

Come nacque il “principio di vulnerabilità”

Gonzalo Miranda, L.C.

Introduzione

In giugno 2005 i delegati degli Stati membri dell’UNESCO erano riuniti nella sede di Parigi per analizzare la bozza della *Dichiarazione Universale sulla Bioetica e i Diritti Umani*¹. Io mi trovavo là in qualità di delegato della Santa Sede. Subito dopo l’approvazione del cosiddetto “Principio di vulnerabilità”², una delegata amica venne da me, e mi disse: «Miracolo! Ma ti rendi conto delle implicazioni? Chi è il più vulnerabile tra i vulnerabili?». «Lo so, lo so, le dissi». Si riferiva implicitamente agli esseri umani non ancora nati: embrioni e feti.

Questo piccolo aneddoto aiuta a intuire perché può essere interessante analizzare il modo in cui è nato e come è stato approvato il Principio durante l’elaborazione della Dichiarazione.

Il testo del Principio recita: «*Nell’applicare e nel progredire delle conoscenze scientifiche, della pratica medica e delle tecnologie associate, si deve tenere in considerazione la vulnerabilità umana. Gli individui e gruppi specialmente vulnerabili devono essere protetti e l’integrità personale di tali individui deve essere rispettata*»³.

È vero che, come ricorda il Rapporto del IBC⁴ sul Principio, «... questa nozione non è nuova. Il concetto di vulnerabilità appare in importanti documenti nazionali, a cominciare dal Rapporto Belmont negli Stati Uniti nel 1978, e documenti internazionali come la terza e più completa versione delle International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects del Consiglio delle Organizzazioni Internazionali di Scienze Mediche (CIOMS) (2002) così come nell’ultima versione (2008) della Dichiarazione di Helsinki, la quale

fa un riferimento specifico alla vulnerabilità negli articoli 9 e 17».

Ciononostante, il concetto di vulnerabilità non era molto presente nei testi di bioetica o nei documenti riguardanti l’etica medica. Non si parlava di un “Principio” di vulnerabilità. E anche nella bozza della Dichiarazione, preparata dal IBC, non c’era nemmeno un cenno a un tale principio. Vediamo, dunque, come e in quali circostanze, è sorto il Principio.

L’arduo processo di revisione della Dichiarazione

Il Principio, come dicevo, non esisteva nel testo preparato dal IBC e proposto alla revisione delle delegazioni degli Stati membri dell’UNESCO. Fu in questo processo di revisione, e concretamente nell’incontro di giugno 2005, che il Principio venne introdotto nella Dichiarazione. Già questo fatto è interessante, in quanto il compito fondamentale dei delegati non era quello di creare o stabilire dei nuovi principi di bioetica, ma più semplicemente quello di rivedere quanto proposto dal IBC.

Conviene tener presente che le deliberazioni dei delegati, e la revisione del testo da parte di tutti, non era un compito per niente semplice. Basti pensare al travaglio con cui si arrivò ad introdurre nel testo il concetto di «rispetto della vita degli esseri umani».

Nella sessione anteriore a quella di giugno, il processo di revisione era arrivato a una situazione di stallo, a causa dello scontro frontale tra i delegati che chiedevano l’introduzione di un testo sul rispetto della vita umana e coloro che lo rifiutavano categoricamente.



Decano della Facoltà di Bioetica, Ateneo Pontificio Regina Apostolorum, Roma

Uno dei delegati che si opponevano mi disse molto chiaramente che il suo Governo non poteva accettare quella menzione, perché nel suo paese è ammessa la “clonazione terapeutica”. Furono necessari tre giorni, nella sessione di giugno, per arrivare a un consenso su questo punto (mentre si avanzava parallelamente su diversi articoli della dichiarazione). Alcuni delegati dovettero chiedere l'espressa autorizzazione dai loro Governi prima di poter accettare la formulazione finalmente concordata: non si sarebbe trattato di un principio, ma solamente di una menzione nell'articolo 2, che stabilisce gli scopi della Dichiarazione. Nel paragrafo C, che menzionava lo scopo di «promuovere il rispetto della dignità umana e proteggere i diritti umani e le libertà fondamentali», si accettò di aggiungere l'espressione: «assicurando il rispetto della vita degli esseri umani».

Proposta e approvazione immediata del Principio

Conoscendo dunque la complessità delle deliberazioni nella revisione della Dichiarazione, si capisce la sorpresa che abbiamo avuto nel vedere come la proposta del nuovo principio di vulnerabilità e il suo testo veniva approvato in pochi minuti.

Precedentemente c'era stato un lungo lavoro intorno al principio del “Consenso informato”. Oltre alla difficoltà di applicare questo principio, emerse chiaramente in buona parte dei delegati la preoccupazione di proteggere le persone che non sono in grado di dare un vero consenso libero nelle pratiche di medicina e di ricerca medica o che si trovano in situazione di debolezza. C'era già, nell'articolo 5, sulla autonomia e la responsabilità individuale, l'indicazione del dovere di adottare misure speciali per proteggere i diritti e gli interessi delle persone che non sono capaci di esercitare la loro autonomia. Ciò nonostante, analizzando il testo dell'articolo 6, vennero aggiunte non poche frasi indirizzate alla protezione degli individui e gruppi più esposti a possibili abusi. Furono aggiunte

tante clausole e specificazioni che si decise finalmente di suddividere l'articolo in due articoli diversi (gli attuali 6 e 7).

Appena finita questa revisione, chiese la parola la rappresentante di uno Stato per proporre l'introduzione di un nuovo articolo. Le venne chiesto di dettare il testo che intendeva proporre, e nessuno dichiarò di opporsi. Il *chairman* propose di analizzarlo dopo l'intervallo di metà mattina, invitando coloro che lo desiderassero a collaborare con la delegata che aveva fatto la proposta per perfezionare il testo. Dopo l'intervallo, e dopo appena alcuni brevi ritocchi, il testo fu approvato con una rapidità inusitata.

Credo che questo fenomeno sia dovuto, in parte, a quella “preoccupazione etica” che si era già notata nella revisione degli articoli precedenti. C'era senza dubbio, un generale accordo sulla necessità di proteggere e rispettare i più deboli, i più vulnerabili. Forse ha influito una certa stanchezza tra i delegati. È probabile anche che alcuni delegati non abbiano avuto in quel momento, così rapido, sufficiente coscienza delle importanti implicazioni di quelle poche righe appena aggiunte alla dichiarazione.

Verso il Rapporto sul Principio

Come si sa, il IBC si è dato il compito, una volta approvata solennemente la dichiarazione in ottobre 2005, di sviluppare e approfondire alcuni dei principi in essa plasmati. Si cominciò subito a lavorare in vista di un *Report* sul Principio del Consenso Informato e un altro sul cosiddetto Principio di Responsabilità Sociale. Durante la 14a sessione del IBC, celebrata a Nairobi nel maggio 2007, fu proposta la creazione di una commissione che iniziasse i lavori per un Rapporto sul Principio di Vulnerabilità (o in alternativa su altre due tematiche diverse). Il relatore incaricato di presentare la proposta giustificò l'iniziativa adducendo da una parte la novità del principio, e dall'altra sottolineando la sua priorità sugli altri principi della Dichiarazione, in quanto quel principio descrive la condizione umana ge-

nerale. Presentò anche alcuni dei problemi che potrebbero sorgere nell'approfondimento del principio in vista del Rapporto. Le riflessioni che seguirono, da parte dei membri del comitato e di alcuni osservatori, mi sembrano molto significative. Alcuni sottolinearono la convenienza e l'importanza di approfondire il Principio. Altri, al contrario, mostravano un certo "disagio" di fronte ad esso e ad alcune delle sue possibili implicazioni e applicazioni.

Uno dei membri del comitato aveva già suggerito prima, analizzando la bozza del rapporto sul consenso informato, che la protezione di coloro che non possono dare il consenso non dovrebbe iniziare solo dal momento della nascita, ma includere anche il periodo prenatale, in quanto durante la gestazione possono essere compiute delle azioni nocive nei confronti di un essere umano che non può prestare il proprio consenso. Questo stesso delegato, commentando la proposta di approfondire il Principio, indicò che esso dovrebbe essere riferito anche agli embrioni e ai feti umani, anche loro vulnerabili.

Al contrario, un osservatore considerò che il concetto di vulnerabilità può essere applicato unicamente agli esseri umani coscienti, adducendo che essere vulnerabile significa essere cosciente di poter subire un danno. A questo punto, mi permisi di chiedere la parola per ricordare che secondo l'*Oxford Dictionary*, vulnerabile significa semplicemente «essere esposti alla possibilità di venire attaccati o danneggiati, sia fisicamente sia emozionalmente»; che, pertanto, la condizione di vulnerabilità non ha niente a che fare con l'eventuale coscienza da parte dell'individuo di poter subire un danno; e che, anzi, probabilmente è più vulnerabile colui che non è cosciente del pericolo, in quanto non si può difendere da esso.

Diversi oratori in pubblico, e alcuni in privato nei corridoi, proposero che l'approfondimento del Principio non venisse fatto in un documento *ad hoc* ma semplicemente all'interno di quello che si stava già elaborando sul Principio di Responsabilità Sociale. Alcuni vollero includere nella considerazione del Principio la protezione di piante e animali. Un allargamento che mi sembrò subito inadeguato. È vero che il concetto di vulnerabilità si applica perfettamente a qualunque realtà che possa subire un danno: essere umano, animale, pianta, ma anche una statua... Ma l'articolo 8 che stabilisce nella Dichiarazione il Principio si riferisce esplicitamente alla «vulnerabilità umana», e pertanto parla di esseri umani quando menziona gli «individui e gruppi specialmente vulnerabili».

Tutti questi mi sembravano tentativi per "annacquare" il Principio.

Alla fine, fu approvata l'idea di elaborare un Rapporto sul Principio di Vulnerabilità, il quale è stato reso pubblico nel giugno scorso.

NOTE

* Questo articolo proviene da una relazione presentata al simposio sulla vulnerabilità umana presso l'Ateneo Pontificio Regina Apostolorum, Roma, 9-11 ottobre, 2011.

¹ D'ora in poi "Dichiarazione".

² D'ora in poi "Principio".

³ Testo ufficiale in inglese: «*In applying and advancing scientific knowledge, medical practice and associated technologies, human vulnerability should be taken into account. Individuals and groups of special vulnerability should be protected and the personal integrity of such individuals respected*».

⁴ *International Bioethics Committee*. Si tratta del Comitato internazionale di bioetica dell'Unesco, fondato nel 1993, il quale ha elaborato la bozza della Dichiarazione.