno della medesima sfera di giustizia (quella cioè della distribuzione di un bene a cui si vuole avere accesso).

Altri problemi interni ai modelli di reciprocità sono quelli del ruolo dei famigliari del ricevente ingrato. All'interno dei sistemi di reciprocità si ripropone la questione del veto che la volontà eventualmente negativa dei famigliari possa inficiare l'efficacia del sistema. Come per i sostenitori del sistema ad *opt-out*, anche per i modelli di reciprocità si dovrebbe passare definitivamente alla costituzione di un registro nazionale di riferimento, che dovrebbe essere la prima fonte di informazione sulle volontà dei soggetti. Tenendo presente che il sistema di bonus dovrebbe aumentare le iscrizioni, di conseguenza diminuirebbero i casi di non espressione, che sarebbero gli unici in cui i famigliari verrebbero interpellati.

Inoltre anche in questo caso come Nadel, ma anche Spital e Eaton sottolineano i famigliari saranno meno propensi a porre veti determinati dalla propria volontà e dalle proprie opinioni, e portati a considerare l'eventuale posizione del loro congiunto, inoltre la coscienza che le posizioni di donatore e ricevente non sono separate ma interdipendenti, dovrebbe far sì che l'atto di donare rappresenti la controprestazione richiesta per il vantaggio precedentemente acquisito. Per quanto riguarda l'argomento del ricevente ingrato, Wigmore e Forsythe si chiedono in che modo si possa garantire la permanenza degli iscritti in lista, visto che si può cambiare idea e soprattutto come si possa garantire che chi ha già beneficiato di un trapianto, rimanga o sia a sua volta nella lista dei potenziali donatori.

Nel primo caso non sussistono molti problemi, nel senso che l'azione di iscriversi e del cancellarsi non danneggia il sistema, proprio perché non intacca la scarsità degli organi. Cancellando la propria iscrizione una persona non solo diminuisce il *pool* degli organi potenzialmente disponibili, ma diminuisce anche il *pool* dei potenziali utenti privilegiati mantenendo l'equilibrio.

Per quanto riguarda il secondo problema, bisogna dire che il rischio c'è. Una prova evidente è la campagna condotta in Italia a livello provinciale dall'AIDO nel 2006 in cui si invitava i riceventi di organo ad iscriversi alla associazione donatori, ottenendo scarsissimi risultati. Questo è una prova evidente di come la dinamica di "donazione" e ricezione degli organi sia intesa a livello di opinione pubblica (vige il principio di separazione per cui il ricevente è

soltanto e passivamente tale, non conosce la storia del processo di produzione dell'organo e, come ricordato da Mazzoni, l'organo è merce).

Premesso che non sarebbe possibile forzare giuridicamente nessun ricevente a donare i propri organi bisogna però mettere in evidenza che:

1- si andrebbe in contro ad un tipo di sanzione morale e sociale legata alle pubbliche relazioni;

2- c'è da supporre che il numero di obiezioni sarà piuttosto basso tenendo presente il cambiamento di comprensione di sé dei membri della struttura: non più donatori o riceventi ma cooperatori.

La parola nuova che il modello di reciprocità porta nella dinamica etica delle donazione degli organi è cooperazione. Una nozione che non è mai stata considerata o solamente da pochi o soprattutto interpretata in modo quantomeno scorretto. I normali paradigmi etici che informano il trapianto, non riescono a dare una corretta spinta al sistema, chiaramente il modello dl mercato operando sia sulla offerta che sulla domanda, attraverso il medium del denaro, equilibra o almeno potrebbe equilibrare. Tuttavia abbiamo visto come il mercato possa diminuire l'autonomia dell'individuo su se stesso e sul proprio corpo, nonché dobbiamo anche chiederci se vogliamo una società in cui tutto sia vendibile compreso il nostro corpo. All'estremo opposto l'equilibrio si raggiunge anche attraverso la nazionalizzazione, ma anche in questo caso, a scapito della autonomia e della libertà dei soggetti coinvolti, e dobbiamo chiederci se vogliamo essere un tipo di società in cui lo Stato confischi ogni cosa ritenga necessaria.

L'ultimo dei paradigmi tradizionali è quello dell'altruismo che mantiene la autonomia degli individui, ma costringe il sistema a scontare una forte stato di squilibrio. Anche questa posizione, che sembra eticamente più accettabile, fa sorgere quesiti etici nel domandarsi se la morte evitabile di centinaia di persone sia un fatto di altruismo e beneficenza o rientri in una serie di obblighi e responsabilità a cui si è tenuti.

Se invece di strutturare il sistema della donazione di organi su questi paradigmi la si struttura su quello della reciprocità e cooperazione, cambia radicalmente l'auto comprensione del singolo all'interno del sistema ad emerge con più chiarezza l'inconsistenza della posizione del *Free Rider* nella donazione degli organi. Se la base concettuale del sistema si configura nella cooperazione, ne risulta che esiste una possibilità

per ognuno di noi di avere necessità, nel futuro, di un organo a causa di una insufficienza dei propri; il sistema quindi consisterebbe nella cooperazione di partecipanti che accettano di condividere i propri organi dopo la morte, non sapendo chi morirà per primo e chi avrà bisogno di organi, in modo tale da creare un sistema di trapianto funzionante per proteggerci mentre si è vivi.

Tenendo presente poi, come sottolinea Kolber, che la possibilità di donare i propri organi è relativamente bassa proprio perché le condizioni cliniche che permetterebbero il prelievo sono difficili da verificarsi, l'eventualità di dover ricevere un organo è decisamente più alta. Si beneficerà di più rispetto al costo che ci viene chiesto di pagare. L'altro aspetto interno al paradigma di reciprocità è la necessità di una campagna informativa ed educativa capillare e continua. Gli argomenti sono quelli dei sostenitori della *Mandated Choice*, per i quali la richiesta d'espressione del consenso o meno alla donazione degli organi, dovrebbe diventare una pratica di routine, organizzando delle vere e proprie consultazioni a livello nazionale. La differenza sostanziale con i metodi tradizionali di *Mandated Choice* è che invece di presentare una scelta asettica tra l'essere donatore e non donatore o fare unicamente appelli ai sentimenti positivi delle persone, enfatizzando la nobiltà dell'atto del dono, che non sembra sufficiente, si offre la possibilità di un vantaggio e la possibilità di evitare un danno “with a priority program in place, people suddenly have an incentive to pay attention since the decision to register can now improve one's life expectancy”³⁰⁶.

Sul secondo punto evidenziato da Nadel esistono studi psicologici come quelli di Alexander J Rothman, per i quali gli individui si muovono con maggiore premura per evitare qualche cattiva conseguenza, piuttosto che per ottenere un buon risultato comparabile. Questo fenomeno psicologico è noto come “*loss aversion*”³⁰⁷.

8.5.2 Critiche esterne

Oltre ai problemi elencati, i modelli di reciprocità pongono di fronte problemi di tipo etico e giuridico. Questi rappresentano la sfida maggiore ai sistemi di reciprocità/solidarietà e alla loro plausibilità ed accettabilità etica. Anche in questo caso mostreremo come solo alcune

³⁰⁶ Kolber A. A matter of priority: transplanting organ preferentially to registered donors. *Rutgers Law Review* 55,2003 p. 704

³⁰⁷ Rothman A.J. The strategic use of gain-loss framed messages to promote healthy behavior. How theory can inform practice. *Journal of communication* 56, 2006 p. 202-220

realizzazioni pratiche del nuovo paradigma proposto abbiano un solido fondamento etico e possano essere adottate senza il rischio di creare una struttura discriminatoria. Gli argomenti principali ai quali contro-argomenteremo riguardano:

- l’attacco all’autonomia e alla libertà di scelta del singolo individuo che viene in un certo senso ricattato;
- l’assimilazione dei sistemi di reciprocità al commercio (bandito in quasi tutto il mondo);
- l’introduzione di criteri di tipo morale e non solo medico nella valutazione del paziente per l’accesso alle terapie;
- il mutamento di entità del gesto da dono altruistico a contratto interessato.

Il primo problema che sorge nei modelli di solidarietà è che possono essere considerati coercitivi. Uno dei principi cardine dell’etica medica è sicuramente il rispetto per l’autonomia individuale e l’autodeterminazione. Esso implica che ogni persona abbia il diritto positivo e negativo di controllo sul proprio corpo, sia durante la vita che, in qualche misura, anche dopo la morte. In questo senso l’autonomia è rispettata se ogni azione, che viene compiuta sul corpo del soggetto, è permessa da un consenso espresso in libertà e indipendenza e soprattutto consapevolezza. In mancanza di questi fattori il consenso non può essere considerato valido. Nel caso specifico ci si domanda se la penalizzazione per essersi rifiutati di donare non costituisca una sorta di coercizione che mina la libertà del consenso. Alexander Capron la descrive come “an offer you can’t refuse”; mentre per Teo³⁰⁸ è coatto il consenso che è determinato dalla paura di una possibilità ridotta di accesso agli organi.

Nei sistemi di reciprocità, si dice, si chiede di comparare il diritto ad un rene o ad un organo in vita, con quello di un organo in morte, comparazione impropria perché il valore degli organi è diverso in vita e in morte. Matthew Kelly³⁰⁹ sostiene che la presenza di una scelta non significa di per sé che la autonomia sia rispettata. Se, infatti, la scelta è tra due diritti poco bilanciati tra loro, la comparazione è difettosa perché, come sostiene Allhof, il modello metterebbe a confronto un diritto che, se sacrificato porterebbe, alla morte con un altro che non ha questa caratteristica. L’esempio che Allhof porta è quello tipico della persona che

³⁰⁸ Teo B. Organs for Transplantation: The Singapore Experience. *Hastings Center Report* 10, 1991

³⁰⁹ Kelly M. Critical objections to Michael Steinberg’s opt-in system for kidney transplantation. *Penn bioethics journal* 2(1), 2006 pp.20-22

sotto minaccia di una pistola consegna i suoi soldi ad un rapinatore “if victim turns over his money, he has certainly been coerced, despite the fact that, in some sense, the decision to pay has been made freely and rationally”³¹⁰. La coercizione in questo caso risiede nel fatto che la libertà di scelta è stata compromessa dall’assenza di alternative praticabili significative al pagamento e a causa del fatto che la morte non può essere considerata una alternativa ragionevole che ci si può aspettare sia scelta da qualcuno. La scelta risulterebbe fittizia e l’opzione sarebbe una sola.

Nel caso specifico se la mancanza di adesione porta ad una minore priorità e questa porta alla morte, la decisione di aderire è così coatta “coercion would negate consent, and...the system would not actually be one in which anyone would consent to participate”³¹¹. Allhof sostiene quindi che la struttura di reciprocità risulterebbe anzi controproducente nel dissuadere le persone ad aderire a qualcosa che le priverebbe della facoltà di consenso. Questa prima critica è abbastanza forte; tuttavia si può contrastare su più punti. La coercizione è effettivamente presente, ma solo nelle versioni più forti del modello di reciprocità, ossia in quelle di Jarvis e Steinberg, fondate sul concetto di *Club*. Come visto, in queste proposte, i non registrati non avrebbero opportunità alcuna di ricevere un organo (al limite potranno beneficiare di un *surplus*). Nei modelli più moderati, fondati sulla assegnazione di un punteggio *bonus*, il vantaggio non risulta eccessivo in quanto non deve essere il criterio principale dell’assegnazione ma solo uno dei diversi, tale da non fare passare in secondo piano l’urgenza e la compatibilità. Il beneficio offerto è solo una lievemente maggiore possibilità di ricevere un organo.

La minaccia posta ai negatori del consenso è fondata su una eventualità e si concretizza in un maggiore temo di attesa: Jarvis scrive: “the proposal seems not more coercive than any other arrangement which offers a valued future reward for some sacrifice”³¹². Jarvis poi continua dicendo che, mentre i costi di quel sacrificio si pagherebbero dopo la morte o in una condizione di non ritorno, i benefici sarebbero tutti in vita e costituirebbero anzi la vita. L’argomento usato di Allhof inoltre non coglie la specificità della situazione. Esso è valido per l’esempio del rapinatore in quanto non si può ritenere autonoma e caratterizzata da giustizia una scelta ed un bilanciamento tra beni appartenenti a sfere di giustizia differenti.

³¹⁰ Allhof F. Discriminating against organ Takers. *The American Journal of Bioethics* 4(4) 2004 p.32

³¹¹ Ibi. p.33

³¹² Jarvis R. Join the club. A modest proposal to increase availability of Donor organs. In Caplan A. (a cura di) *The Ethics of Organ transplants* New York, Prometheus Books 1998 p.203

E' sicuramente non autonomo chi decide di sacrificare il denaro per salvaguardare la vita, che è direttamente minacciata: in quel caso si cerca di ottenere un bene facente parte di una sfera di giustizia, il denaro, per mezzo della minaccia di un altro bene, la vita, il che comporta uno scambio tirannico che è contrario ad ogni forma di autonomia. Inoltre, la perdita della vita nell'esempio di Allhof è una pena certa ed è diretta conseguenza, nel senso che è causata dal non ottenimento da parte del rapinatore del denaro.

Il rapinato una volta rapinato è rapinato, o, una volta morto è morto; non può essere in tempi diversi in condizioni diverse; quella scelta vessatoria, in un modo o nell'altro, finisce per cambiare il suo status che non può rimanere lo stesso dopo quel momento.

Nei sistemi di reciprocità, almeno in quelli deboli, si può passare indistintamente da non donatore a donatore quante volte lo si desidera; nessuna scelta è vincolante in modo definitivo. La morte è unicamente una eventualità che non è causata direttamente dalla scelta di non donare ma da una patologia. Questa patologia potrebbe non verificarsi mai, e se si verifica non ha attinenza con la propria adesione o meno al programma. Sul versante opposto la decisione di donare non significa necessariamente che si avrà un organo e che si potrà sopravvivere: 1) perché si potrà anche non averne bisogno; 2) perché non si potrebbe trovare un organo compatibile (è chiaro che in un trapianto non basta la presenza di un organo nuovo, bisogna che tale organo sia compatibile), la morte potrebbe quindi sopraggiungere a causa della mancanza di organi compatibili o per complicazioni, per cui la scelta di donare non ha disambiguato la situazione del donatore liberandolo dal rischio della morte, che rimane una eventualità separata dalla decisione di donare o meno. L'esempio corretto sarebbe stato se A avesse chiesto a B di mettersi d'accordo, in modo che se A in futuro avesse avuto bisogno di soldi B glieli avrebbe dati, minacciando B che, se non avesse accettato, A non avrebbe dato a B i propri soldi in futuro lasciandolo magari morire di fame e lo stesso avrebbero fatto C,D,E ecc.

Il sistema di reciprocità chiede solo se si vuole essere parte di esso o no. Il sistema offre dei benefici che non sono offerti a chi non ne vuole fare parte. Se la possibilità di farne parte è data e il mio non farne parte non mi priva di un beneficio che avevo in precedenza e quindi non peggiora la mia condizione, allora la scelta di non farne parte è da considerarsi autonoma, anche se produce conseguenze rovinose. Il sistema non punisce gli esterni, si limita ad escluderli dai benefici prodotti dal sistema stesso (in questo caso un *bonus*

allocativo), infatti non avranno punti in meno rispetto a prima, solamente non beneficeranno dei punti in più.

Come sostiene John Lawrence Hill, “an offer can never be coercive in this sense for two related reasons. First, offers are freedom enhancing insofar as they always open up additional alternatives... a second reason why numerous philosophers have maintained that an offer can never be coercive is that coercion necessarily involves a threat of punishment for non compliance, rather a promise of benefit for compliance”³¹³.

Altro importante aspetto è che la legge italiana in materia di trapianto e donazione accetta già un principio coercitivo, che è quello del Silenzio Assenso Informato, che abbiamo approfondito nel terzo capitolo.

Come sottolinea Gillon, il Consenso Presunto suppone una sorta di *coercion by inertia*, che espone coloro che obiettano alla posizione *standard* ad una vera e propria violazione dell'autonomia, se si verifica qualche errore di procedura o di comunicazione del proprio rifiuto.

Altro punto sono i possibili errori di registrazione: immaginando, ad esempio, il caso di una persona che si registra come favorevole, ma per differenti motivi la sua registrazione vada persa; oppure il caso di persone che non conoscevano il programma. Per quanto riguarda il primo caso, è possibile strutturare l'organizzazione del registro in modo tale da minimizzare il rischio d'errore, rendendolo una eventualità estremamente remota. Per il secondo caso la possibilità è sicuramente più verificabile, ed è per questo che tra i sistemi proposti è preferibile quello che si installa su di una struttura a consenso presunto debole che assegna il vantaggio o un parziale vantaggio a tutti i cittadini, anche senza che abbiano espresso esplicitamente la loro volontà positiva, penalizzando unicamente coloro che fin da subito o successivamente esplicitino la loro volontà negativa (da notare che le volontà esplicitamente negative registrate sono solo una minima parte e di regola chi non vuole mettere i propri organi a disposizione è improbabile che sia disposto a riceverli, rendendo la sanzione, di fatto una non sanzione, proprio perché in ogni caso loro non avrebbero voluto usufruire degli organi).

Secondo argomento interessante contro i modelli di reciprocità è quello che li accomuna ad una forma di commercio che è bandita da tutte le legislazioni. Le ragioni sottostanti a

³¹³ Hill J.L., Exploitation. *Cornell Law Review*. 79, 1994 pp.631-664.

questo argomento sono fondamentalmente due: il mercato e il commercio di un bene sono sbagliati perché sfruttano una parte povera della popolazione (i poveri procurano il bene a causa delle pressioni esercitate dalle loro condizioni economiche precarie e sono inoltre impossibilitati a pagare per comprare quello stesso bene), e perché la mercificazione delle parti del corpo e del corpo stesso corrompe ciò che è mercificato. In questo senso, se il corpo o una sua parte è scambiato per qualcos'altro diviene cosa e così si promuove la visione di un essere umano come mezzo piuttosto che come fine, aprendo la strada a maggiori violazioni della sua dignità e integrità. Il primo punto su cui dobbiamo soffermarci per rispondere a questa obiezione è che, non essendo coinvolto il denaro non si può parlare di mercificazione, e nemmeno il paragone con altre forme di mercato non monetario come il baratto rende bene l'idea della struttura su cui si basa il modello di reciprocità.

Come ho cercato di approfondire nel capitolo sul dono, lo scopo del mercato è raggiungere l'equilibrio tra le parti, ognuna delle quali ha come presupposto dell'azione l'azione equivalente e contraria dell'altro. Nei sistemi di reciprocità legati alla donazione degli organi non si può assistere ad alcun tipo di equilibrio tra le parti: non c'è nessun tipo di compenso per la prestazione e questo per un semplice motivo, chi compie l'azione è morto e non può essere ripagato di niente e con niente.

Chi materialmente e attualmente rende disponibili gli organi (mi riferisco a colui da cui vengono prelevati al momento in cui vengono prelevati) è in una situazione di unilateralità, dà solamente, senza ricevere in cambio, mentre chi riceve, riceve soltanto e non compensa la sua ricezione. Non c'è equilibrio in quel senso, né tantomeno può esserci equivalenza proprio perché chi riceve non deve dare altrettanto, né in qualità né in quantità. Ricevere un rene o voler ricevere un rene non significa dovere dare o voler dare un rene, anche perché se si ha bisogno di un organo difficilmente si può mettere a disposizione il proprio, è inoltre difficile stabilire in che misura si può determinare l'equivalenza di un organo con un altro.

Come detto, la reciprocità a cui si fa riferimento in questi modelli non è quella diadica ed equivalente delle relazioni mercantili, è una reciprocità asimmetrica che non richiede di dare esattamente quanto si è ricevuto a colui dal quale lo si è ricevuto. Se c'è uno scambio attuale di equivalenti esso è uno scambio di fiducia. Riprendendo la nozione di fiducia elaborata da Annette Baier³¹⁴ e il test di decenza morale, l'espressione del consenso o al limite del non dissenso alla donazione di organi è l'esplicitazione delle proprie intenzioni etiche all'interno

³¹⁴ Baier A. Trust and Antitrust. *Ethics*. 96.(2), 1986, pp. 231-260

della relazione, è quindi evidente che l'espressione esplicita di dissenso non è una intenzione o un fondamento allettante generante fiducia, il che rende plausibile che non si voglia entrare in relazione con gli altri donatori, almeno per quanto riguarda quel tipo di livello relazionale.

Ciò che lega le persone all'interno del modello di reciprocità non è tanto l'auto interesse o l'ottenimento di un vantaggio, quanto la fiducia; ma non una fiducia che cade nel vuoto e nell'incertezza, non è un'abbandonarsi totalmente nelle mani e alle intenzioni di un altro, è una fiducia che ha ragione d'essere, che si fonda su un contesto di chiarezza, equità e di sincerità degli individui.

Per quanto riguarda l'altro argomento, possiamo dire che il modello di reciprocità svaluti e corrompa il corpo più di quanto non faccia la donazione di organi secondo gli standard normali e già accettati dei sistemi attualmente in corso? Come abbiamo già avuto modo di dire, gli organi e il corpo cadavere in generale sono già letti e leggibili come risorse e come farmaci, elementi singolari e scissi dall'individuo persona che costituivano ed erano. Abbiamo visto in precedenza come la nozione di reciprocità generalizzata asimmetrica non contrasti con la nozione di dono, anzi la rappresenti molto meglio di quanto non lo faccia la versione altruistica ed oblativa. Quindi il corpo inserito nel paradigma di reciprocità e solidarietà non è meno dono di quanto lo sia nei sistemi normali attualmente in uso, anzi lo è di più.

Ciò che è richiesto nel sistema di reciprocità non è l'altruismo puro, la pura perdita e il sacrificio, ma la cooperazione, ossia ciò che abbiamo descritto nel secondo capitolo come solidarietà primordiale nei rapporti tra il soggetto e il suo corpo, un rapporto di continuità e di reciprocità che ritroviamo anche nella solidarietà a livello macroscopico. Come il corpo fonda il soggetto che deve a sua volta curare il corpo (perché è solo attraverso di esso che emerge come soggetto), lo stesso è possibile dire per gli altri, è con il mio corpo che curo gli altri, quegli altri che curano me con il loro corpo. A proposito del dono Anette Wiener parla di *keeping while giving* ossia che il dono mantiene un legame e relazione con chi lo ha attuato chiamando la restituzione. Per il sistema di reciprocità possiamo parlare similmente di *giving while keeping*, ossia del dare mentre si mantiene, che è appunto la dimensione principale del modello di solidarietà, nel senso che il corpo e i suoi organi rimangono dove sono ma è come se li si avesse dati, nel riconoscimento del legame di interdipendenza con

gli altri (io dipendo dal corpo, io dipendo dagli altri e dal loro corpo, il mio corpo dipende da me, il mio corpo dipende dagli altri e dal loro corpo, gli altri dipendono da me e dal mio corpo). Nel sistema di reciprocità il corpo mantiene la sua identità, il suo legame col soggetto, proprio perché è un corpo relazionale, nasce dalla relazione col soggetto, si sviluppa e si mantiene nella relazione col soggetto e con altri corpi-soggetto; può inoltre sopravvivere al soggetto nella relazione con altri soggetti.

Semmai è vero che il corpo è declassato nella dimensione pubblicistica di esso, che è quella prevalentemente usata per giustificare nazionalizzazione e consenso presunto. L'assenza del consenso, di una intenzionalità e di una struttura interpretativa del rapporto tra individuo e altri (individui o comunità), rende oggetto e declassa il corpo ad attrezzo, risorsa appunto. Nel modello di reciprocità la nozione di corpo come *dominium* è rispettata ed anzi implementata proprio perché è in quella dimensione solidale, che il corpo dà ragione della sua complessità.

In merito alle accuse di sfruttamento delle classi più povere, c'è poco da dire, nel senso che se non ci sono transazioni monetarie la povertà di un individuo non è in questione, proprio perché un povero non è allettato alla cessione di un organo per uscire dallo stato di povertà, né si può accedere agli organi per mezzo del denaro. Capron critica il sistema di reciprocità perché implica secondo lui che “if someone else has paid more, that person's moral claim would be justified superior”³¹⁵. E' evidente che non si tratta di pagare di più, la disponibilità a donare i propri organi è in possesso sia dei ricchi che dei poveri e la ricompensa possibile è data ad entrambi, i poveri non sarebbero dunque la categoria di persone che potrebbero essere svantaggiate dal sistema, al limite sono altre le categorie a poter denunciare tale svantaggio, come vedremo.

Il corpo e gli organi non vengono scambiati con altro, moneta o altri oggetti, non si tratta di stabilire equivalenze ed intercambiabilità, ciò che viene scambiato è una intenzione e non il corpo, e poi il corpo non viene scambiato ma implementato nelle sue caratteristiche di relazionalità e solidarietà. Decidere di inserirsi in questo tipo di relazione corporea e di cura con gli altri, significa ampliare la relazione corporea con se stessi e la relazione di cura con se stessi, relazione che non implica mai il sacrificio di una delle parti in favore dell'altra, ma il sostegno reciproco. Il corpo in questa visione non è dunque mero mezzo di scambio per

³¹⁵ Capron A.M. More blessed to give than to receive?. *Transplant Proc.* 24,1992 p.2186

ottenere altro, esso è il riconoscimento del suo essere fondamento della vita, è l'attestazione della sua totalità, non si chiede di lasciare qualcosa che non serve più, ma di partecipare ad un rafforzamento della propria vita, qui ciò che è in questione non è un corpo decerebrato depersonalizzato declassato, qui in questione c'è il corpo come fondamento e aspetto della persona, è questa la dimensione dell'umano che viene messa in campo. Ciò che è in questione non è tanto lo scambio in cui l'organo si separa da qualcosa per ottenere altro dall'altro: come detto in precedenza, qui il punto è quello della cooperazione, che coinvolge l'umano nella sua totalità. L'atto di dare una mano a qualcuno guadagnando così un *bonus* morale o in qualche modo reale, per ricevere aiuto a propria volta in caso di bisogno, non è una indebita mercificazione e reificazione del corpo, nonostante sia lavoro fisico e in particolare quello di una specifica parte del corpo che mettiamo a disposizione, il corpo non è mai alienato, chi aiuta non è la mano, le spalle o il corpo di X, ma è X che aiuta e accetta di aiutare con il suo corpo, non c'è separazione, non c'è solo corpo, c'è una persona nella sua interezza. A conferma di ciò sta il fatto che, secondo i principi kantiani della dignità la persona non si deve fare mezzo per se stessa né per altri, ma agendo nel modello di reciprocità è contemporaneamente anche fine, perché la stessa azione comporta la possibilità di ricevere lo stesso trattamento degli altri. Nella *Metafisica dei Costumi* Kant auspica che i doveri verso se stessi prevalgano, perché sacrificare la propria felicità e bisogni per promuovere quelle degli altri sarebbe una massima contraddittoria se resa una legge universale. In altri termini l'argomento kantiano del dovere di beneficenza verso gli altri deve essere fondato sulla reciprocità del dare e ricevere aiuto. Thomas M. Powers così descrive la massima che secondo Kant dovrebbe guidare il donatore: "I will accept organs only if I will donate organs *post mortem*. Such a system of deferred barter would respect the humanity of the person"³¹⁶.

Altro argomento contrario al modello di reciprocità è che esso minerebbe l'attuale fondamento altruistico della donazione degli organi, tenendo presente che chi dona attualmente non ha bisogno di incentivi e che anzi potrebbe essere disgustato da essi e smetterebbe di donare. Questi argomenti supportano la necessità sociale dell'altruismo come via di riaffermazione dei legami di comunità. Anche questo è un argomento interessante, fondato sugli studi di Titmuss sulla base sociale dei sistemi di recupero del sangue in Inghilterra e Stati Uniti. Secondo Tittmuss il sistema inglese fondato sulla donazione

volontaria risultava più efficiente rispetto a quello statunitense fondato sulla remunerazione monetaria, non solo da un punto di vista quantitativo ma anche qualitativo. Il modello volontaristico aveva così anche l'effetto di migliorare i legami di solidarietà sociale e la fiducia tra i membri della comunità. Tuttavia lo stesso Titmuss non sembrava descrivere una forma di altruismo puro e unicamente oblativo, giacché, per esempio, sosteneva che la donazione di sangue ha tra i suoi effetti l'accresciuta possibilità di favorire il donatore stesso nel caso ne avesse bisogno aumentando le scorte disponibili: "None of the donors' answers was purely altruistic (...) There must be some sense of obligation, approval and interest; some feeling of 'inclusion' in society; some awareness of need and the purposes of the gift. What was seen by these donors as a good for strangers in the here-and now could be (they said or implied) a good for themselves- indeterminately one day"³¹⁷.

Se poi guardiamo ad alcune inchieste di tipo sociologico sui motivi che spingono alla donazione, vediamo che non siamo di fronte solo all'altruismo, ma ad una serie di spinte psicologiche e sociali molto più complesse, che vanno dal senso di debito all'auto interesse, all'orgoglio e perfino all'imitazione³¹⁸.

³¹⁷ Titmuss R. M. *The Gift Relationship. From Human Blood to Social Policy* Allen & Unwin Ltd London 1970 p.238

³¹⁸ Nella ricerca effettuata tra gli operatori sanitari effettuata da Verlatto, Trabucco e Fontana a Verona risulta che sono diversi i motivi che si crede spingano alla donazione degli organi, tra cui : Dare la possibilità di vivere, dovere morale, elaborazione del lutto e semplice generosità. (Verlatto Trabucco *Condividere la vita. Donazione e trapianto di organi e tessuti* conoscenze opinioni, vissuti psicologici Cortina Edizioni 2005 p.45). Secondo la ricerca del dipartimento di Etica medica e biologica dell'Università Renè Decartes (Paris V) condotto da Julie Biga, le motivazioni che spingono alla donazione del sangue e del midollo osseo non sono legate unicamente all'altruismo puro ma hanno origine nella biografia dei donatori e delle loro famiglie. L'esperienza della malattia di un congiunto o di una persona conosciuta nel proprio gruppo, la facilità e la praticità dell'atto di diventare donatore, senza lungaggini burocratiche, l'accessibilità e visibilità dei luoghi dove potersi iscrivere. Inoltre un fattore positivo che la ricerca individua è la consapevolezza da parte dei donatori e dei loro famigliari che il dono sia andato a buon fine e che l'operazione dia riuscita. L'atto del dono non si esaurisce nel momento in cui il dono è effettuato, la proiezione del bene e del legame che esso crea è necessaria all'apprezzamento dello stesso, sottolineando ancora una volta come l'aspetto relazionale giochi un ruolo fondamentale nell'implementazione del sistema. Di questo avviso sono anche Roberta G. Simmons, Susan D. Klein e Richard L. Simmons (*Gift of life. The social and psychological impact of organ transplantation*, John Wiley & sons New York 1977) che nella loro analisi sociologica sulla donazione degli organi negli Stati Uniti, mettono in mostra come non sia solo l'altruismo disinteressato a condizionare la scelta delle persone ad essere donatori e il sostenimento della pratica trapiantologica ma siano gli aspetti relazionali legati al vissuto dei donatori e dei riceventi che innegabilmente si legano tra loro. Dalla loro ricerca emerge come i famigliari dei donatori sentano la necessità di una reciprocazione etica ed emotiva al "gesto" del loro parente defunto. Sembra dunque che l'avvicinamento del donatore e del ricevente sia in forma pratica con eventuali forme di comunicazione e conoscenza sia in forma ontologica nella simultaneità della considerazione di sé stessi come donatori e riceventi aiuti piuttosto che ostacoli la diffusione e l'apprezzamento della donazione. Da ultimo consideriamo le ricerche di Kieran Healy (*Last Best Gifts. Altruism and the market for human blood and organs*. Univ Chicago Press. 2006) che alimentano queste considerazioni in quanto mostrano come il rating delle donazioni aumenti se il sistema di recupero è organizzato in modo efficiente nel rendere "l'altruismo" più semplice. "The individual capacity for altruism and the social organization of the procurement are not separate questions but rather two aspects of the same process". Citando gli Studi di Alvin Drake, i quali mostrano che venendo a contatto con il bisogno concreto la propria disponibilità alla donazione aumenta, anche Healy sembra suggerire la stretta connessione tra la decisione del dono e l'opportunità della ricezione.

Altro contro argomento è che nonostante tutto, l'altruismo non è stato in grado fin ora di procurare un numero di organi mediamente sufficiente a supplire al fabbisogno, ed è quindi sospettabile di non essere il motivatore migliore. Come sostiene Daar poi è del tutto discutibile ritenere che il beneficio che si ottiene da un sistema altruistico sia decisamente migliore dal beneficio che potrebbe derivare dal modello di reciprocità se si fosse in grado di procurarne in misura maggiore. Inoltre, è pratica simile detassare le offerte di beneficenza senza che questa detassazione risulti in un indebolimento dell'atto e dell'altruismo che esprime.

Dobbiamo chiederci inoltre come abbiamo fatto prima, se la salute e la vita stessa di coloro che necessitano di un trapianto e sono in una situazione di dipendenza e vulnerabilità nei confronti delle altre persone, dipenda dalla benevolenza di chi potrebbe con poco sforzo aiutarli, nella migliore delle ipotesi, e non lo fa perché non ci pensa o non gli va di preoccuparsene. E' preferibile parlare di dovere ma a particolari condizioni (se voglio ricevere *devo* dare). Muyskens arriva addirittura ad affermare che "it would be regrettable, perhaps inexcusable, if uncritical or nostalgic insistence upon altruism as the only morally acceptable way to procure organs resulted in an acute shortage when another morally acceptable way could get of for more organs"³¹⁹, ed inoltre chi volesse esprimere una forma estrema di altruismo come sacrificio totale, potrebbe benissimo farlo anche nel sistema di reciprocità, semplicemente rinunciando al beneficio che potrebbe derivare dalla propria azione benefica. Anzi in un tale contesto l'azione altruista sarebbe realmente altruistica proprio perchè costituisce una opzione, tenendo presente poi che questa rinuncia non significa non avere priorità sugli altri. Proprio perché per i fattori medici, potrebbe essere preferibile impiantare un organo su chi ha rinunciato alla priorità rispetto a chi la detiene. Nei sistemi attuali essendo l'unica alternativa quella posta tra agire altruisticamente e non agire, l'atto altruistico è l'unica azione che è permesso fare. L'altruismo è normalmente inteso come una azione fatta con l'intento di procurare un beneficio netto a qualcuno a scapito di un sacrificio proprio. Riguardo agli interessi propri, si può agire in tre modi secondo Hobbes: A- promuoverlo, B- sacrificarlo, C- né promuoverlo né sacrificarlo. Riguardo all'interesse altrui parallelamente si può X- promuoverlo, Y- sacrificarlo, Z -agire con indifferenza ai suoi interessi. Correlando le azioni verso l'interesse proprio e altrui si

³¹⁹ Muyskens J. Should receiving depend upon willingness to give?. *Transplant Proc.* 24, 1992 p.2183

ottiene che A/X è la cooperazione in cui si promuove contemporaneamente il proprio e l'altrui interesse, A/Y è lo sfruttamento in cui il proprio interesse è perseguito a scapito dell'interesse altrui. L'altruismo è descritto da B/X in cui il proprio interesse cede rispetto a quello dell'altro. Normalmente la donazione di organi rientra in C/X, qualcosa che beneficia qualcuno senza essere fatta per promuovere o sacrificare il proprio bene. In questo ambito rientra la beneficenza. Per l'altruismo l'intento di aiutare l'altro non è sufficiente proprio perché manca la perdita di chi agisce (anche per mezzo della vendita si può beneficiare gli altri ma essa non si configura come altruistica). E' quindi evidente che, logicamente, invitare a puntare sull'aspetto altruistico del dono significhi come contro parte, che debba esserci un comportamento puramente egoistico sull'altro versante di chi riceve senza dare. L'altruista puro non può esistere senza l'egoista puro ed ecco che il sistema basato sull'altruismo invita al *Free Riding*. Come però abbiamo avuto modo di vedere parlando del dono, l'altruismo inteso in questo senso è meno preferibile alla dimensione di gratuità che è quella più specifica del dono nella reciprocità.

Un altro argomento importante contro la reciprocità è che gli organi dovrebbero essere allocati unicamente sulla base dei criteri medici di utilità e bisogno. Il bisogno è sicuramente il principale criterio medico che direziona l'attribuzione di una risorsa medica, tuttavia anche attualmente si tende, in certi casi, a controbilanciare il bisogno con altri criteri al fine di raggiungere altri obiettivi. Il criterio più ovvio da questo punto di vista è la compatibilità, come fanno ben notare Kleinman e Lowy: "At times a patient with greater likelihood of benefiting from transplant is given preference over a patient with more urgent need but poor prognosis."³²⁰

La presenza di una lista d'attesa che premia chi ha aspettato di più è un'altro elemento contro bilanciante il bisogno, ma non solo, la stessa presenza di bacini d'utenza a livello regionale e interregionale fa sì che la mia possibilità di ricevere un organo non sia condizionata dal mio bisogno, ma dalla quantità di organi presenti in quella regione. Abbiamo già avuto modo di sottolineare gli accordi di reciprocità diretta tra i vari centri che prevedono la restituzione degli organi ricevuti, restituzione che necessariamente penalizza chi ha bisogno di un organo nella regione che invece è obbligata a restituire. Inoltre ci sono dei criteri escludenti che prevedono anche la condizionalità, come ad esempio l'alcolismo,

³²⁰ Kleinman I., Lowy F.H. Ethical considerations in living organ donation and New Approach. An advance directive organ Registry *Arch Inter. Med* 152,1992 p.1487

l'essere fumatori e l'uso di droghe: anche in questo caso l'essere bisognoso non è sufficiente per poter accedere al trapianto; bisogna dimostrare la propria astinenza da quei comportamenti, proprio perché l'effetto di un trapianto sarebbe nullo se essi continuassero e l'organo utilizzato sarebbe sprecato. Per quanto riguarda l'utilità tale criterio è volto, come detto in precedenza, a massimizzare il risultato dell'intervento, che significa produrre la migliore qualità di vita per il maggiore tempo possibile, utilizzando il minore numero di risorse. L'utilità è inoltre volta a non sprecare una risorsa scarsa come gli organi in trapianti a scarsa prognosi di successo. E' evidente che la volontà di donare sia un fattore di crescita delle risorse a disposizione che consentirebbe di dare maggiore importanza al bisogno, mentre rifiutare di donare e allo stesso tempo voler usufruire degli organi, significa voler aumentare la scarsità andando a colpire non solo il criterio della giustizia, ma anche quello dell'utilità. In questo caso si tratta di aumentare il peso della valenza del criterio di giustizia e di quello dell'utilità, attraverso cui il criterio puramente medico del bisogno possa essere maggiormente servito.

Una delle critiche più persuasive ai modelli della reciprocità è quella che essi allochino gli organi sulla base di un giudizio sul valore morale e sociale del ricevente. Questo è un argomento forte tenendo presente che nessun trattamento medico è prescritto sulla base del proprio comportamento nel passato, né si richiede per altri trattamenti una contribuzione diretta "Fault past or present is widely rejected as a morally relevant inequality by currently accepted substantive principles of distributive justice for scarce medical resources"³²¹.

Gli oppositori della reciprocità chiamano in causa il famoso *God Committee* di Seattle attivo nel 1960, il quale allocava apparecchi per la dialisi sulla base del valore sociale del paziente, creando ovvie discriminazioni tra classi sociali e generi privilegiati rispetto ad altri. I critici che usano l'argomento *God Committee* sostengono giustamente che sarebbe discriminatorio l'utilizzo del paradigma di reciprocità, laddove si permettesse l'iscrizione solo quando si è sani, ovviamente non tutti hanno l'opportunità di iscriversi in un momento di salute. Richiedere a coloro che ricevono gli organi di essere obbligati moralmente a restituire, secondo i critici poi, è crudele perché essi sono vulnerabili a causa delle loro condizioni di salute, secondo quanto sostiene Elisa Gordon³²². Innanzitutto effettivamente bisogna dire

³²¹ Gillon R. On living preference to prior volunteer when allocating organs for transplantation. *Journal of Medical Ethics*. 21(4), 1995 p.196

³²² Gordon E. Haunted by the God Committee: Reciprocity does no justice to eliminating Social disparities. *American Journal of bioethics* 4(4) 2004 p.23-24

che i modelli di reciprocità nascono proprio perché i tradizionali modelli fondati sull'adesione volontaria non sono sufficienti (se lo fossero non sentiremmo parlare né di *opt-out*, né di incentivi, né di mercato) ed esprimono “some resentment against the behavior of those who by their own lack of solidarity are co-responsible for the tragic scarcity of organs”³²³. Tuttavia il punto è chiedersi se i sistemi di reciprocità, “preferendo” (ricordiamoci che il vantaggio è relativo e non condizionante rispetto all'urgenza medica) i donatori potenziali, stiano effettuando una decisione allocativa basata sul valore sociale e morale. Prendiamo ad esempio la provocazione che alcuni critici hanno fatto “consider the scenario of two medically similar patients, for whom preferred status would be the tie-breaker. One patient has signed an organ donor card, but has had a life of doing harm to society, robbing and beating others. The other patient has lived an exemplary life, has contributed financially and personally to medical causes including transplantation, and therefore has directly benefited many other people, but hasn't felt comfortable with agreeing to organ donation. Is there justice in the former person receiving the organ, allowing the one arbitrary fact of opting into the system to override all other comparative points which could tend the choice toward the latter”³²⁴. Questo argomento si domanda perché dovremmo scegliere solo un criterio di merito morale sopra gli altri come criterio allocativo degli organi. La prima risposta è che è solo quello ad essere rilevante nella determinazione della scarsità: una persona che si dia da fare in altri campi di cura e di beneficenza, ma che non faccia niente per diminuire la scarsità di organi non si può dire che guadagni una particolare titolarità o merito sugli organi a disposizione. Al contrario, un criminale che abbia deciso di donare si adopera per ridurre la scarsità. Kolber ad esempio enfatizza non tanto la penalità per i non donatori ma il premio per la virtù; lo si considera piuttosto come incentivo per la partecipazione ad una impresa di cooperazione. Qui non si tratta di giudicare il valore morale o sociale delle persone, primo perché esso comporterebbe un grado di soggettività e discrezionalità inaccettabile, mentre invece ci si deve basare su un fatto oggettivo: la contribuzione, in modi diversi al sistema di approvvigionamento organi.

Inoltre nei sistemi ad *opt-out* e in particolare nel sistema italiano del Silenzio Assenso Informato è presente l'accettazione che un comportamento moralmente rilevante nel passato possa avere conseguenze dannose nel presente. Ipotizziamo che alla richiesta formale di

³²³ Gubernatis G., Kliemt H. A superior approach to organ allocation and donation. *Transplantation*.17(4), 2000 p.699

³²⁴ Burdik et al. Preferred Status for Organ Donors: A report of the United Network for Organ Sharing Ethics Committee” 30 Giugno 1993

adesione alla donazione di organi non si risponda, o per disinteresse o per irresponsabilità. Il silenzio di questa persona è moralmente rilevante, proprio perché di fronte ad una precisa richiesta di solidarietà e di cura, verso persone la cui vita dipende anche da quella scelta, il soggetto distoglie lo sguardo e semplicemente non vuole porsi il problema. Questa scelta è moralmente rilevante, sia per gli altri che per il soggetto che non dicendo niente è considerato donatore e, in caso di morte cerebrale, sarebbe sottoposto a prelievo, anche se, di fatto, si potrebbe causargli un danno nel senso che potrebbe essere di fatto contrario. In questo caso dunque si ritiene legittimo che un'azione nel passato moralmente rilevante possa causare al soggetto un danno eventuale, quindi si dovrebbe ritenere legittimo che una azione moralmente rilevante, come la negazione del consenso al prelievo *post-mortem* possa provocare un eventuale danno al soggetto negante (tenendo presente che il danno è eventuale e non certo).

L'ultimo aspetto critico dei sistemi di reciprocità è l'effetto discriminatorio che potrebbero avere nei confronti di minoranze etniche e convinzioni religiose che non permettono la donazione di organi. In primo luogo bisogna dire che la maggior parte delle religioni monoteiste è favorevole alla ricezione di organi, e secondo logica chi è contrario alla donazione per motivi legati alla inviolabilità del corpo, non dovrebbe essere favorevole nemmeno alla ricezione (prendiamo il caso dei Testimoni di Geova contrari alla donazione quanto alla ricezione del sangue), ed inoltre sarebbe discriminatorio per coloro che non venissero a conoscenza del sistema come gli strati più bassi della società. La posizione di chi vuole deliberatamente usufruire del sistema senza contribuirvi è difficilmente sostenibile e legittimabile, laddove riduce il numero di organi disponibili danneggiando gli altri pazienti in lista d'attesa, i quali magari hanno dato la propria disponibilità.

Se la semplice penalizzazione di questi soggetti potrebbe risultare lesiva delle loro convinzioni religiose, non sarebbe inopportuno, anzi sarebbe doveroso chiedere a questi una forma di contribuzione alternativa, aiutando la promozione di campagne per la prevenzione utili alla diminuzione della domanda, e aiutando l'educazione pubblica alla donazione e alla diffusione del conoscenza del sistema, per aiutare l'aumento dell'offerta.

A Singapore ad esempio si offre una alternativa alla donazione di organi per ricevere il *bonus* ossia la destinazione del proprio corpo alla ricerca e alla pratica dei chirurghi. Questo sembra una via poco praticabile, perché chi è contrario ad interferenze col proprio cadavere

o col proprio corpo vivente non ha una reale alternativa. Certo qualche perplessità rimane anche sui modi precedenti, nel senso che è difficile allo stesso tempo sostenere l'illegittimità di una pratica e adoperarsi per la sua diffusione, tuttavia non sarebbe una richiesta eccessivamente onerosa. Per diminuire la possibilità di qualcuno che non conosca il sistema si dovrebbe utilizzare un metodo di *Mandated Choice* su più fronti, in modo da raggiungere tutti e in modo da rivolgersi ai non registrati e chiedere se abbiano saputo del sistema, di modo che non subiscano indebiti svantaggi dovuti alla loro ignoranza. Abbiamo detto precedentemente che non si può stabilire una sorta di diritto all'organo, tuttavia è possibile stabilire il grado di legittimità di una richiesta di organi. Chiaramente *prima facie* il fatto stesso di averne bisogno costituisce un elemento importante di determinazione e in base al principio di beneficenza la necessità, relativamente alla compatibilità, è il criterio che direzione la distribuzione.

Il fatto è che non ci sono abbastanza organi per soddisfare le richieste e il dovere di beneficenza si scontra con doveri di utilità, per cui non possiamo sprecare le poche risorse che abbiamo in trapianti con poche speranze, proprio perché impiantare un organo che venga rigettato in poco tempo aumenterebbe la scarsità, rimanendo inalterata la domanda e diminuendo l'offerta. Tenendo presente che gli organi trapiantabili non provengono dal nulla ma da persone che, volontariamente li hanno messi a disposizione, compiendo un atto di responsabilità e di cura nei confronti di coloro che versano in uno stato di necessità, possiamo sostenere che essi abbiano una titolarità maggiore su quel pool di organi che essi hanno contribuito a creare. Se non è ingiusto allocare un organo ad un *Free Rider* in linea generale, lo diventa se allocarlo a lui significa negarlo a chi invece ha contribuito e, presumibilmente, vorrà contribuire al mantenimento e alla rigenerazione del sistema. Chi infatti fosse capace di contribuire ma non lo facesse, non potrebbe legittimamente reclamare un diritto maggiore rispetto a chi invece ha dato la propria adesione. La logica secondo cui si ha diritto ad un servizio, se non si danneggia chi vi contribuisce, è la stessa usata nella struttura di allocazione dello stato sociale. E' chiaro che le persone impossibilitate a contribuire, quantomeno in quel modo, non sono tenute a guadagnarsi la titolarità sulle risorse, ma coloro che potrebbero farlo e non lo fanno, volendo comunque beneficiare di quei servizi, stanno privando coloro che ne avrebbero diritto.

A questo punto bisogna stabilire se chi mette a disposizione gli organi possa avere una legittimità maggiore in caso di bisogno nel richiederli ed ottenerli.

Teniamo presente che ogni diritto alla salute e alla ricezione di cure e terapie adeguate è diritto perché prevede la contribuzione di tutti i cittadini al sostenimento della struttura che procura e distribuisce la cura. Pensiamo cosa ne sarebbe del diritto alla salute se l'intero sistema sanitario fosse strutturato su base volontaria o anche su di un sistema ad *opt-out*. In questo sistema l'unico criterio per distribuire le risorse sarebbe il bisogno, mentre i mezzi e le risorse sarebbero fornite dalla beneficenza e carità dei cittadini che abbiano voglia di contribuire, o anche adottando un sistema ad *opt-out* in cui le risorse sarebbero esatte automaticamente senza richiesta, ma sarebbe data la possibilità di non contribuire chiamandosi fuori, continuando però ad usufruire dei benefici.

E' evidente che un sistema simile non sarebbe in grado di supplire al fabbisogno di trattamenti medici e porterebbe a delle morti perfettamente evitabili, cosa che succede però attualmente nel trapianto e nella donazione di organi. In questo senso o si procede ad un sistema di tassazione, per cui ogni cittadino è tenuto a contribuire al sistema per mantenerlo, oppure ognuno provvede per sé.

8.6 Il modello di reciprocità nella normativa italiana.

Gli argomenti contrari al modello di reciprocità e le relative risposte menzionate fino ad ora potrebbero essere sufficienti a sostenere la validità della nostra tesi in paesi come gli Stati Uniti a sanità privata. Tuttavia, se caliamo il modello di reciprocità nel contesto italiano, soprattutto in quello giuridico, ci rendiamo conto come esso vada a scontrarsi subito contro le nozioni di diritto alla salute e di sanità pubblica. Di conseguenza dovremo per prima cosa cercare di conciliare il modello proposto con la pubblicità e il diritto alla salute, poi cercare di inserirlo all'interno della struttura vigente del prelievo e della donazione.

A livello di diritto alla salute, notiamo che esso è inteso dai suoi commentatori principalmente come diritto sociale. Ciò significa che: 1) è una sorta di diritto di prestazione che il singolo cittadino reclama a proprio vantaggio e di cui la collettività si deve fare carico; 2) si riferisce alla tutela delle condizioni di salute, sia a livello positivo che organizzativo.

Il diritto alla salute e alle prestazioni sanitarie corrispondenti presuppone, ovviamente, il suo inserimento in un contesto strutturale pubblico della sanità ed è legato fondamentalmente alla sfera economica nell'ambito della contribuzione monetaria. Tuttavia ciò non significa che il diritto alla salute costituzionalmente protetto comporti una illimitata e incondizionata facoltà di ricezione di terapie di cui deve farsi interamente carico lo Stato, inteso come ente esterno e separato dal richiedente. Il diritto alla salute, come sottolinea Guido Alpa, si declina in senso collettivo come "attività sociale diretta a regolare il complesso dei rapporti sociali, nel senso di garantire in forma sostanziale ed effettiva il benessere ed il progresso materiale e morale di tutti gli individui"³²⁵, quindi l'unica via che Alpa ed altri commentatori intravedono perché si possa parlare di un diritto alla Salute e perché si possa pensare al suo rispetto è il suo inserimento in una struttura amministrativa pubblica.

I vari commentatori, infatti, si soffermano sul ruolo mutualistico e contributivo della sanità pubblica, contribuzione che è intesa sostanzialmente come partecipazione a livello economico, e fissano i limiti del rispetto di tale diritto a questa sfera, nel senso che l'erogazione del servizio è condizionata dalle disponibilità strutturali e soprattutto economiche degli enti che lo prestano. Per Massimo Luciani il diritto alla salute "non si traduce in diritto (costituzionale) a trattamenti sanitari gratuiti dei quali sono titolari solo gli indigenti"³²⁶, esso è subordinato alle esigenze delle strutture sanitarie e il suo soddisfacimento è possibile solo con gradualità "nei limiti della disponibilità di bilancio", come è stato anche sancito dalla sentenza 175 del 1982 dalla Corte Costituzionale³²⁷.

A livello economico il diritto alla salute comporta necessariamente il dovere contributivo, dal quale sono esentati a livello di costituzione unicamente gli indigenti. Tale diritto di cura che il singolo esige per sé è quindi il correlato del dovere di contribuzione altrui (ma anche dello stesso) al sistema da cui pretende di essere curato. Come evidenzia De Cesare³²⁸, il diritto alla salute è infatti da leggersi in relazione ad altri principi della normativa costituzionale (art.2 e 38); essi sono i principi inderogabili di solidarietà (art 2) ai quali sono chiamati tutti i singoli cittadini, solidarietà che in questo caso si configura come solidarietà

³²⁵ Alpa G.. *Novissimo Digesto* Voce Diritto alla Salute UTET Torino 1978 p.915

³²⁶ Luciani M. *Encicl. Giuridica* Voce Diritto alla Salute Istituto Enciclopedico Italiano Milano 1988 p.8-9

³²⁷ Con questa Sentenza la Corte Costituzionale sancisce che il diritto alla salute del cittadino è esigibile "nei limiti oggettivi dell'organizzazione dei servizi sanitari", come appunto sancisce l'art. 19, comma secondo, della legge 23 dicembre 1978, n. 833, istitutiva del servizio sanitario nazionale, per cui la scelta di non avvalersi dei servizi pubblici preferendo quelli privati pur essendo una scelta legittima non può costituire un peso per la collettività e non può essere risarcita. Sentenza n°175/1982

³²⁸ De Cesare G. *Encicl. Dir.* Voce : Sanità (Diritto amministrativo) Giuffrè Milano 1989

di tipo economico (art. 38). Questo in misura del fatto che l'art.42 rapporta la proprietà privata delle risorse all'interesse pubblico, che mantiene la preminenza, e giustifica l'esazione dai singoli privati di una parte a favore della collettività. La necessità dell'elemento contributivo come diretto correlato del diritto distributivo è sottolineato con particolare enfasi anche da Raffaele Iannotta, per il quale il rispetto di tale diritto deve, per essere tale, venire rafforzato dall'obbligatorietà contributiva, vincolando ogni singolo cittadino in grado di contribuire al finanziamento del sistema. "il finanziamento è caratterizzato dalla generale obbligatorietà della partecipazione al riparto del costo complessivo del servizio...è ininfluenza la scelta di rifiutare la partecipazione al finanziamento, sia pure sul presupposto della rinuncia a domandare prestazioni sanitarie pubbliche"³²⁹. Iannotta mette bene in evidenza come la legittimità della richiesta del servizio da parte del cittadino è legata al fatto che quel servizio è stato preventivamente finanziato e creato dallo stesso. E' solo l'obbligatorietà della contribuzione che mi rende direttamente titolare di un immediato diritto a quel servizio. Se la contribuzione fosse facoltativa, come conseguenza cadrebbe anche la legittimità della pretesa di una erogazione, declassandosi unicamente a richiesta di un atto di beneficenza e soccorso. Questo concetto è ribadito nel riferimento che Iannotta fa alle prestazioni sanitarie a coloro che definisce "non amministrati" (gli immigrati), in esso è ribadito il concetto che in assenza di un contributo esatto per mezzo della tassazione l'accesso alle prestazioni sanitarie è legato ad una forma di contro prestazione di tipo economico come sancito anche dall'art.5 com. 8 del D.L. 663 del 30 Dicembre 79 "per tali prestazioni assistenziali devono essere corrisposte le controprestazioni pecuniarie, posto che sarebbe privo di giustificazione il fatto di erogare singole unità di assistenza sanitaria, che importano un costo per la comunità, senza che i beneficiari, che non siano indigenti, debbano sopportare almeno una quota parte del conto di tali unità di servizio"³³⁰. Se cerchiamo di applicare le nozioni di diritto alla salute e pubblicità della sanità, per come sono emerse dall'opinione dei giuristi considerati, a livello di trapianto di organi e parti del corpo, ci troviamo inevitabilmente di fronte a ostacoli insuperabili.

Come abbiamo più volte sottolineato, l'ottenimento di un organo non può essere reclamato come un diritto di prestazione che lo Stato deve erogare, senza che venga stipulato il

³²⁹ Iannotta R. *Encicl. Giuridica Voce Sanità Pubblica* Istituto Enciclopedico Italiano Milano 1988 pp.

³³⁰ *Ibidem*.

correlativo dovere di contribuzione, che non sarebbe altro che l'obbligo di mettere a disposizione i propri organi, che non conoscerebbe eccezioni se non quelle legate alla malattia, come all'età e alle deficienze psichiche. Come già emerso nel capitolo quarto, questo è non solo non desiderabile, ma anche impossibile e contraddittorio con la stessa nozione di diritto alla salute, tenendo presente che lo stesso art.32 tutela il diritto del cittadino a non essere sottoposto a nessun trattamento sanitario senza il proprio consenso, prevedendo quindi la possibilità per ogni cittadino di sottrarsi al prelievo dei propri organi per i più diversi motivi. Non può, dunque, essere sancito il diritto alla ricezione di organi, proprio perché non esiste, né potrebbe, un obbligo di darli. Semmai si configura nel caso degli organi una fattispecie di minore intensità, ossia il legittimo interesse, che in un contesto di scarsità delle risorse, può prevedere, come di fatto accade già, il differimento dell'accesso alle risorse, differimento legato ai diversi fattori precedentemente indicati, che hanno come scopo principale il funzionamento e la conservazione del sistema nonché la sua efficienza. E' chiaro che il differimento può portare anche alla morte, come del resto succede attualmente, senza che questo si risolva in una violazione del diritto alle cure.

Dovrebbe quindi essere emerso che il modello di reciprocità, nella declinazione sociale che ne abbiamo dato, che lo lega alle istanze dell'etica della cura, non si pone in contrasto con le nozioni di diritto alla salute e di sanità pubblica; anzi in qualche misura le rende possibili e le implementa anche nel campo dei trapianti. Come osservano sia Alpa che De Cesare, è contemplato dallo stesso art.32 una sorta di intervento da parte della collettività al miglioramento e al mantenimento del sistema attraverso la regolazione dei rapporti che lo costituiscono prevedendo anche forme di incentivazione. Queste forme di incentivazione ipotizzate dai due giuristi sembrano perfettamente collimare con i mezzi e con gli effetti previsti del sistema di reciprocità, ossia il miglioramento dei rapporti di interresponsabilità tra i membri della comunità, il mantenimento e il miglioramento del servizio e di conseguenza la incrementata possibilità di conferire e rispettare il diritto alla salute dei singoli cittadini anche nel trapianto.

Per quanto riguarda il principio dell'eguaglianza e della non discriminazione, diciamo in prima analisi che il divieto di discriminazione è fondato sulla base dei criteri di sesso, razza, religione, convinzioni politiche, lingua; criteri che costituiscono ragioni soggettive incapaci di rendere conto e dare giustificazione accettabile per differenze di trattamento. Su questo

punto specifico potrebbero essere prodotte alcune obiezioni legate alla appartenenza di alcuni soggetti a comunità etniche come quelle dei neri, che per le loro caratteristiche genetiche sono più propensi ad aver bisogno degli organi (reni) e non potrebbero contribuire sufficientemente, oppure, è stato fatto notare, gruppi etnici emarginati potrebbero avere legittimi timori di essere considerati morti prima del tempo, al solo scopo di procurare organi ai bianchi. Su quest'ultimo punto c'è poco da dire, nel senso che è un timore: 1) ingiustificato; 2) condivisibile anche da altri, e non necessariamente da etnie emarginate. Sui primi punti, invece, dico che non colgono la complessità del principio di reciprocità, che permette loro di contribuire secondo le proprie possibilità, anche in modo alternativo. Il principio di eguaglianza conosce già l'accettazione del trattamento differente a patto che sia fondato su ragioni oggettive.

Ora la prima domanda che ci poniamo è se ci sia differenza rilevante ai fini della valutazione del bisogno e della relativa azione di soddisfacimento di tale bisogno, tra un donatore e un non donatore. Ovviamente la risposta è negativa, nel senso che i due casi non presentano differenze rilevanti ai fini della valutazione del bisogno. Il che significa che non è possibile né desiderabile usare il criterio della scelta di essere o meno donatore per determinare la possibilità di accesso alla terapia. Sono quindi da rifiutarsi come incompatibili con il diritto costituzionale alla salute e con il principio di eguaglianza, quei sistemi, come quello proposto da Jarvis o quelli fondati sull'idea di Club, basati appunto sull'esclusione dei non donatori dalla possibilità di trapianto.

Il rifiuto di attribuire un organo o il piazzamento sfavorevole in lista possono essere giustificati? Se l'accesso alla terapia del trapianto è da considerarsi tutelato dall'art 32, è da notare che lo sono di conseguenza anche le misure per mezzo delle quali quel diritto o interesse possa essere perseguito nel modo migliore. Nel nostro caso tale fine è la diminuzione della scarsità, fine che nei limiti della tutela della libertà personale e della autonomia deve essere raggiunto, considerando quindi un ostacolo al suo esercizio tutto ciò che ne limita il conseguimento. La legittimità delle misure previste dal modello di reciprocità dipende dalla loro portata. Da una parte abbiamo detto che l'esclusione definitiva dall'accesso non è desiderabile, mentre allo stesso modo non è desiderabile la coercizione della partecipazione: in questo senso, se la partecipazione deve essere volontaria, volontà che però può anche essere presunta entro certi limiti, la possibilità d'accesso deve però

essere legata e condizionata alla volontà espressa o presunta di contribuzione, proprio per consentire la riproduzione del servizio.

Le proposte di reciprocità che, invece, si basano sulla assegnazione ai donatori di punti che concorrano, insieme con altri criteri, a stabilire il *ranking* finale, sono più rispettose della possibilità d'accesso alla terapia e delle modalità atte a permettere la sua esistenza. Questo ovviamente è commisurato alla speranza di successo di tale stratagemma, nel senso che se funzionasse (come ci si aspetta che sia), l'aumento degli organi per il trapianto sarebbe tale da supplire più velocemente al fabbisogno, cancellando così anche il vantaggio *de iure* per i donatori, diventando *de facto* per tutti. Attualmente in Italia il fenomeno del *Free Riding* è decisamente diffuso, a causa dell'iscrizione nelle liste di regioni prolifiche di persone provenienti da regioni meno disposte a donare. Basti pensare che in Emilia Romagna gli iscritti alla lista d'attesa regionale sono stati, nel 2007, 1797 di cui 588 residenti e 1209 extraregionali³³¹. Per arginare questo fenomeno e provvedere ad una distribuzione più equa delle risorse, le linee guida del Centro Nazionale Trapianti hanno già stabilito una norma che leghi seppure indirettamente il recupero degli organi alla possibilità privilegiata di fruirne. In primo luogo al punto 2.1 le linee guida stabiliscono che gli organi vengono primariamente distribuiti agli iscritti nella loro regione di origine (il che ovviamente premia gli iscritti nelle regioni più prolifiche): “Gli organi prelevati in ciascuna regione o aggregazione interregionale vengono prioritariamente offerti a pazienti iscritti nelle liste di attesa dell'area servita”³³². Al punto 3.4 si stabilisce un tetto massimo di iscrizioni alle liste d'attesa commisurato alla media di trapianti effettuati (e quindi agli organi messi a disposizione): “Indicativamente la lista di attesa di ciascun centro trapianti dovrebbe essere inferiore al quintuplo del numero dei trapianti effettuati per anno. Annualmente ogni centro di trapianto definisce il tetto massimo di pazienti iscrivibili in accordo con il proprio centro regionale o interregionale”³³³. Infine al punto 3.5 si raccomanda che il 50% degli organi del bacino regionale rimanga all'interno della regione e soprattutto a iscritti residenti in regione, ponendo anche la possibilità di rifiutare l'iscrizione di pazienti di altre regioni “I pazienti residenti hanno il diritto di iscriversi in ogni caso nelle liste regionali o dell'aggregazione interregionale; si raccomanda che i pazienti non residenti non superino il 50% del totale dei

³³¹ CIRCOLARE N° 8 del 27/07/2007Prot. PG 2007 n°198918

³³² C.N.T. Linee guida per la gestione delle liste di attesa e la assegnazione dei trapianto di rene da donatore cadavere

p.1

³³³ Ibi. p.2

pazienti iscritti. Se le iscrizioni di pazienti non residenti superano il 50% dei pazienti iscritti il centro trapianto, il centro regionale o il centro interregionale sono autorizzati a non accettare l'iscrizione di pazienti non residenti”³³⁴.

In queste linee guida viene messo in evidenza come la comunità abbia obblighi speciali verso coloro che hanno contribuito al sistema, i quali possono vantare una sorta di aspettativa legittima a ricevere una parte di ciò che hanno contribuito a costruire.

L'etica della cura ancora in questo caso ci offre un punto d'appoggio nella sua concentrazione sull'aspetto relazionale degli obblighi e delle responsabilità fra le persone. Prendiamo ad esempio l'approccio Noddingsiano per cui “I will privilege those with whom I have a close relationship”. Tale principio non implica indifferenza e discriminazione nei confronti degli altri, ma solo che non ci si può prendere cura di tutti e che ci sono alcuni, quelli che Benhabib chiama i *Particular Others* che, in ragione del loro rapporto con noi e delle aspettative che hanno nei nostri confronti, reclamano da parte nostra attenzione particolare. Avere responsabilità ed essere ritenuto responsabile per qualcosa nei confronti di qualcuno ha il suo fondamento nella relazione che lega questi soggetti. Come Claudia Card fa notare, “Setting aside the causal sense, the term responsibility is ambiguous between at least 1 accountability and 2 duty obligation”³³⁵. E' appunto sulla nozione di “accountability” che dobbiamo soffermarci, proprio perché è quella più precisa nonché chiamata in causa nel nostro caso. Il termine è di difficile resa in italiano ed indica la responsabilità nel senso stretto, etimologico, della parola che è quello a cui più spesso ci siamo riferiti, ossia responsabilità come risposta ad una interrogazione morale che una seconda persona ci pone e a cui siamo noi a dovere rispondere o meno. Significa cioè che una seconda persona *conta* su di noi per qualcosa la cui misura varia a seconda del grado di relazione e per la quale noi possiamo subire, se non la facciamo, biasimo.

La validità di questo tipo di responsabilità dipende dalla presupposta autorità e legittimità della richiesta tra le persone e soprattutto che sia possibile identificare chi deve fare cosa a chi. Come sostiene Darwall, “it is part of the very idea of moral obligation that moral requirements are what those to whom we are morally responsible have the authority to

³³⁴ Ibidem.

³³⁵ Card C. Responsibility Ethics, Shared Understandings, and Moral Communities *Hypatia*. 17(1), 2002
p.150

demand that we do”³³⁶. Tali obblighi comportano capacità di risposta e reazione, comportano una aspettativa o una richiesta di condotta reciproca: “to feel a reactive attitude is to feel as though one has a warranted expectation of someone”³³⁷, ciò significa che da parte di entrambe le persone coinvolte in questo tipo di accettazione c’è la consapevolezza e la accettazione del tipo di rapporto che le lega. Chiediamoci da dove derivi l’autorevolezza e la *accountability* per ritenere una persona moralmente obbligata e responsabile verso di noi per chiederle un organo: sicuramente lo stato di bisogno in cui versiamo è la prima fonte di obbligazione. Non solo abbiamo detto che deve sussistere un sostanziale accordo sul tipo di nozione di corpo, morte, integrità fisica, che permettano al donatore di donare, proprio perché in caso contrario non si condividerebbe un orizzonte comune che possa ritenere responsabile una o entrambe le parti.

Inoltre è necessario che ci sia accordo sul ruolo che ognuno occupa. In questo caso la posizione del *Free Rider* è accettabile? Lo è nella misura in cui non sia materialmente in grado di farlo. Laddove, invece, non voglia farlo, la sua posizione sarebbe autorevole e genererebbe obbligo morale e responsabilità nei miei confronti? Potrebbe forse essere comunque dovuto in quanto atto di filantropia e di beneficenza, non sicuramente come dovere di responsabilità, caratteristica che invece avrebbe l’atto di donare a chi a sua volta avesse manifestato la volontà di dare. E’ chiaro che, di fronte al rifiuto di donare gli organi, si può essere biasimati a causa del fatto che non si vuole fare ciò che si vorrebbe gli altri facessero verso di noi; mentre il *Free Rider* che potrebbe ma non vuole non può biasimare colui che dona prima a coloro verso i quali è responsabile, proprio perché detengono su di lui un certo tipo di *accountability*.

Cercheremo ora di vedere come potrebbe applicarsi il modello di reciprocità all’interno dell’impianto strutturale vigente in Italia alla luce della legge 91/99. Abbiamo detto che il sistema di reciprocità acquisirebbe legittimità se accompagnato in primo luogo dalla introduzione della *Mandated Choice*, che permetta a tutti di essere debitamente informati sul funzionamento del sistema e di decidere autonomamente sul proprio corpo e la sua destinazione. Abbiamo inoltre sottolineato come una scelta realmente autonoma debba prevedere non solo due ma almeno tre opzioni, compresa ovviamente la risposta *non so*, a

³³⁶ Darwall S. *The Second-Person Standpoint: Morality, Respect and Accountability* Cambridge, MA: Harvard University Press. 2006

³³⁷ *Ibi*.

cui si potrebbe affiancare anche la possibilità di indicare l'eventuale persona a cui rivolgersi.

Questo elemento è introdotto dalla legge 91/99 che prevede che tutti i cittadini maggiorenni debbano essere interrogati sulla loro disponibilità alla donazione. Si tratterebbe quindi di reindirizzare la proposta già presente di interrogazione collettiva. In questo caso si informerebbe e si interrogherebbero i cittadini non tanto sulla volontà di donare, ma sulla loro opinione in merito alla partecipazione ad un sistema di cooperazione, che li vedrebbe contemporaneamente donatori e riceventi prioritari in caso di necessità.

Le volontà positive, negative ed incerte devono essere inserite in un registro nazionale a cui fare riferimento in prima istanza. Anche in questo caso la creazione di un registro nazionale elettronico dei donatori è già presente nelle norme previste. Il registro sarebbe quindi un registro di operatori e non di soli donatori e, conformemente alle norme della legge 91/99, sarebbe la prima fonte di informazione riguardo alle opinioni dei pazienti da cui si vorrebbero prelevare gli organi.

Si può non fare riferimento al registro solo nel caso in cui il soggetto non abbia espresso un parere del tipo si/no e, a meno che non siano indicati precisi referenti, a quel punto entrerebbe in gioco il consenso presunto di tipo debole alla maniera francese. Ciò significa che i parenti verrebbero informati dell'intenzione di prelevare gli organi dal loro defunto usando le tecniche di approccio psicologico e informativo rispetto ai benefici che quell'atto avrebbe per persone malate, specificando che si era inseriti in un sistema di cooperazione di cui il soggetto godeva i benefici.

A questo punto ai famigliari sarebbe data la possibilità di esplicitare la loro conoscenza delle eventuali posizioni contrarie al prelievo non espresse dal defunto, secondo i limiti previsti dalla legge francese: ossia modalità e frangenti della negazione e ampiezza della stessa. Per quanto riguarda il *bonus* abbiamo già detto che esso non dovrebbe essere discriminatorio, per cui non avrebbe validità per i minori, i dementi e le persone di gravità estrema che riceverebbero priorità sempre e comunque. Il *bonus* non dovrebbe essere eccessivo e dovrebbe applicarsi proporzionalmente al tempo passato tra eleggibilità a donatore e l'effettiva iscrizione nelle liste dei donatori riceventi.

Inserendosi in un sistema di Consenso Presunto Debole un *bonus* allocativo sarebbe assegnato a tutti coloro che non abbiano esplicitamente negato il consenso e si tratterebbe di

un *bonus* standard, attivo immediatamente senza posticipi. Questo *bonus* è necessario per non penalizzare chi magari per qualsiasi motivo non era a conoscenza del sistema e chi pur non avendo preso una decisione positiva non abbia nemmeno negato, costituendo un ulteriore incentivo alla registrazione positiva che assicurerebbe un punteggio maggiore.

E' poi necessario prevedere un sistema alternativo di contribuzione utile a far maturare la possibilità di ottenimento del punteggio pieno, per venire incontro a quanti per le più disparate ragioni non fossero in grado di diminuire la scarsità per mezzo della donazione.

Chiaramente tutto questo deve necessitare della campagna informativa massiccia e strutturale che la legge 91/99 prevede esplicitamente. E' mia opinione che l'introduzione di un modello di questo tipo affiancato dalle istanze della *Mandated Choice* e dal registro nazionale, istanze già previste, costituisca un incentivo perfettamente etico e legale alla registrazione delle volontà, riducendo così i casi di incertezza, ma soprattutto un incentivo alle volontà positive, dettate dalla consapevolezza e dalla presa di responsabilità.

CONCLUSIONI

Come credo di aver dimostrato nei capitoli precedenti le politiche di reperimento e distribuzione degli organi vanno a colpire almeno tre aspetti essenziali della vita di ogni individuo:

- 1- Il rapporto tra soggetto e il proprio corpo;
- 2- La definizione di morte;
- 3- La comunità morale e socio-economica: ossia i rapporti tra il soggetto e gli altri membri della comunità.

In primo luogo dovrebbe essere emerso come la dimensione corporea non sia solamente un fatto accessorio per il soggetto, ma costituisca una caratteristica fondamentale della propria identità, dalla quale non si può prescindere. E' attraverso il corpo e le sue diverse modulazioni che riusciamo a dare espressione alla persona che siamo e a fare emergere gli elementi emotivi (sofferenza, disapprovazione, rancore ma anche felicità, accordo, benevolenza), che fondano la moralità delle azioni degli altri verso di noi e di noi verso gli altri. E' quindi chiaro che l'uso del corpo e delle sue parti chiama in causa non tanto una mera relazione tra soggetto e oggetto (corpo), in cui quest'ultimo sia in una categoria ontologica inferiore e il suo utilizzo un fatto di gusto o di programmazione medica o statale (tecnica del corpo). L'utilizzo del corpo va a colpire direttamente chi siamo, interroga direttamente la nostra personalità e identità di singoli e di gruppo.

Di conseguenza anche le pratiche con cui il corpo viene trattato, comprese le pratiche di trattamento e gestione del cadavere e dei riti funebri sono da una parte espressive di una identità, dall'altra influenzanti una identità. Questo significa che a diverse identità corrispondono diverse modalità espressive e di condizionamento del corpo, modalità che si tramutano appunto in strutture interpretative che possono facilitare, bloccare o impedire l'espressione identitaria, per ingaggiare un qualsiasi rapporto morale con un'altra persona, come fra l'altro nota acutamente Margaret Walker "what matters for telling what others are experiencing, feeling, thinking, enjoying or suffering are whole familiar patterns of clusters of feature (of behavior and reaction, vocalization, posture and gesture, carriage, facial

expression, utterance and infection) in certain characteristic settings on sequence”³³⁸ .
Ovviamente le variabili espressive sono infinite, quantomeno tante quanti sono gli individui di cui significano lo stato, ed è proprio ciò che bisogna imparare, bisogna cioè imparare a riconoscere quali stati dell’animo altrui sono espressi nel loro comportamento, così come gli altri devono imparare a conoscere quali stati interiori il nostro comportamento e il nostro corpo esprime.

Il valore semantico della corporeità è dunque il valore fondante del nostro valore morale come persone e il suo rispetto nelle forme riconosciute dai singoli è quello fondante della comunità morale e sociale in cui le persone vivono. Di conseguenza il rispetto della corporeità, intesa come abbiamo fatto nel senso di *bodily integration*³³⁹ è la condizione primaria del rispetto della persona.

L’immagine del corpo che emerge dalla possibilità terapeutica del trapianto è quindi una immagine particolare, che dice non solo se stessa, ma dice anche chi è la persona che mette in atto il trapianto, ci dice anche chi è persona e chi non lo è più, ci dice chi è vivo e chi è morto, ci dice quali persone riconosciamo all’interno della comunità morale, che tipo di legami ci legano e quali distanze ci separano, ci dice il tipo di vita che riteniamo valevole, e quale invece dispensabile, ci dice la scala di valori che adottiamo, e in che ordine essi siano posti.

La tecnologia terapeutica del trapianto si basa per l’appunto su due assunti fondamentali. Il primo più evidente è la macchinizzazione del corpo, che diventa un *collage* di sezioni, parti considerabili singolarmente tramite le loro funzioni e, in questo, unicamente portatrici di funzioni sostituibili e rimpiazzabili. Oltre a ciò un altro elemento fondamentale è stata l’introduzione di un farmaco, la ciclosporina, che di colpo ha mutato la tecnologia del trapianto da un intervento terapeutico estremo, viste le necessarie condizioni di compatibilità istologica, in un intervento quasi di *routine* proponibile su vasta scala. Sono infatti impressionanti i numeri delle persone in lista d’attesa che dopo l’introduzione del farmaco subiscono un picco mostruoso trasformando sensibilmente l’orizzonte semantico all’interno del quale il trapianto si poneva, creando così quella che Gianni Tamino acutamente definisce cultura del trapianto. L’altro aspetto cruciale nella medicalizzazione del corpo è stato, casualmente o meno, l’intervento medico e tecnologico sulla morte. E’

³³⁸ Walker M. U. *Moral understandings. A feminist study in ethics.* Oxford Univ Press. Oxford 2007 p. 190

³³⁹ Vedi cap. 2

palese che ciò che fino a 40 anni fa poteva solo essere constatato come stato di cose, la presenza indicativa di un cadavere che recava in sé i segni di una mancanza, ora è diagnosticabile, e lo è solo, attraverso un apparato tecnologico; non è il freddo di un corpo o il silenzio del cuore, né la ferma rigidità e passività di un corpo persona che ci avverte nel suo silenzio, ma un indice, una proiezione su di un schermo che indica ciò che non possiamo riconoscere. E' una quantità che ci rende ragione di una qualità. Sono quantità e significati che l'uomo comune non può interpretare, ma che sono accessibili solo al personale specializzato, che a quei numeri a quelle immagini sullo schermo conferisce il nome di morte. Tutto questo favorisce un cambiamento radicale nelle prospettive interpretative delle persone, sia dei riceventi che dei donatori. Si invertono le prospettive per cui ciò che prima era considerato un irreversibile processo verso la morte, può ora essere fermato, mentre ciò che prima era, seppure in forma dimessa, vita diviene morte, e per di più la morte viene ulteriormente separata dal corpo morto, dal cadavere e viene sancita e definita per legge³⁴⁰. Ancora una volta è assente il corpo materiale di chi è nel mondo, la medicina usa un elettroencefalogramma, la legge usa una definizione che esula dal cadavere, il principio di separazione si innesta dunque nella morte. La separazione, come abbiamo visto, è la prospettiva necessaria che è stata utilizzata fino ad ora per interpretare la dinamica etica ed ontologica del trapianto mentre, abbiamo visto, il trapianto per sua stessa costituzione e per la costituzione di ciò di cui si nutre, ossia il corpo, necessita la prossimità, l'unità dei corpi/persone/società.

Il corpo/persona è caratteristica e *status* originario, non separabile dell'essere umano, una unità che abbiamo definito solidarietà primordiale e che un dimensione proprietaria del rapporto rende posteriore. La proprietà deve essere acquisita, non è mai originaria se non nel rapporto di reciproca appartenenza come avviene per il corpo, che è invece la lettura e l'intervento medico e del potere a rendere separabile, al fine di amministrarlo e direzionarlo. Questa reimpostazione della posizione del sé e del corpo influisce sugli individui costringendoli a pensare e ripensare la loro posizione identitaria. La scoperta della ciclosporina come ha fatto notare Lawrence Cohen muta sensibilmente la dinamica etica del trapianto e donazione di organi, che passa dal riconoscimento alla neutralizzazione. Diversamente dal passato non si rende più necessaria una ricerca all'interno di una

³⁴⁰ Legge 578/1993 Norme per l'accertamento e la certificazione di morte. Art. 1 **Definizione di morte**. -1. La morte si identifica con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo.

popolazione estesa dei donatori compatibili e quindi riconoscibili dal corpo del ricevente “in place of extensive screening one could recruit flexible and specific donor subpopulation”³⁴¹. Lo stesso Cohen continua dicendo che si passa da una biopolitica del riconoscimento ad una biopolitica della soppressione, in cui non il rapporto di identità/differenza è in questione, ma quello della operabilità, intendendo con questo termine il livello di probabilità che una persona o un intero gruppo possa essere reclutato per il prelievo di organi. E’ in questo senso dunque che è possibile guardare alla estensione della pratica trapiantologica, in cui all’inizio a specifico richiedente doveva essere trovato specifico donatore, ora l’intera umanità si divide in richiedenti e donatori di cui una specifica classe di individui, coloro cioè che versano in condizioni cliniche specifiche, la morte cerebrale (nelle sue varie forme) vengono non solo dichiarati morti. Questi individui vengono esclusi dalla sfera protettiva del diritto³⁴², e appunto con la loro esclusione dai vivi possono essere manipolati e utilizzati, posti dunque in una condizione di indifferenza, in un indifferenziato dal resto. E questa la base del concetto di consenso presunto, che declinato nelle sue attuali condizioni di uso, è una ulteriore soppressione della significatività di quei corpi che diventano appunto solo corpi, e nemmeno cadaveri. Se non significa, se non differisce dal resto, il corpo diventa uguale, non differente, non è più immagine di un’anima alla maniera di Wittgenstein, non delimita né apre un orizzonte identitario, una differenza. Non dovendosi riconoscere, il corpo diventa evanescente e con esso la persona di cui porta l’immagine, esso diventa pienamente moneta vivente, come direbbe Klossowski³⁴³, più di qualsiasi caratterizzazione, anche di materialità, proprio come evanescente ed immateriale è la moneta che stando per tutto, potendosi trasformare in tutto, non ha una consistenza propria, non è, *pecunia non olet*, non è identificabile.

In ogni caso è presente la separazione del rapporto di appartenenza originario tra corpo e soggetto sia nella misura del controllo biopolitico del potere statale, sia nella dimensione del mercato, che deve per forza separare l’apparato della nuda vita dal soggetto per renderne quest’ultimo proprietario. Isolare la nuda vita diviene così il dispositivo attraverso il quale si sottrae alla persona la possibilità decisionale su di sé, lasciando decidere al diritto, al potere medico o a quello politico ed economico se quel paziente è morto o se la sua materialità è

³⁴¹ Cohen L. The Other Kidney: Biopolitics Beyond Recognition. *Body Society* 7(9), 2001 p.11

³⁴² Non gli viene riconosciuta la significatività minima che pure portano ancora in sé, nella forma della loro riconoscibilità e vitalità

³⁴³ Klossowski P. La moneta vivente. Mimesis Milano 1989

ancora significativa, per poi arrogare a se capacità gestionali e diritti veri e propri su quel corpo nel suo stato di nuda vita. Anche la dimensione del mercato è dunque volta paradigmaticamente e strutturalmente a indifferenziare il corpo, lungi dal costituire la via privilegiata alla massimizzazione dell'autonomia dell'individuo, come da più parti, anche all'interno della bioetica, viene sottolineato, essa ne diminuisce la facoltà espressiva e semantica e di conseguenza l'autonomia³⁴⁴. Tramutandosi in merce scambiabile per denaro il corpo cessa di essere luogo di me, il mio me spaziale e spaziato, per divenire spazio di un altro, se infatti deve poter essere trapiantabile in contesti diversi, deve contenere poco sé, deve diventare standardizzato, prodotto e quindi mercificato, reso merce. Ad una merce mi rapporto come con una merce, l'oggetto comprato può essere sostituito perché non ha identità, ecco perché diamo tanta importanza alla dimensione del dono, il dono se è dono del corpo è un dono di identità (non nel senso che l'identità del donatore passa nel ricevente), ma nel senso che donando viene chiamato in causa chi si è nei confronti degli altri, si mostra e si esprime l'orizzonte morale in cui si è inseriti, fatto di relazioni e condivisione di linguaggio morale. Donare il corpo ontologicamente non esprime il disfarsi di una appendice che si rivela inutile al proprio sé (in quanto magari assente), ma esprime l'affermarsi di una identità, il dono del corpo è una presenza, una temporalità e una socialità.

Dati questi presupposti è subito comprensibile come le politiche di reperimento e allocazione degli organi non possano ridursi a semplici strumenti amministrativi ma debbano tenere presente la profondità e problematicità dei significati coinvolti. In questo senso abbiamo esaminato le politiche attualmente diffuse e le proposte di miglioramento.

Con quanto detto si è voluto dimostrare la problematicità di alcuni argomenti tesi a

³⁴⁴ Nelson M.T The morality of a Free market for transplant organs . *Public Affairs Quarterly*. 5 (1), 1991 pp 63-79
Wilkinson S. Commodification Arguments for the legal Prohibition of Organ Sale. *Health Care Analysis* 8, 2000 pp.189-200
Erin C.A., Harris J., An ethical market in human organs. *Journal of Medical Ethics*. 2003; 29 (3), Research Library Core pp. 137-138
Cohen L. Increasing the supply of Transplant Organs: The virtues of a Futures Market. *George Washington Law Review* 58 (1) 1989p p.1-51
Hansmann H. The economics and ethics of Markets for Human Organs. *Journal of Health politics, Policy and Law* 14 (1), 1989 pp. 57-85
Schwindt R., Vining R. Proposals for a Future Delivery Market for Transplant. *Journal of Health politics, Policy and Law* 11, 1986 p. 483
Freeman M. Taking the Body Seriously? In. Stern K., Walsh P (a cura di), *Property Rights in the Human Body*. London: King's College London, 1996

cambiare le strutture di reperimento e allocazione degli organi: in particolar modo quelle tese ad una direzione pubblicistica, come quelle basate sul consenso presunto o sul silenzio assenso o addirittura sulla nazionalizzazione ed esproprio del cadavere. Tali argomenti sono problematici proprio perché tendono a sottovalutare e ignorare la dimensione profonda del corpo e delle relazioni corporee col mondo e con gli altri. Certo una prospettiva come quella della nazionalizzazione del cadavere, o meglio del corpo in morte cerebrale, sarebbe la soluzione ottimale e definitiva al problema della scarsità di organi e della morte di migliaia di persone in lista di attesa e non costituirebbe un problema etico irrisolvibile o un ostacolo insormontabile, se vi fosse una condivisione totale dell'immagine del corpo e del suo ruolo, nonché della invasività della terapia e della descrizione di quel corpo come cadavere. Qui Harris ha veramente buon gioco ad utilizzare argomenti di tipo utilitarista e consequenzialista tesi a mostrare che il cadavere non può subire danni mentre i viventi sì, e che l'attaccamento al cadavere si risolve in superstizione e morbosità. Ma che dire di fronte alla presenza di una visione, di un ruolo e descrizione del corpo in questione radicalmente differente? Come fare in questi casi a tracciare le linee di responsabilità che determinino chi e in che misura sia responsabile verso chi e per che cosa? Come fare a stabilire i limiti di coerenza e di invasione di una politica di reperimento di organi e soprattutto verso chi il dovere morale si presenti come tale? Tra i vari sistemi presi in considerazione ci siamo soffermato sui sistemi che fanno della nozione di reciprocità il fondamento etico del legame che unisce i soggetti coinvolti. Chiaramente come abbiamo fatto notare in precedenza siamo lontani dai tempi in cui, come ricorda Engelhart³⁴⁵ un unico orizzonte morale racchiudeva i membri di una comunità caratterizzandone i diversi ambiti di vita; per questo motivo è necessario strutturare un sistema che faccia della pluralità di visioni e della capacità cooperativa dei singoli il fulcro della sua stessa sussistenza.

I modelli di reciprocità sono alla stadio attuale poco più che proposte, nonostante si sia evidenziato come in diverse parti del mondo, compresa l'Italia, sia usato il paradigma etico della reciprocità quanto meno *in nuce*. Dal punto di vista morale tali metodi sono stati giustificati sostanzialmente per mezzo di teorie contrattualiste rawlsiane e deontologiche, ho invece preferito giustificarli eticamente a partire dalla prospettiva etica della cura e attraverso un chiarimento della categoria etica predominante nello scambio degli organi ossia quella di dono. Quest'ultima infatti è stata usata, come ho mostrato, unicamente in

³⁴⁵ Engelhart H.T. *Foundation of Bioethics* Oxford Univ. Press. New York 1986

senso retorico e fundamentalmente in opposizione allo scambio mercantile degli organi. Dalle analisi sociologiche ed economiche portate a favore, si mostra l'importanza della reciprocità, in mancanza della quale il sistema fondato sul dono non può che collassare o quantomeno non può progredire e riprodursi. Il punto che maggiormente ci interessa nelle teorie del dono è il modo in cui esse creino quel legame che rende possibile la loro continuazione, e quindi come siano in grado di generare fiducia e non solo di fondarsi su di essa. L'immagine del dono è stata fino ad ora utilizzata in modo incompleto e spesso volte come mero sinonimo di beneficenza filantropia e carità, relegando l'atto del dono alla dimensione singolare dell'individuo che dà, il cui gesto è tanto più meritevole quanto indefinite sono le caratteristiche materiali, come ad esempio il ricevente e la cosa donata. Il dono che dimentica la sua natura sociale e il suo ruolo di mediatore dei rapporti all'interno della società è un dono che dimentica a sua dimensione temporale, il fatto cioè che nasce da un passato e che attraverso un presente apre un futuro di contatti, o ne preclude l'esistenza. La dimensione sociale del dono che abbiamo voluto sottolineare fa del concetto di reciprocità un aspetto fondamentale e soprattutto della nozione di dovere di ricambiare. Il dono non ricambiato è via di sfruttamento nel senso della tirannia del dono, in cui il ricevente non è in grado di restituire il dono e quindi non diventa partner di dialogo, non assume caratteristiche di pari dignità morale e rimane in una posizione subalterna. Alternativamente chi non ricambia percepisce il dono come dovere unicamente degli altri, e proprio perché non riconosce a quegli altri pari dignità morale non deve ricambiare. In questi due esempi il dono finisce nel momento in cui viene effettuato, non circola, perché solo tra persone che si riconoscono moralmente le une con le altre può esserci circolo di dono e solo questo circolo del dono può segnare e confermare i legami morali tra queste persone. Riprodurre attraverso il dono il legame la dimensione riproduttiva del dono ci consente di rivolgerci all'etica della cura: anch'essa infatti si sofferma sul valore riproduttivo della relazione etica per mezzo dell'atto di cura. Tale riflessione ci ha permesso di trovare una giustificazione alternativa al modello di reciprocità, fondandolo sulla nozione, tipica dell'etica della cura, di responsabilità. In particolare il Modello Espressivo Collaborativo (*Expressive Collaborative Model* - ECM -) di Margaret Urban Walker ci ha permesso di trovare una via per tratteggiare le linee di responsabilità che determinano la comunità morale di appartenenza e i relativi obblighi e diritti che ne fanno parte, riuscendo

così a creare il fondamento morale dei modelli di reciprocità.

La presenza di differenti rivendicazioni che differenti persone affermano nei confronti della società rende necessario riconoscere e tracciare queste linee che la Walker chiama geografie della responsabilità, le quali appunto servono a mostrare la qualità delle responsabilità che una persona ha il dovere di rispettare e il diritto di richiedere verso e da parte degli altri. Margaret Walker sottolinea che “in making each other accountable to certain people for certain state of affairs, we define the scope and limits of our agency, who in particular we are, show what we care about and reveal who has standing to judge and blame us”³⁴⁶. Tale prospettiva è perfettamente esemplificata dal modello di reciprocità che abbiamo difeso, proprio perchè permette ad ognuno di entrare in dialogo e negoziare con gli altri a partire dalla propria particolare prospettiva la quale deve essere presa in considerazione e non assoggettata agli interessi altrui, in questo modo è possibile capire fino a che punto siamo tenuti a fare qualcosa, a quali condizioni e quando possiamo pretendere che gli altri facciano qualcosa per noi. La Walker, giustamente, fa notare che c’è un problema di assegnazione di responsabilità nel senso che non tutti siamo nel medesimo senso parte nelle pratiche di responsabilità “it is typical in human societies for some people to enjoy advantages over others in the ways responsibilities are distributed and enforced. Some enjoy freedom from unwanted responsibilities or the prerogative of requiring answerability from people who are not entitled to ask for it in return”³⁴⁷. La riflessione della Walker per come può essere applicata alla donazione degli organi ci aiuta a stabilire sia a livello morale sia a livello di legittimità interna alla struttura chi può vantare un giusto titolo alla ricezione, rimarcando l’attenzione sulla nozione di responsabilità verso la messa a disposizione dei propri organi.

Riconoscere la dipendenza di altre persone dal mio atto di messa a disposizione e riconoscere la compatibilità di questo atto con ciò che riconosco come mia possibilità di azione, come parte della mia identità, come rispettoso della propria integrità, significa poter vantare una pretesa legittima sull’ottenimento, in caso di necessità, degli organi (che non significa sicurezza di ottenimento). Il vantaggio di interpretare la relazione simbiotica tra obblighi e diritti in questo modo è che la correlazione tra diritti ed obblighi rimane centrale nella discussione, nella negoziazione e nella pratica dei doveri; Walker offre l’esempio della

³⁴⁶ Walker M. U. . Moral understandings. A feminist study in ethics. Oxford Univ Press. Oxford 2007 p. 190 p. 16

³⁴⁷ Ibi. p.17

società greca in cui era assente la relazione tra diritti e doveri, soprattutto per quanto riguardava le donne. Nella sua descrizione in Grecia le donne continuavano ad assolvere i loro doveri biologici, assegnati socialmente, senza essere compensate con diritti corrispondenti. Il ricorso alla nozione di identità è per Walker e per noi fondamentale proprio perché la possibilità e la praticabilità stessa del trapianto si gioca sull'identità e non solo a livello personale ma anche sociale.

Le identità sociali sono mezzi di identificazione e riconoscimento delle persone per se stesse e per gli altri, esse disegnano l'estensione della comunità morale a cui apparteniamo, tali identità infatti devono essere significative a livello interpersonale: esse sono posizioni, ruoli caratterizzati da poteri e prerogative, ma anche da responsabilità ed esposizioni ad aspettative e rivendicazioni, ciò che caratterizza tali identità è il loro essere relazionali ossia il fatto che esse siano riconoscibili, il che comporta che le identità esposte le une alle altre facciano predizioni e aspettative sui loro portatori. Walker invita a guardare alla apparente necessità delle identità in tutti quei fatti "about who has the recognized power over whom, how the power is expected to be exercised"³⁴⁸. Su questo punto Walker cita le analisi di Marion Smiley per cui i giudizi sulla responsabilità soprattutto causale non sono "purely objective or independent of our normative expectations of these being boned"³⁴⁹. Nel determinare la responsabilità causale di un danno secondo Smiley sono in questione 3 ulteriori domande: 1-chi ha il potere di ritenere un altro responsabile e quindi chi assegna e regola la distribuzione delle responsabilità?; 2- chi ci si aspetta che agisca in una certa situazione e quindi chi ha la capacità di venire incontro ad un bisogno altrui?; 3- chi è considerato un membro della comunità morale rilevante in cui il danno è avvenuto?

Così suddivisa la domanda sulla responsabilità mostra come essa sia strettamente dipendente da una serie di assunti precedenti più o meno espressi e che cambiando questi ultimi cambia radicalmente anche la portata della responsabilità "they can be changed not only by the introduction of new facts, or by changes in social roles and normative expectations, but also by successfully shifting burdens of blame and responsibility to new places"³⁵⁰.

In questo modo è possibile dunque prevedere delle vie attraverso le quali la responsabilità

³⁴⁸ Ibi .178

³⁴⁹ Smiley M Moral Responsibility and the Boundaries of Community: Power and Accountability from a Pragmatic Point of View. Chicago: University of Chicago Press, Chicago 1992p.179

³⁵⁰ Walker M. U. Moral understandings. A feminist study in ethics. Oxford Univ Press. Oxford 2007 p. 190p. 104

possa essere rifiutata, diminuita o negoziata “specific distributions of responsibility roughly map this complex terrain of who must account how far and for what, to whom”³⁵¹. Tuttavia sottolinea la Walker è importante che alcune azioni siano fatte, che determinate cose abbiano un certo valore e che alcun danni siano evitati, di conseguenza le relazioni di responsabilità nella loro espressione pratica devono mantenere in superficie un sistema di mutue aspettative e auto aspettative “Since arrangements and people are imperfect; however it is equally important that the system of mutual expectation support not only norm for performance, but norm for disappointment in performance or the expectations of it”³⁵². Ciò significa prevedere una serie di disincentivi per la deflessione della responsabilità. Questa concezione della responsabilità come distribuzione di ruoli di mutua risposta si adatta, credo, perfettamente ai sistemi di reciprocità nel reperimento e allocazione di organi descritti nel capitolo precedente. Essi infatti non solo sono rivolti ed un miglioramento dell’efficienza del sistema, che abbiamo detto avrebbe la sua massima espressione nella routinizzazione e nella soppressione delle identità singolari. I sistemi di reciprocità sono invece caratterizzati dalla spinta riproduttiva non solo di se stessi, ma delle premesse morali che ne fanno parte. Tali sistemi vanno a rinforzare il presupposto etico del trapianto stesso che è fondato sulla presenza di una struttura sociale che preveda legami di un certo tipo tra i suoi membri “The system not only aims to secure outcomes (for the most part), but to keep reproducing the specific shared understanding and the awareness of them as shared”³⁵³. In questo modo le pratiche di responsabilità che questo sistema invita ad intraprendere rafforzano la fiducia nel senso di responsabilità delle persone “such efficacy as these arrangements aim at then is efficacy through mutual recognition”³⁵⁴. Questo sistema agisce appunto in modo virtuoso esplicitando esprimendo le responsabilità alle quali chiama e le condizioni che sussistono perché un certo tipo di bisogno sia soddisfatto, tale sistema vuole infatti riprodurre una modalità di comportamento virtuosa ed efficace nel risolvere questioni di danno senza tuttavia essere costrittivo. Tale sistema ci dice che cosa ci è richiesto e in che misura, esplicita le precise distribuzioni di responsabilità delle persone verso le persone. In questo senso diviene evidente fino a che punto la richiesta di responsabilità sia estensibile. Alla domanda se si sia, e in quale misura, responsabili per il soddisfacimento del bisogno X

³⁵¹ Ibi.101

³⁵² Ibidem.

³⁵³ Ibi p.10

³⁵⁴ Ibi p.101

di una persona Y ci si deve chiedere: 1- in quale tipo di orizzonte di significato e identità X costituisce un bisogno?; 2- se X sia un bisogno che sia giusto soddisfare; 3- se quel bisogno è tale che se io fossi nelle medesime condizioni vorrei fosse soddisfatto. In questo modo si può criticare la linea di responsabilità che si vorrebbe tracciare e cancellarla, ma in questo caso non si potrebbe pretendere verso di sé quella stessa responsabilità, oppure si potrebbe negoziarla facendo presente il proprio punto di partenza e quanto ci è possibile agire, senza violare la nostra identità e senza dover incorrere in una perdita di integrità morale. L'identità che mi permette di mettere a disposizione gli organi per il loro trapianto in un altro essere umano e soprattutto il fatto stesso di poter trapiantare un organo da un corpo all'altro non è una identità che chiameremmo, come direbbe la Walker, necessaria, essa comporta il mio posizionamento geografico, storico, ontologico ed etico e può semplicemente essere una fra le tante "the necessity of identities refers to just how much certain understandings of some people's places are needed by some other people to legitimate the latter's treatment of the former"³⁵⁵.

In questo senso è necessario esplicitare i presupposti delle azioni della pretesa legittimità dei ruoli che si è o si vuole assumere. nonché di quelle che si vuole gli altri assumano e testarne la coerenza e l'accettabilità. Nel nostro caso la coerenza del *free rider* è del tutto assente e si presenta più come forma di sfruttamento della benevolenza e del senso di responsabilità altrui, mentre invece è del tutto coerente con la riproduzione del sistema e dei suoi presupposti morali che per alcune persone sia ammessa una responsabilità limitata, assente o alternativa rispetto agli obblighi da ottemperare per guadagnare i diritti conseguenti. Il modello espressivo collaborativo della Walker richiede che questa geografia delle responsabilità sia tracciata precedentemente a qualsiasi tipo di distribuzione normativa della responsabilità materiali, proprio perchè diverse identità richiedono il riconoscimento di diversi aspetti come diritto da parte degli altri "differently placed people know different things in fact"³⁵⁶ e come conseguenza significa che ad ogni persona dobbiamo qualcosa di differente a causa della sua posizione, motivo per cui la connessione tra persone differentemente poste a livello identitario, ma contigue spazialmente e politicamente, vanno negoziate proprio per trovare un fondo comune su cui i partecipanti possono concordare. I sistemi di reciprocità fanno appunto questo: sono espressivi in quanto chiedono ad ognuno

³⁵⁵ Ibi. p.178

³⁵⁶ Ibi. p.6

di esprimere e chiarire a sè e agli altri il proprio orizzonte identitario, di tracciare quelle linee di responsabilità lungo le quali porre ciò per cui si ritiene gli altri responsabili verso alcuni nostri bisogni, il bisogno di cui ci si ritiene responsabili e verso chi ci si ritiene responsabili. In questo modo si prende consapevolezza della propria posizione nei confronti della relazione con altri che caratterizza il sistema del passaggio degli organi. Appare così evidente come la propria azione influisca sul sistema, riproducendolo o danneggiandolo, e sugli altri. I modelli di reciprocità sono poi collaborativi perché necessitano la presentazione ad altri della propria identità e delle proprie caratteristiche. Essi vedono nella collaborazione dei membri della comunità l'unico modo di sostentamento della comunità stessa e la possibilità dell'equilibrio del sistema, nonché permette a tutti di negoziare la propria responsabilità verso gli altri.

I sistemi infatti prevedono l'esclusione dagli obblighi per alcune categorie di persone (come malati infettivi, bambini, malati mentali) o la partecipazione e contribuzione alternativa con l'ottenimento dello stesso beneficio. E' evidente che la cancellazione della linea di responsabilità in questione comporta una minore forza nella pretesa del soggetto in questione di ricevere un beneficio e la responsabilità che non ritiene sia suo dovere fornire. Walker dice che il suo metodo "permits us to know for what and to whom we will have to account, when we have done or failed to do something, and what make sense as a moral reason or excuse"³⁵⁷. Di fronte alla comunità infatti le scuse citate sono le uniche che possono avere senso, mentre il disinteresse e la vera e propria volontà fraudolenta non possono essere accettabili Walker continua "it equips us to reckon failures and derelictions to understand what can be repaired and what compensated to assess the costs of choices in morality's own currencies of integrity and appropriate trust. It gives specific form to reactive attitude of blame, indignation shame forgiveness remorse gratitude contempt and others. It tests the fittingness of what we feel and the tractability of mutual understandings"³⁵⁸

La fittingness che la Walker menziona è proprio quella negoziazione, quella aderenza che non permetta a nessuna ideologia dominante fosse pure quella statale del bene comune o del generale calcolo dei costi e dei benefici di bloccare la negoziazione. La concezione simbiotica di obblighi e diritti promossa dalla Walker è cruciale nell'evoluzione di un

³⁵⁷ Ibi.p. 62

³⁵⁸ Ibidem.

accordo comune su una comunità. “mutual moral understandings both presuppose and seek a continuing common life”³⁵⁹. Quando le differenze individuali dovute alla particolarità, differenti modalità conoscitive differenti aspettative e differenti ragioni per volere differenti privilegi sono negoziati nei termini di chi fa cosa per chi e a quali costi, emerge un nuovo codice morale che incorpora l’accordo comune. In questo modo il processo democratico degli individui e dei gruppi partecipi dell’ECM assicura la costruzione di una vita comune. Nell’ECM della Walker la responsabilità che i membri della comunità hanno l’uno per l’altro forma il fulcro attorno al quale la negoziazione dei diritti avviene ossia: al fine di evitare possibili intoppi legati al garantire qualche diritto di un gruppo, con la conseguenza di svantaggiare qualche altro gruppo devono esserci quelli che in inglese sono conosciuti come *Checks and Balances*. Tali *Checks and Balances* assicurano che i diritti non siano assegnati per l’arbitrio di qualcuno o per la sua generosità o come penitenza, né che essi siano ottenuti sotto coercizione. Al contrario i diritti sono acquisiti in cambio dei doveri assolti dal gruppo in questione verso il resto della comunità e negoziati attraverso la collaborazione.

Senza un effettivo meccanismo di valutazione delle responsabilità e di come i ruoli vengono assegnati è presente il rischio che un gruppo sia caricato sproporzionatamente di tutti i doveri mentre l’altro goda tutti i privilegi. Nel nostro caso è evidente che, senza il suddetto meccanismo di negoziazione tramite *Checks and Balances* si arriva non solo ad una separazione tra i doveri, appartenenti ad un unico gruppo, e i diritti ad un altro, ma anche ad una *impasse* pratica che le legislazioni tradizionali in materia di trapianti e donazione di organi non hanno saputo risolvere. In primo luogo perché continuano a considerare dicotomicamente donatori e riceventi dividendoli in due gruppi separati e riconoscendo ad ognuno di questi gruppi diritti come protezione di interessi legittimi. Ci rendiamo conto, quindi, che nessuno dei due interessi può essere soddisfatto e protetto proteggendo contemporaneamente anche l’altro. Questa situazione porta, come la Walker ha sottolineato al rispetto degli interessi per generosità e beneficenza che è evidentemente una forma debole di rispetto che sicuramente non può assurgere allo status di diritto. Nel nostro caso l’ottenimento di un organo dipende dalla generosità di chi lo mette a disposizione oppure, nelle alternative proposte, da un intervento autoritario dello Stato o nella capacità di acquisto.

³⁵⁹ Ibi. p.63

Le legislazioni che separano i due gruppi non possono che proteggere alternativamente gli interessi degli uni o quelli degli altri soggetti. In un caso attraverso le citate leggi che adottano una struttura a consenso informato, subordinando il diritto dei malati a ricevere gli organi al diritto dei non malati di non subire interventi sul proprio corpo quand'anche cadavere senza il loro preciso permesso. Nell'altro caso si possono invece favorire gli interessi dei malati attraverso il consenso presunto rendendo diritto il loro quello cioè di ottenere l'organo necessario e declassando a mero interesse e non diritto protetto quello del soggetto e dei suoi famigliari sul corpo anche in forma di cadavere, anzi come abbiamo visto impone anche come limitazione della possibilità decisionale sul proprio corpo ad esempio nella scelta del criterio di morte da adottare.

E' evidente che di fronte a questa aporia si pongono come soluzioni o quella delle mercato mettendo nelle mani del singolo la decisione del proprio corpo e la possibilità di soddisfare il proprio bisogno che porterebbe ad una sorta di equilibrio tra domanda e offerta, oppure la considerazione simultanea di ogni individuo come potenziale ricevente e potenziale donatore facendo scegliere a lui quale interesse debba essergli garantisce in che misura e con quali conseguenze. In questo senso la Walker sostiene che la valutazione deve essere effettuata tracciando le linee di responsabilità, ossia la responsabilità dei membri della comunità devono l'un l'altro partire dal controllo e dalla misura in cui qualcuno può fare qualcosa a chi e a che costo.

Da questo punto di vista i sistemi basati sul paradigma di reciprocità che abbiamo esposto riconoscono questo tipo di responsabilità collettiva e al contempo gli obblighi speciali verso coloro che alimentano quel tipo di relazione con la loro azione di cura. L'immagine della comunità che emerge dal modello ECM della Walker è caratterizzata da forti legami di responsabilità e dall'idea fondamentale di interdipendenza, intesa come comunicazione e scambio di beni e servizi tra i suoi membri, proprio come abbiamo visto sostiene anche Lecaldano³⁶⁰. A differenza della visione forte della comunità proposta da Lecaldano, quella della Walker tiene maggiormente conto delle differenze legate al ruolo sociale alla religione e semplicemente all'orizzonte identitario dei singoli individui e dei gruppi che la compongono. La Walker in questo senso riconosce la specificità della nozione di responsabilità tema centrale del suo *Moral Understandings* per cui se i diritti sono una faccia della medaglia che individui e gruppi lottano per avere, l'altra faccia è costituita dalla

³⁶⁰ Vedi cap 1.4.4

responsabilità che essi devono l'uno all'altro e verso la comunità. Walker sottolinea come i nostri doveri siano nella loro totalità definiti dal solo fatto di essere parte di una comunità e di occupare uno specifico ruolo sociale o per il fatto di avere un sesso o una etnia particolare. Tuttavia i diritti non derivano unicamente dal fare parte delle comunità, ma avere certi diritti significa essere obbligati ad assolvere certi doveri. Così come per la sanità pubblica che diventa diritto solo nella misura in cui ogni cittadino è tenuto senza possibilità di esenzione, che non sia dovuta all'impossibilità, alla contribuzione. Le cure gratuite sono garantite solamente agli indigenti. Di conseguenza stabilire il diritto ad ottenere gli organi come diritto ad ottenere, e non come non impedimento all'ottenimento, significa simmetricamente stabilire il dovere di qualcun altro di mettere a disposizione gli organi, ma abbiamo visto che questa ipotesi risulterebbe contro intuitiva e non apprezzabile. E' dunque a questo proposto che si rende necessario il concetto di responsabilità. La parola responsabilità può essere intesa in diversi modi: la descrizione di un tratto di carattere di un persona e come riferimento ad un atto. Soffermandoci su questa seconda accezione del termine, possiamo ulteriormente distinguere un senso retroattivo e uno propulsivo del termine. Nel primo senso esso viene usato per indicare la responsabilità di una azione passata: X era ed è responsabile per l'azione Y, per cui anche una persona dal carattere irresponsabile può essere ritenuto responsabile per una determinata azione. Nel secondo senso, che è quello che ci interessa, responsabile indica che qualcuno è responsabile per qualcosa che non è ancora stato fatto e deve essere fatto a favore di qualcun altro: X è responsabile per Y. Mentre nel primo caso l'azione è avvenuta e non può essere cancellata (può essere compensata, punita ecc) nel secondo caso deve essere ancora effettuata e perciò ha la possibilità di essere fermata o alterata. Come notato in precedenza la Walker ancora la nozione di responsabilità a quella di *accountability* che traduciamo sempre responsabilità, ma indica qualcosa in più nel senso che l'uso di *accountable* presuppone tra chi si ritiene *accountable* e chi ritiene l'altro *accountable* esista un legame: *accountable* indica la possibilità che una persona ha di contare su di me per qualcosa, sottolineando in questo la coscienza di entrambe le parti della relazione, nonché delle sue caratteristiche. Io non posso contare su una persona che manifestamente mi dice che non farà quella cosa o non posso contare sulla sua disponibilità se non sa di cosa la si sta caricando. Viceversa io non posso essere ritenuto degno di fiducia per qualcosa per cui non ho accettato di rendermi

disponibile o di cui non sono consapevole. L'*accountability* è quel tipo di responsabilità che mettendo in conto la fiducia che una delle due parti ha nei confronti dell'altra presuppone una sorta di biasimo morale e di appellabilità della parte lesa nei confronti dell'*accountable*, con il quale era presente una qualche forma di accordo, anche tacito. Claudia Card sottolinea giustamente che "being accountable to someone does seem to presuppose shared understanding with that person"³⁶¹. Infatti in quale altro modo tale persona potrebbe rendersi conto di ciò che deve e a chi? Su questa differenza di peso che si conferisce al termine responsabilità si gioca una parte importante del giudizio morale sulla azione che effettuiamo o meno. Tornando all'esempio della salute pubblica essa è una responsabilità la cui *accountability* è scontata e data per certa, anche senza la previa accettazione dell'utilizzo della sanità pubblica, proprio perché essa è un servizio complementare rispetto a quelli su cui si fonda la comunità. Non è infatti possibile legittimamente reclamare un certo tipo di servizi se essi non sono accompagnati da quello della salute, di conseguenza non si possono volere doveri solo per alcuni dei servizi resi dalla comunità e non per la salute. Il discorso cambia per la terapia specifica del trapianto di organi, per la quale l'esistenza di un sistema pubblico di sanità è un condizione forse necessaria ma non sufficiente, proprio perché la contribuzione monetaria non riesce da sola a produrre la risorsa necessaria, anche se ne agevola la distribuzione. La donazione degli organi pur all'interno della comunità morale formata dalla società necessita *understandings* (intese) ulteriori, come la già citata visione del corpo, della morte e della legittimità del bisogno. Solo all'interno di questa intesa ulteriore posso rendermi *accountable* per qualcosa (gli organi) nei confronti di qualcuno (gli altri eventuali donatori). In tal senso la posizione della Walker sembra avvalorare la tesi dei sistemi di reciprocità in quanto essa stessa sottolinea la tesi della reciprocità secondo cui il dovere morale è una condizione necessaria per avere diritti. Il linguaggio dei diritti implica rispetto e il rispetto implica consenso raggiunto tramite un processo di negoziazione all'interno dell' ECM. La riflessione della Walker che potremmo definire *obligation first*, per cui i diritti sono compensi per aver compiuto obblighi, permette una migliore considerazione e una più solida base di dialogo per le differenti identità morali che all'interno della stessa comunità morale si trovano a convivere e che, nel trapianto di organi, vengono chiamate a confrontarsi con una responsabilità non immediatamente implicata nella struttura sociale di cui fanno parte.

³⁶¹ Card C. Responsibility Ethics, Shared understandings and moral community. *Hypatia* 17(1), 2002 pp.150

L'ECM della Walker fornisce un meccanismo per affrontare proprio quelle domande particolari, grazie al bilanciamento tra diritti e doveri. I sistemi di reciprocità che abbiamo analizzato sono a mio avviso rispondenti alla dinamica dell'ECM proprio perchè chiamano direttamente ogni cittadino a compiere una scelta a dichiarare la propria posizione nei confronti degli altri. I Modelli di reciprocità e in particolare la versione fondata sull'assegnazione di punti bonus sulla base di una struttura di consenso presunto debole e la nozione di responsabilità che emerge dal modello espressivo collaborativo della Walker riescono finalmente a farci uscire dal *Separation Principle* che secondo l'intuizione di Blankart condiziona le attuali politiche di reperimento e allocazione degli organi e non solo ma anche la struttura morale della loro giustificazione.

Nei sistemi di reciprocità come nell'ECM si sottolinea la comune interdipendenza degli individui che non vengono relegati in una categoria (donatore o ricevente) separata completamente dall'altra ma devono potersi inserire contemporaneamente in entrambe evidenziando così la corrispondenza tra il diritto preteso all'ottenimento dell'organo e la responsabilità necessaria a che l'organo sia reso disponibile. In questo modo cesserebbe anche la dicotomia interpretativa dell'organo (dono per il donatore, meccanismo per il ricevente), divisione che ha generato una impostazione a mio avviso errata nel dibattito sul miglioramento dei sistemi di reperimento, da una parte infatti quelli direzionati in senso pubblicistico non colgono la dimensione significativa del corpo nel definire l'identità personale e di conseguenza nel descrivere una zona di impossibilità di accesso agli altri e soprattutto alle istituzioni senza un preciso consenso, dall'altra quelli impostati in senso privatistico sia nella forma della necessità esclusiva del consenso espresso che in quella del mercato, non riconoscono la dimensione comunitaria e relazionale che il corpo ha e che lo rende aperto alla richiesta altrui. Nei sistemi di reciprocità gli organi e il corpo acquistano un senso diverso, passano dalla nozione strettamente proprietaria di essi, proprietà cedibile a titolo gratuito o oneroso, e dalla loro espropriabilità per pubblica utilità, a doni in senso proprio, ossia a vie di creazione e consolidamento di un legame, che in questo caso è legame sociale. Il corpo e gli organi non sono più posseduti ma sono condivisi, non sono più solo un limite che separa gli individui gli uni dagli altri, ma diventano un mezzo di comunità, diventano l'espressione materiale del legame e delle relazioni costitutive del nostro essere. La comunità del corpo così formata non vuole però appiattire le differenze che la

contraddistinguono in una nozione autoritaria di bene comune, ma vuole crearlo questo bene piuttosto che sovrapporlo ai singoli, crearlo attraverso la negoziazione e il dialogo tra i suoi membri che tratteranno le linee di responsabilità che li legano. In questo modo credo sarà possibile (presumibilmente nel lungo periodo) risolvere il problema della scarsità di organi e delle morti dei pazienti in lista d'attesa senza forzare i comportamenti e le opinioni dei singoli con norme autoritarie o con l'azione incentivante ma deresponsabilizzante del mercato. Per mezzo dei modelli di reciprocità, grazie alla espressione della fiducia reciproca tra i membri della comunità, il consolidamento e la creazione delle loro relazioni, sarà possibile rendere il dono degli organi non più donazione beneficente e caritatevole o esazione civica ma realmente ed efficacemente dono.

BIBLIOGRAFIA

Ad Hoc Committee Harvard Medical School. A definition of irreversible coma. *Journal of American Medical Association* 205,1968

Adloff F. Beyond Interest and Norms: Toward a Theory of Gift Giving and Reciprocity in modern Societies. *Constellation*. 13(3), 2006

Allhof F. Discriminating Against Organ Takers. *The American Journal of Bioethics*. 4 (4), 2004

Alpa G.. *Novissimo Digesto Voce Diritto alla Salute* UTET Torino

Andrews L., Nelkin D. Il mercato del corpo. Il commercio dei tessuti umani nell'era della biotecnologia. Giuffrè, Milano 2002

Appadurai A. (a cura di) *The Social life of Things: Commodities in Cultural perspective*. Cambridge Cambiridge Univ. Press. 1986

Aramini M. Di Nauta S. *Etica dei Trapianti di Organi. Per una cultura della donazione*. Paoline Roma 1998

Aries P. *L'uomo e la morte dal Medioevo a oggi*. Mondadori Milano 1992

Arnold R., Bartlet S., Bernat J., Colonna J. Financial Incentives for Cadaver Organ Donation: An ethical Reappraisal. *Transplantation* 73 (8), 2002

Attfield R. *A theory of Value and Obligation*. Croom Helm, London 1987

Attig T. *How We Grieve: relearning the World*. Oxford University Press, New York 1996

Attig T. The importance of Conceiving of Grief as an active process. *Death Studies* 15, 1991

Bagheri A. Individual Choice in the Definition of Death. *Journal of Medical Ethics* 33, 2007

Baier A. Trust and Anti-Trust. *Ethics* 96 (2), 1986

Baldassarre A. *Enciclopedia. Giuridica*. Voce: Proprietà Istituto Enciclopedico Italiano Milano 1988

Barcaro R., Becchi P. Questioni Mortali. L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti. Loffredo Napoli, 2004

Barker F. *The Tremulous Private Body*. Methuen London, 1984

Bartolommei S. Etica e Natura. "Una rivoluzione copernicana" in Etica? Laterza Roma-Bari

Batten H.L., Prottas J. Kind Strangers: the families of Organ Donors. *Health Affairs*, 6 (35), 1987

Baud J. P. Il caso della mano rubata. Giuffrè Milano, 2003

Beauchamp T. Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. New York Oxford Univ Press 1983

Becchi P., Donadoni P. Informazione e consenso all'espianto di organi da cadavere. Riflessioni di politica del diritto sulla nuova legislazione. *Politica del Diritto* 2001

Becchi P. La morte nell'età della tecnica. Morcelliana Napoli 2001

Becchi P. Un Passo indietro e due avanti. Peter Singer e i Trapianti. *Bioetica*. 2, 2002

Bellino F. *Eubiosia*. Città Nuova Roma, 2005

Benveniste E. Dono e scambio nel vocabolario indoeuropeo. *In* Problemi di linguistica generale, Trad It Einaudi Torino, 1971

Berg, J., Dickhaut, J., McCabe, K., Trust, Reciprocity and Social History. *Games and Economic Behavior* 10, 1995

Bianca C.M. Diritto Civile. Giuffrè Milano, 1989

Biller-Andorno. N. Between Solidarity and Self Interest: How Fair is The Club Model for Organ Donation? *The American Journal of Bioethics*. 4 (4), 2004

Biscontini G. (a cura di) La morte e il Diritto: il Problema dei Trapianti di Organo. ESI Napoli, 1994

Blankart C. Donors Without Rights: The Tragedy of Organ Transplantation. Intervento all'European Public Choice Society Meeting 2005

Booker M.J. Justice and The Macroallocation of human Donor Organs. University of Tennessee 1990

Braidotti R. Soggetto Nomade Donzelli Roma 1995

Bramstedt K.A. Is it Ethical to Prioritize patients for organ allocation according to their values about organ donation? *Progress in Transplantation*. 16(2), 2006

Brazier M. Retained Organs: Ethics and Humanity. *Legal Studies* 22, 2002

Brazier M Human Tissue Retention. *Medico legal Journal* 72, 2004

Bubeck D. Care, Gender and Justice. Clarendon Press Oxford, 1995

Burdik Preferred Status for Organ Donors: A report of The United Network for Organ Sharing Ethics Committee 1993

Butler J. Bodies that Matter. Routledge New York 1993

Caillè A. Il terzo paradigma: antropologia filosofica del dono. Bollati Boringhieri Torino 1998

Calandrillo S.P., Cohen L.R., Undis D.J. Lifesharers. An Opting in Paradigm already in operation. The American Journal of Bioethics 4 (4), 1989

Calhoun C. Responsibility and Reproach. *Ethics*. 99(2) 1989

Callahan J. C. On harming the dead. *Ethics*. 97(2), 1987

Callicot J.B. In Defense of the Land Ethic. Essays in Environmental Philosophy. SUNY Press Albany 1989

Capizzano *Novissimo Digesto Italiano Voce: Vita ed integrità fisica*. Utet Torino 1965

Caplan A. Equity in The Selection of recipients for Cardiac Transplant. *Circulation* 10, 1987

Caplan A. Am I My Brother's Keeper? The Ethical Frontiers of biomedicine. Indiana Univ. Press. Indianapolis 1997

Caplan A (a cura di) The Ethics of Organ Transplants. Prometheus Book New York, 1998

Capron A. More Blessed to Give Than To Receive? *Transplantation Proceedings* 24, 1992

Card C. Responsibility ethics, Shared Understanding and Moral Communities. *Hypatia* 17 (1), 2002

Cartesio R. Discorso Sul Metodo. Rusconi Milano, 1997

Chadwick R. Corpses Recycling and Theapeutic purposes. *In* Lee R. Morgan D.(a cura di) *Death Rites: Law and Ethics at he end of Life*. Routledge London 1994

Childress J. Ethical Criteria for procuring and distributing organs for transplantation, *in* Mathieu D. (a cura) *Organ substitution technology: Ethical, Legal and Public Policy issues*, Westwiew Press. Boulder, Colorado, 1988

Cohen L Increasing the supply of Transplant Organs: The virtues of a Futures Market. *George Washington Law Review*, 58 (1) 1989

Cohen L. The Other Kidney: Biopolitics Beyond Recognition. *Body Society* 7 (9), 2001

Costanzo A. L'argomentazione Giuridica. Giuffrè Milano 2003

Costanzo A Imparzialità e solidarietà nella regolazione dei trapianti. *In* *La donazione degli organi. Storia, Etica, Legge*. Città Nuova Roma 2004

Criscuoli L'acquisto delle parti staccate del proprio Corpo e gli art. 820 2 821 del c.c. *Diritto Famiglia e Persona*.

Cutino V. la donazione di Organi. Un'analisi antropologica. *La ricerca Folklorica* 36,1997

Daar A. Altruism and Reciprocity in organ donation. Compatible or Not? *Transplantation* 70 (4), 2000

Darwall S. *The Second-Person Standpoint: Morality, Respect and Accountability*
Cambridge, MA: Harvard University Press. 2006

Deacon A. Civic labour or Doulia? Care, reciprocity and welfare. *Social policy & society*
6(4), 2007

De Blasio A. Il trapianto come risposta terapeutica. In Italia, in Europa e negli Usa Giuffrè
Milano, 2001

De Cupis A. *Digesto di Diritto Privato Voce: Cadavere (diritto sul)* Utet Torino 1986

De Cupis A. *I diritti della Personalità.* Giuffrè Milano 2001

Deacon A. Civil Labour or Doulia? Care, reciprocity and Welfare. *Social policy & Society*
6(4),

Defanti C.A. *Vivo o morto? la storia della morte nella medicina moderna.* Zadig Milano,
1999

Defanti C.A. *Soglie. Medicina e fine della vita.* Bollati Boringhieri Torino 2007

Delmonico F., Arnold R., Scheper-Hughes N., Siminoff L., Kahn J., Youngner S.J. Ethical
Incentives -not Payment- for Organ Donation. *The New England Journal of Medicine.*
346(25), 2002

De Luna G. *Il corpo del nemico ucciso. Violenza e morte nella guerra contemporanea*
Torino, Einaudi 2006

Derridà J. *Donare il Tempo. La falsa moneta.* Raffaello Cortina Milano 1996

- Dogliotti M. Atti di disposizione del corpo e teoria contrattuale. *Rassegna di Diritto Civile* 1990
- Dufwenberg M., Kirchsteiger G. A Theory of Sequential Reciprocity. *Games and Economic Behavior*. 47, 2004
- Dworkin G. The theory and practice of autonomy. Cambridge: Cambridge University Press, 1988
- Eaton S. The subtle politics of organ donation: a proposal. *Journal of Medical Ethics* 24(3), 1998
- Engelhart H.T. Ethical Issues in Aiding the Death of Young Children. *in* Baird R. Rosenbaum (a cura di) *Euthanasia: the moral issues*. Prometheus Books Buffalo NY,
- Engelhart H.T. *Foundation of Bioethics*. Oxford University Press. New York 1986
- Engster D. Rethinking Care Theory: The Practice of Caring and the Obligation to Care. *Hypatia*. 20(3), 2005
- Etzioni A. Organ donation: a Communitarian approach. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 13(1), 2003
- Fabre C. *Whose Body is it anyway? Justice and integrity of the Person*. Oxford University Press Oxford 2006
- Favole A. *Resti di umanità. Vita sociale dopo la morte*. Roma-Bari Laterza, 2003
- Fehr E., Falk A. Wage Rigidity in comparative incomplete Contract Market. *Journal of Political Economy*. 107, 1999

Fehr E. Gächter S. Fairness and Retaliation. The economics of Reciprocity. *Journal of economic Perspectives*. 14(3), 2000

Fehr E., Gächter S, "How Effective Are Trust- and Reciprocity-Based Incentives?" *In* Ben-Naer A., Puttermann L. (a cura di) *Economics Values and Organization*. Cambridge University Press Cambridge 1998

Feinberg, J. The rights of animals and unborn generations. *In* Beauchamp T. L., Walters L. (a cura di.), *Contemporary issues in bioethics*. Wadsworth Publishing Company Belmont, California 1989

Fineman M *The Autonomy myth: a theory of dependency*. New York The New press. 2004

Fost N. Reconsidering the Dead Donor Rule: Is it important That organ Donors Be Dead? *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 14(3), 2004

Fraisse G., *Du Consentement*, Paris Seuil 2007

Freeman M. Taking the Body Seriously? *In* K. Stern and P. Walsh (a cura di), *Property Rights in the Human Body*. London: King's College London, 1996

Friedman L., Rubin D.T., Siegler M., Josephan M., Thislethwite R. Ethics of a paired kidney exchange program. *New England Journal of Medicine* 336 (12), 1997 p.1754

Galimberti U. *Il corpo*. Feltrinelli Milano, 2003

Gareth Jones D. *Speaking for the dead. Cadavers in biology and medicine*. Ashgate publishing company Brookfield 2000.

Giles S. An antidote to the emerging two tier organ donation policy in Canada: the public Cadaveric Organ donation Program. *Journal of Medical Ethics*.31, 2005

- Gillon R. On living preference to prior volunteer when allocating organs for transplantation. *Journal of Medical Ethics*. 21(4), 1995
- Giordano S. Is the body a republic? *Journal of Medical Ethics* 31, 2005
- Giunta F. Eutanasia pietosa e trapianti quali atti di disposizione della vita e del proprio corpo. *Diritto Penale e Procedura*. 1999
- Glannon W. Friedman Ross L. Do Genetic Relationships Create Moral Obligations in Organ Transplantation? *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 11, 2002
- Glannon W. Friedman Ross L. Should all living Donors be treated equally? *Transplantation*. 74(3), 2002
- Glannon W. Do the sick have right to cadaveric organs? *Journal of Medical Ethics*. 29, 2003
- Godbout J. Il linguaggio del dono. Bollati Boringhieri Torino 1998
- Goodwin M. Black Markets. The supply and demand of Body parts. Cambridge Univ. Press New York 2006
- Gordon E. Haunted by the God Committee: Reciprocity does no justice to eliminating Social disparities. *American Journal of bioethics* 4(4) 2004
- Green B.M., Wikler D. Brain death and personal identity. *Philosophy and public affairs* 9, 1980
- Gubernatis G. Solidarity Model as Nonmonetary incentive could increase organ donation and justice in organ allocation at the same time. *Transplantation Proceedings* 29, 1997

Gubernatis G., Kliemt H. A superior approach to organ al location and donation. *transplantation* August 7 17:4 2000

Gubernatis G. Solidarmodell-mehrer Gerechtigkeit Organverteilung, mehr Wahrhaftigkeit bei der Organspende-ein Weg zu multipler Problemlösung in der Transplantationsmedizin, *In* Lachman R, Meuter N (a cura di): *Zur Gerechtigkeit der Organverteilung*. Stuttgart, Fischer, 1997

Gutmann L. The Ethics of Organ Allocation: the State of Debate. *Transplantation Reviews*. II (4), 1992

Hanen M., Nielsen K. (a cura di) Science, morality and feminist theory. *Canadian Journal of Philosophy*, Calgary. Univ. of Calgary Press 1987

Hansmann H. The economics and ethics of Markets for Human Organs *Journal of Health politics, Policy and Law* 14 (1),1989

Hare R. M. Moral Reasoning about the Environment. *Journal of Applied Philosophy*. I, 1987

Harris J. Consent and end of life decisions *Journal of Medical Ethics*. 29, 2003

Harris J. The survival lottery. *Philosophy*. 50, 1975

Harris J. Un mercato monopsonistico per gli organi umani. *Notizie di Politeia* 28, 1992

Harris J. *Wonderwoman e Superman*. Baldini Castoldi Milano, 1997

Harris J., Erin C. An ethically defensible market in organs. *British Medical Journal* 325, 2002

Harris J., *The Value of Life*. London: Routledge 1985

Harris J: QUALYfying the value of human life. *Journal of Medical Ethics* 13, 1987

Healy K. *Last Best Gifts. Altruism and the market for human blood and organs*. Univ. Chicago Press. Chicago 2006

Held V.. "Non-contractual Society: A Feminist View." *In* Hansen M., Nielson K. (a cura di) *Science, Morality and Feminist Theory. Canadian Journal of Philosophy.* 13, 1987

Hill J.L., *Exploitation. Cornell Law Review.* 79, 1994

Hogle L. F. *Public Good, Private Protections: Competing Values in German Transplantation Law. Law and Policy.* 24 (2), 2002

Hogle L.F. *Recovering the Nations's body. Cultural Memory, Medicine, and The Politics of Redemption.* Rutgers Univ.Press London 1999

Howard R.J. *We Have an Obligation to Provide Organs for Transplantation after we Die American Journal of Transplantation.* 6, 2006

Hume D. *Trattato sulla natura umana, 1.4.6 In Opere Laterza Roma-Bari* 2002

Iannotta R. *Enciclopedia Giuridica Voce Sanità Pubblica Istituto Enciclopedico Italiano Milano* 1988

Jarvis R. *Join the club. A modest proposal to increase availability of Donor organs. In Caplan A. (a cura di) The Ethics of Organ transplants New York, Prometheus Books* 1998

Jasper J.D. *Altruism, incentives and organ donation: Attitude of the transplant community. Medial Care* 42(4), 2004 pp.378-386

Jay L. *Kidney Donors can indirectly Aid Kin, Chicago Tribune.* 12 (Apr.),2001

Jevons R. *The Coal Question: An Inquiry Concerning the Progress of the Nation, and the Probable Exhaustion of our Coal-mines.* Maximillian & co. London 2007

Jonas H. *Tecnica medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità.* Einaudi Torino 1997

Kahneman, D., Knetsch, J., Thaler, R.,. *Fairness as a Constraint on Profit Seeking: Entitlements in the Market.* *American Economic Review* 76, 1986

Kant I. *Lezioni di etica.* Roma Bari Laterza 1984

Kay Toombs S. (a cura di) *Handbook of Phenomenology and Medicine.* Kluwer Academic Publishers Dordrecht 2001

Kelly M. *Critical objections to Michael Steinberg's opt-in system for kidney transplantation.* *Penn bioethics journal.* 2 (1) 2006

Kerridge I.H., Saul P., Lowe M., McPhee J., Williams D. *Death Dying and Donation: Organ Transplantation and the Diagnosis of Death.* *Journal of Medical Ethics.* 28, 2002

Kilner JF: *Who lives? Who dies? Ethical criteria in patient selection.* New Haven, CT, Yale University Press, 1990

Kirklin D. *The altruistic act of Asking.* *Journal of Medical Ethics.* 29, 2003

Kittay E. F. *A feminist public ethic of care meets the new communitarian family policy.* *Ethics* 111, 2001

Kittur D.S., Hogan M.M., Thukral V.K., McGaw L.J., Alexander J.W. *Incentives for organ donation?* *Lancet* 338, 1991

Kleinman I., Lowy F.H. Ethical considerations in living organ donation and New Approach. An advance directive organ Registry *Archives of Internal Medicine* 152,1992

Klossowski P. La moneta vivente. Mimesis Milano 1989

Kolber A. A matter of priority: transplanting organ preferentially to registered donors. *Rutgers Law Review* 55, 2003

Komter A. Social solidarity and the gift Cambridge Univ. Press. New York 2005

Kuhse H. Il corpo come proprietà. Ragioni di scambio e valori etici. In Rodotà S. (a cura di) *Questioni di Bioetica* Laterza Roma Bari 1993

Landry D. W. Voluntary reciprocal altruism: a novel strategy to encourage deceased organ donation. *Kidney international* 69, 2006

Lanzillo Trapianti di organi e diritti sul proprio corpo. *Corriere Giuridico* 1989

Lecaldano E. Dizionario di Bioetica. Laterza Roma Bari 2002

Lecaldano E. Bioetica: le scelte morali. Roma Bari Laterza 2007

Leder D. Whose Body? What body in Persons and their bodies Rights, Responsibilities, relationships, ed Cherry M.J. Kluwer Academic Publishers Dordecht 1999

Levenbook B. Harming someone after his death. *Ethics*. 94, 1984

Lock M. Deadly Disputes: ideologies and Brain death in Japan. In Youngner S. J. Fox r. O'Connell L.J (a cura di), *Organ Transplantation: Meanings and Realities*. Wisconsin University Press Madison Wisc. 1996

Loewy E.H. Of community , Organs and Obligations: Routine salvage With a twist.
Theoretical Medicine. 17,1996

Loewy E.H. Moral Strangers,moral Acquittance and Moral Friends, Connectedness and its
Conditions. State University of New York Press. Albany 1997

Lopez Novo J.P. L'architettura istituzionale del trapianto di organi. Il caso della
"Oganizacion Nacional de Trasplantes" spagnola. *Rassegna Italiana di Sociologia* XLIII 2
(aprile-giugno), 2002

Luciani M. *Enciclopedia Giuridica* Voce Diritto alla Salute Istituto Enciclopedico Italiano
Milano 1988

Machado C. A definition of human death should not be related to Organ Transplants.
Journal of Medical Ethics. 29, 2003

Mantovani F. Trapianti. Voce *Digesto Discipline Penalistiche.* Utet Torino 1999

Marzano M.M. Il corpo tra diritto e diritti. *Materiali per una storia della cultura giuridica*
XXIX 2 (Dic.), 1999

Marzano Parisoli M.M. La volpe e il corvo, ovvero la favola del silenzio assenso. *Materiali*
per una storia della cultura giuridica. 5, 2001

Marzano M.M. *Penser le corps* PUF Parigi 2002

Marzano M.M. *Je Consens, Donc Je suis* PUF 2006

Marzano M.M. *Philosophie du Corps.* PUF 2007

Mathieu D. Organ substitution technology: Ethical, Legal and Public Policy issues,

Westview Press. Boulder, Colorado, 1988

May W.F. Religious justification for donating body parts. *Hastings Centre Report*. 15, 1985

Mazzoni C.M. Etica del dono e donazione di organi. *in* Una norma giuridica per la bioetica il Mulino Bologna 1998

Mazzoni C.M. Liberalità e Solidarietà nel Dono di Organi. *Belfagor*. 329(5), 2000

Mazzoni C.M. il dono e il dramma. *Belfagor*. 346 (4), 2003

McKay A.C. Supererogation and the profession of medicine. *Journal of Medical Ethics*. 28,2002

McKenzie C. On Bodily Autonomy. *In* Kay Toombs S (a cura di) Handbook of Phenomenology and Medicine. Kluwer Academic Publishers Dordrecht 2001

Mittone L e Ancona F Analisi economica dei trapianti di organo in Lombardia. Istituto regionale di ricerca della Lombardia Milano Franco Angeli 1993

Moody M. Allocation yes; Aged based rationing No. *In* Binstock R. Past J Too old for health care? Johns Hopkins Univ Press. Baltimore 1991

Musykens J. Should receiving depend upon willingness to give?. *Transplantation Proceedings*. 24, 1992

Nadel M.S., Nadel C.A. Using Reciprocity to motivate organ Donations. *Yale Journal of health Policy, Law & Ethics* 5, 2005

Nelson M.T The morality of a Free market for transplant organs . *Public Affairs Quarterly*. 5 (1), 1991

Nespor S., Santosuosso A. Vita morte miracoli. Medicina, genetica, diritto. Feltrinelli
Milano 1992

New B., Solomon M., Dingwall R., McHale J. A question of give and take. Improving the
supply of Donor Organs for Transplantation, Nottingham 1994

Nicotra Guerrera I. Il silenzio legale informato nella recente legge sui trapianti: dalla regola
coercitiva alla norma pedagogica. *Rivista Trimestrale di Diritto Pubblico*. 1997

Noddings N. Starting at home: Caring and social policy. Berkeley and Los Angeles:
University of California Press. 2002

Noddings N. On Caring University of California Press. Berkeley 1984

Nozick R. Anarchy, State and Utopia. Basic Books, Inc, Publishers New York 1974

O'Neill O. Towards Justice and Virtue. A constructive account of Practical reasoning
Cambridge Univ. Press Cambridge 1996

O'Neill O. Una Questione di fiducia. Vita e Pensiero Milano, 2003

Palermo V. Ravera E Note sulla legge 1/4/99 n°91 . *Rivista di Diritto delle Professioni
Sanitarie*. 1999

Palmierini E. La nuova legge sui trapianti d'organo: prime notazioni. *Studium Juris* 1999

Palombi E. Il trapianto di organi e le sue implicazioni socio-giuridiche. *Giurisprudenza di
Merito* 1979

Parfit D. Reasons and Persons. Clarendon Press, Oxford. 1991

Perlingieri P. La morte e il diritto: il problema dei trapianti d'organo ESI Napoli 1994

Pesante M. *Enciclopedia del Diritto*. Voce: Cadavere Utet Torino 1959

Peters. D.A. Rationales for Organ Donation: charity or Duty? *The Journal of Medical Humanities and Bioethics*. 7(2), 1986

Piria C. Interessi scientifici e patrimoniali su parti staccate del corpo. *Rassegna di Diritto Familiare*. 1990

Pitcher, G. The misfortunes of the dead. *American Philosophical Quarterly*. 2, 1984

Platone Repubblica, 332, in Platone, Opere Complete, Bari Laterza, 2000

Pogue Harrison R. Il dominio dei morti. Roma, Fazi Editore 2004

Potts M., Evans D.W. Does it matter that Organ Donors are not dead? Ethical and Policy implications. *Journal of Medical Ethics*. 31, 2005

Powers T.M The integrity of Body In Cherrey M.J. (a cura di) Persons and their bodies: Rights Responsibilities, relationships Kluwer Academic Publishers Dordrecht 1999 pp.227.228

Price D. Legal and ethical aspects of organ transplantation. Cambridge Univ. Press Cambridge 2000

Privitera S. La donazione degli organi come azione moralmente obbligatoria. In La donazione degli organi. Storia, Etica, Legge. Città Nuova Roma 2004

Putnam R. Making democracy work. Civic traditions in modern Italy. Princeton Univ Press
Princeton 1993

Rabin M. A perspective on Psychology and economics *European Economics Review* 46,
2002

Rackoff J. A Reciprocity Obligation to Donate Cadaveric Organs: Re-Visioning Opting In.
American Society for bioethics and Humanities. 5(2), 2002

Remotti F. Morte e trasformazione dei corpi. Milano Mondadori 2006

Rescher N. Distributive Justice. The Bobbs-Merill Company, Inc., New York 1966

Ricci P. Aspetti medico legali e penalistici dei trapianti d'organo *In Stanzone* (a cura di)
La disciplina giuridica dei trapianti. Giuffrè Milano 2001

Risser D.T. The social dimension of Moral Responsibility: Taking Organizations seriously.
Journal of Social Philosophy. 27(1), 1996

Robertson C. Framing the Organ System: Altruism or Cooperation? *The American Journal
of Bioethics*. 4 (4), 2004

Robertson C. From Free Riders to Fairness: A cooperative System for organ transplantation.
Jurimetrics 48, 2007

Rodotà S. (a cura di) Questioni di Bioetica Laterza Roma Bari 1993

Rodotà S. La Vita e le Regole. Feltrinelli Milano 2006

Romboli R. La disciplina giuridica delle parti staccate del corpo, del cadavere e del
trapianto da morto in Scialoja-Branca Commentario del Codice Civile, Zanichelli, Bologna

Ross W.D. *The Right and The Good*. London Oxford Univ. Press 1930

Roth A. Bargaining Experiments. *In* Kagel, J., Roth, A. (a cura di) *Handbook of Experimental Economics*, Princeton University Press, 1995

Rothman A.J. The strategic use of gain-loss framed messages to promote healthy behavior
How theory can inform practice. *Journal of communication* 56, 2006

Rupolo G. Poznanski C. *Psicologia e psichiatria del trapianto di organi*, Milano Masson
1999

Sackner-Bernstein J.D. Increasing Organ transplantation Fairly. *Transplantation* 77(1) 2004

Sahlins M. *Stone Ages Economics*. Tavistock London 1972

Santosuosso A. (a cura di) *Il consenso informato*. Raffaello Cortina Ed. Milano 1996

Savagnone G. *Metamorfosi della persona. Il soggetto umano e non umano in bioetica*.
Elledici Torino 2004

Scheper-Hughes N. The Global Traffic in Human Organs. *Current Anthropology*. 41(2),
2000

Scheper-Hughes N. The Ends of the Body: Commodity Fetishism in the Traffic in Organs.”
SAIS Review XXII (I), 2002

Schicktanz S. Why the Way we consider the Body matters- Reflections on Four Bioethical
Perspectives on the Human Body. *Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine* 30 (2),
2007

Schotter A., Worker Trust, System Vulnerability, and the Performance of Work Groups. *In* Ben-Naer A., Puttermann L (a cura di) *Economics Values and Organization* Cambridge University Press Cambridge 1998

Schumaker M. *Sharing without Reckoning*. Editions SR . Watrloo Canada. 1992

Schwarzenbach S. On Civic friendship. *Ethics* 107, 1996

Schwarzenbach S. Rawls and ownership: the forgotten category of reproductive labour. *In* Hanen M., Nielsen K. (a cura di) *Science, morality and feminist theory. Canadian Journal of Philosophy*, Calgary. Univ. of Calgary Press 1987

Schwindt R., Vining R. Proposals for a Future Delivery Market for Transplant. *Journal of Health politics, Policy and Law* 11, 1986

Sells R. Will the Principle of do as you would be done Be enough? *Transplantation*. 70(4), 2000

Sequeri P. *L'umano alla prova. Soggetto identità, limite*. Vita e pensiero Milano 2002

Shanley M.L. "Surrogate Mothering" and Women's Freedom: A Critique of Contracts for Human Reproduction. *Signs*.18(3), 1993

Sharp L.A. *Strange Harvest. Organ transplants, Denatured bodies, and the transformed self*. Univ of California Press, Berkeley 2006

Sharp L.A *Bodies, Commodities & Biotechnologies. Death, Mourning & Scientific Desire in the realm of Human Organ Transfer*. Columbia Univ Press. NewYork. 2007

Shewomon D.A. Brain-stem, Brain death and death. A critical Re-evaluation of the purported equivalence *In* Barcaro R., Becchi P. (a cura di) *Questioni mortali. L'attuale dibattito sulla morte cerebrale e il problema dei trapianti*. Loffredo Napoli 2004

Sica S. La volontà alla "donazione" *in* Stanzione P. (a cura di) *La disciplina giuridica dei trapianti. la legge 1°Aprile 1999 n 91* Giuffrè Milano 2000

Sidgwick H. *The methods of Ethics*. London Macmillan and Co. Inc. 1922

Simmerling M. do Gifts Create moral Obligations for Recipients? *The American Journal of Bioethics*. 4 (4), 2004

Simmons R.G., Klein S. D., Simmons R. L. Gift of life. The social and psychological impact of organ transplantation. John Wiley & sons New York 1977

Singer P. *Ripensare la vita*. Milano Il saggiatore 1996

Smiley M. Moral Responsibility and the Boundaries of Community: Power and Accountability from a Pragmatic Point of View. Chicago: University of Chicago Press, Chicago 1992

Sommaggio P. Il dono preteso. il problema del trapianto di organi: legislazione e principi. Cedam Padova 2004

Spinsanti S. Trapianto ed equità nel ridisegno dello stato sociale *In* La questione dei trapianti tra Etica Diritto. Giuffrè Milano 1997

Spinsanti S. Chi ha potere sul mio corpo? Nuovi rapporti tra medico e paziente. Paoline Milano 1999

Spital A. Mandated choice for organ donation: time to give it a try. *In The Ethics of Organ Transplants*. Prometheus Books, New York 1998

Spital A. Should people who commit themselves to organ donation be granted preferred status to receive organ transplants? *Clinical transplantation* 19, 2005

Stanzione P. La disciplina giuridica dei trapianti . La legge 1°Aprile 1999 n 91 Giuffrè Milano 2000

Steinberg J. An 'Opting in Paradigm' for Kidney transplantation. *American Journal of Bioethics* 4(4), 2004

Strawson P. Freedom and Resentment. *In Freedom and Resentment and other Essays*, London: Methuen, 1974

Streuning K. New family values: Liberty, equality, diversity Lanham, Md, Rowman and Littlefield, 2002

Szawarski Z. The stick, the eye, and ownership of the body *In ten Have H.A.M.J (acura di) Ownership of the human body*. Kluwer publishers Dordecht 1998

Tallacchini M.C. Il corpo e le sue parti. L'allocazione giuridica dei materiali biologici umani. *Medicina e Morale* 1998

Trabucchi A. Istituzioni di diritto civile. Cedam Padova, 1993

ten Have H.A.M.J (acura di) Ownership of the human body. Kluwer publishers Dordecht 1998

Teo B. Organs for Transplantation: The Singapore Experience. *Hastings Center Report* 10, 1991

Thomas J., Warrol T. Gift giving, quasi credit, reciprocity
<http://www.standrews.ac.uk/academic/economics/papers/dp0005>.

Titmuss R. The gift relationship. From human blood to social policy. George Allen & Unwin Ltd., London 1970

Tooley, M. Abortion and Infanticide. *Philosophy and Public Affairs*. 2, 1972

Trabucco G.-Verlato G. Condividere la vita. Donazione e trapianto di organi e tessuti. Ed Cortina 2005

Tronto J.C. Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura. ReggioEmilia Diabasis,2006

Truog R. Is it time to abandon Brain Death? In The ethics of organ transplant. The current debate. Prometheus Books New York 1998

Turoldo F. Bioetica e Reciprocità. Una nuova prospettiva sull'etica della vita. Città Nuova Roma 2003

United Network for Organ Sharing Ethics Committee: General principles [or allocating human organs and tissues. *Transplantation Proceedings*. 24, 1992

Vanrenterghhe Y., Persijn G., The implementation of the new Eurotransplant Kidney allocation system. Eurotransplant Newslett 1996

Veatch R. Death dying and biological revolution, Yale Univ Press New Haven

Walby C. Tissue Economies. Blood, Organs and Cell Line in Late Capitalism. Duke Univ. Press London 2006

Walker J., Olstrom E. Trust and Reciprocity as Foundations for Cooperation: Individuals, Institutions, and Context. Paper presentato al Capstone Meeting della RSF Trust initiative presso la Russel Sage Foundation Maggio 2007

Walker M. U. Moral understandings. A feminist study in ethics. Oxford Univ Press. Oxford 2007

Warren M. A. On the Moral and Legal Status of Abortion. *In* H.Lafollette (a cura di) *Ethics in Practice* Oxford: Blackwell, 1997

Wennberg R.N. *Life in the Balance*, Erdmans, Grand Rapids, 1985

White R.J. Cephalic exchange transplantation in the monkey. *Surgery* 70 (1) 1971

Wigmore S.J., Forsythe J.L.R. Incentives to promote organ donation. *Transplantation* 77(1), 2004

Wilkinson S. Commodification Arguments for the legal Prohibition of Organ Sale. *Health Care Analysis* 8, 2000

Wilkinson S. What's not Wrong with Conditional Organ Donation? *Journal of Medical Ethics*. 29, 2003

Wittgenstein L. *Ricerche Filosofiche* 2.4 Einaudi Torino 1999

Wolf S. Moral Saints. *The Journal of Philosophy*. 79(8), 1982

Wolfe A. *Whose Keeper? Social Science and Moral Obligation*. Univ of California Press. Berkeley. 1989

- Wujciak T, Opelz G. Computer analysis of cadaver kidney allocation procedures. *Transplantation* 55(6), 1993
- Young K. L'io assente. L'oggettivazione del corpo in medicina. Harvard University Press 1997, McGraw Hill Milano 1999
- Youngner S.J. Defining death. A superficial and fragile consensus. *Archives of Neurology*. 49. 1992
- Youngner S.J., Landfeld C.S., Coulton C.J., Junknialis B.W., Leary M. Brain death and organ retrieval. A cross-sectional survey of knowledge and concepts among health professionals. *Journal of American Medical Association* 261, 1989
- Youngner S. J. Fox r. O'Connell L.J (a cura di), *Organ Transplantation: Meanings and Realities*. Wisconsin University Press Madison Wisc. 1996
- Zamagni S. *Economia Civile*. Il Mulino Bologna 2004
- Zamagni S. l'economia come se la persona contasse. www.aiccon.it/file/convdoc/n32.pdf
- Zambrano V. La nozione di trapianto e l'ambito applicativo della disciplina. *Trattamento terapeutico in Stanzone P. (a cura di) La disciplina giuridica dei trapianti, Legge 1 aprile 1999 n°91 Giuffrè Milano 2000*
- Zaner R.M. *The context of self. A phenomenological Inquiry Using medicine as a clue*, Ohio Univ. Press Athens 1981
- Zink S. Forced Altruism is not Altruism. *American Journal of Bioethics*. 4(4), 2004