



La rivista internazionale MEDIC New Series, Metodologia Didattica e Innovazione Clinica si caratterizza per un approccio globale e unitario ai temi della Bioetica, dell'Etica della salute e della formazione degli operatori sanitari, con la finalità di ricomporre in una visione unitaria i saperi umanistici e le scienze biomediche. Essa intende proporsi come uno spazio di dialogo tra le cosiddette *due culture*, quella scientifica e quella umanistica, nello sforzo di offrire spunti di riflessione e di confronto alla luce di un neo-umanesimo medico che ha nella persona il suo punto di coesione e di equilibrio. Si tratta di una rivista scientifica multidisciplinare, che ospita revisioni della letteratura e lavori originali, nonché editoriali, lettere all'editore su argomenti di particolare interesse e recensioni di libri.

La rivista si propone di fornire un'occasione di confronto sul piano internazionale attraverso la pubblicazione di contributi attinenti alle seguenti sezioni: *Metodologia, Epidemiologia, Clinica e Ricerca di Base, Educazione Medica, Filosofia della Scienza, Sociologia della Salute ed Economia Sanitaria, Ingegneria Bio-Medica, Etica e Antropologia, Storia della Medicina*.

Uno degli obiettivi prioritari della rivista è aprire un dibattito sui temi di maggiore rilievo scientifico in ambito bio-medico, affrontandoli sotto diverse angolature attraverso i contributi dei vari autori. MEDIC New Series vuole in tal modo offrire agli studiosi che si confrontano con le grandi questioni della salute e della malattia, della vita e della morte, del dolore e della sofferenza, uno scambio fecondo con colleghi di altre discipline, perché si giunga a una composizione del tema più ampia di quella consentita dall'esclusiva ottica della propria specialità.

Il dialogo tra le Scienze, per essere efficace e fruttuoso, deve essere prima di tutto un dialogo tra scienziati, capaci di analizzare la realtà anche con linguaggi diversi, per comprenderne aspetti che altrimenti resterebbero sottintesi o non sufficientemente elaborati e strutturati.

Ciascun manoscritto sottoposto per la pubblicazione verrà selezionato dai membri del Comitato Editoriale, in base alla tipologia di manoscritto e all'argomento contenuto, e sarà inviato dal responsabile della sezione specifica a due *referee* esperti che formuleranno un giudizio motivato. La decisione finale sull'accettazione del manoscritto verrà presa dal Comitato Editoriale, dopo aver conosciuto i pareri dei *referee*.

The international journal MEDIC New Series, Teaching Methodology and Clinical Innovation distinguishes itself for its global and unified approach to bioethics and to health care ethics issues as well as to the training of health workers aiming at structuring the humanistic knowledge and the biomedical sciences into a common vision. It wishes to foster the dialogue between the so called two cultures, the scientific and the humanistic one, in its effort to offer occasions of reflection and of confrontation in the light of a medical neohumanism which sees in the human being its point of cohesion and balance. It is a multidisciplinary scientific journal publishing literature reviews, original papers, editorials, letters to the Editor on topics of special interest as well as book reviews.

The journal intends to set up a space of comparison at an international level through the publication of papers relevant to the following sections: Methodology, Epidemiology, Clinical Medicine and Basic Research, Medical Education, Philosophy of Science, Health Sociology and Health Economics, Biomedical Engineering, Ethics and Anthropology, Medical History.

The journal's most important objectives is that of opening a debate on subject-matters of great scientific importance in biomedicine, tackling them from different view points through the contribution of various authors. Thus MEDIC New Series wishes to offer to scholars dealing with important issues such as health and sickness, life and death, pain and suffering, the opportunity of having a debate with colleagues of other disciplines so to make such discussion wider than it would be possible from the view point of a single specialty.

To make the dialogue among Sciences effective and fruitful, first of all it has to be a dialogue among scientists capable of analysing reality by using different languages, so to understand aspects that otherwise would be left unsaid or not sufficiently studied and explained.

Each manuscript submitted to publication will be selected by the members of the Editorial Board, on the basis of its typology and on its topic. It will be then sent by the responsible of the specific section to two expert referees who will express a motivated judgement. The final decision on the manuscript acceptance will be taken by the Editorial Board after having read the referees' opinion.

Sito internet

www.medicjournalcampus.it

Valutazione Anvur: Fascia A, Area 11 - Scienze storiche, filosofiche, pedagogiche e psicologiche

Editor

Paolo Arullani

Università Campus Bio-Medico di Roma

Scientific Coordinator

Joaquín Navarro-Valls¹

Università Campus Bio-Medico di Roma

Associate Editors

Felice Barela, Università Campus Bio-Medico di Roma

Paola Binetti, Università Campus Bio-Medico di Roma

Maria Teresa Russo, Università Campus Bio-Medico di Roma

Daniele Santini, Università Campus Bio-Medico, Roma

Vittoradolfo Tambone, Università Campus Bio-Medico di Roma

Albertina Torsoli, VersioX, Svizzera

Scientific Secretariat

Maria Dora Morgante, Università Campus Bio-Medico di Roma

Veronica Roldán, Università Roma Tre

Editorial Board

Maria Grazia Albano, Università di Foggia

Luciana Angeletti, Sapienza Università di Roma

Dario Antiseri, Libera Università Internazionale degli Studi Sociali, Roma

Marta Bertolaso, Università Campus Bio-Medico di Roma

Hillel David Braude, McGill University, Montreal, Canada

Renzo Caprilli, Sapienza Università di Roma

Lucio Capurso, Sapienza Università di Roma

Michele Cicala, Università Campus Bio-Medico di Roma

Francesco D'Agostino, Università di Roma "Tor Vergata"

Paolo Dario, Scuola Superiore Sant'Anna, Pisa

Patrizia de Mennato, Università di Firenze

Pierpaolo Donati, Università di Bologna

Luciano Floridi, University of Hertfordshire/ University of Oxford, Regno Unito

Luigi Frati, Sapienza Università di Roma

Luigi Frudà, Sapienza Università di Roma

John Fox, University of Oxford, Regno Unito

Giuseppe Galli, Università di Macerata

Giampaolo Ghilardi, Università Campus Bio-Medico di Roma

Enzo Grossi, Fondazione Bracco, Milano

Silvia Kanizsa, Università di Milano-Bicocca

Gregory Katz, ESSEC Business School, Francia

Renato Lauro, Università di Roma "Tor Vergata"

Alessandro Martin, Università di Padova

Alfred Nordmann, Technische Universität, Darmstadt, Germania

Barbara Osimani, Ludwig-Maximilians-Universität München, Germania

Susanna Pallini, Dipartimento di Scienze della Formazione, Università Roma Tre

Michelangelo Pelàez, Università Campus Bio-Medico di Roma

Maddalena Pennacchini, Università Campus Bio-Medico di Roma

Julian Reiss, Erasmus University, Paesi Bassi

Paolo Maria Rossini, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Cesare Scandellari, Università di Padova

Alejandro Serani Merlo, Instituto de Bioética, Pontificia Universidad Católica de Chile

Luciano Vettore, Università di Verona

© Pacini Editore Srl

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche) sono riservati per tutti i Paesi. La violazione di tali diritti è perseguibile a norma di legge per quanto previsto dal Codice Penale.

Direttore responsabile/*Manager* Maria Teresa Russo; Per abbonamenti/*For subscription*: abbonamenti@pacinieditore.it

Stampa/*Printed by* Pacini Editore Srl, via A. Gherardesca, 56121 Pisa

ABBONAMENTI/SUBSCRIPTIONS

Abbonamenti per l'Anno 2017

Italia: Privati, € 40,00; Enti Istituzionali, € 75,00; Studenti, € 30,00.

Eestero: Privati, € 80,00; Enti Istituzionali, € 150,00; Studenti, € 60,00.

Prezzo di copertina per singola copia e per volume 2013: € 20,00.

L'abbonamento decorre dal gennaio al dicembre.

Gli abbonamenti possono essere attivati:

- a) via e-mail a: abbonamenti@pacinieditore.it
- b) per posta: Pacini Editore Srl, Ufficio Abbonamenti, via Gherardesca 1, 56121 Pisa
- c) online su: www.pacinieditore.it

Subscriptions for 2017

Italy: Individuals, € 40,00; Institutions, € 75,00; Students, € 30,00.

Abroad: Individuals, € 80,00; Institutions, € 150,00; Students, € 60,00.

Single copy and 2013 issue, € 20,00.

Abroad, € 40,00.

Subscriptions request and payment may be issued:

- a) by e-mail addressed to abbonamenti@pacinieditore.it*
- b) by mail to the following address: Pacini Editore Srl, Ufficio Abbonamenti, via Gherardesca 1, 56121 Pisa*
- c) online at www.pacinieditore.it*

ISTRUZIONI PER GLI AUTORI

Manoscritti

I manoscritti possono essere presentati in italiano o in inglese e devono essere accompagnati da una Cover Letter ove si spiega brevemente l'*appeal* del lavoro.

Le pagine devono essere numerate consecutivamente.

La **prima pagina** deve comprendere (a) il titolo dell'articolo in italiano e in inglese, (b) il nome per esteso e il cognome del/degli autore/i, (c) la (le) rispettiva(e) istituzione(i), (d) il titolo corrente per le pagine successive, (e) l'indirizzo per la corrispondenza di uno degli autori, (f) eventuali note a piè di pagina.

I manoscritti devono includere un **Sommario Breve** di circa 20 parole, tre-sei *Parole-Indice* e un **Sommario Esteso** (circa 200 parole) il tutto sia in italiano che in inglese strutturato a seconda del tipo di articolo, in uno dei due modi che seguono: **Premessa, Materiali e metodi, Risultati, Conclusioni** (per gli articoli contenenti dati di ricerche) oppure **Premessa, Contributi o Descrizioni, Conclusioni** (per le rassegne, commenti, saggi).

Note a piè di pagina

Nel manoscritto possono essere inserite delle note a piè di pagine, richiamate nel testo con il numero arabo attaccato alla parola e prima dell'eventuale segno d'interpunzione. Si suggerisce di utilizzare le note solo realmente necessarie e come note esplicative al testo. Tutti i richiami bibliografici vanno inseriti nei riferimenti bibliografici.

Riferimenti bibliografici

I richiami bibliografici nel testo devono essere indicati tra parentesi tonde, riportando solo il cognome dell'autore (quando sono solo due, i cognomi vanno separati dalla "e", quando sono invece più di due, riportare solo il nome del primo autore, seguito da et al.). I riferimenti bibliografici vanno poi riportati alla fine del manoscritto, in ordine alfabetico e senza numerazione. In bibliografia i cognomi e le iniziali dei nomi di tutti gli autori (quando sono più di tre, riportare solo i nomi dei primi tre autori, seguiti da et al.), il titolo dell'articolo in corsivo, il titolo della rivista abbreviato in accordo con l'*Index Medicus*, l'anno di pubblicazione, il numero del volume, la prima e l'ultima pagine dell'articolo devono essere riportati secondo lo stile qui di seguito esemplificato:

Articoli di Giornali: Epstein O, De Villers D, Jain S, et al. *Reduction of immune complex and immunoglobulins induced by D-penicillamine in primary biliary cirrhosis*. N Engl J Med 1979;300:274-8.

Libri: Blumberg BS. *The nature of Australia Antigen: infectious and genetic characteristics*. In: Popper H, Scaffener F, editors. *Progress in liver disease*. Vol. IV. New York-London: Grune and Stratton 1972, pp. 367-9.

Tabelle e figure

Le **Tabelle** devono essere numerate consecutivamente con numeri romani e devono essere consegnate su file separati in formato .doc o .rtf. Le **Figure** devono essere numerate consecutivamente con numeri arabi e devono essere presentate anch'esse su file separati in formato .jpeg o .tiff con definizione di 300 dpi, accompagnate da esplicite *legende* con definizioni di tutti i simboli e abbreviazioni usati. Qualora i file dovessero essere di bassa definizione o scarsa qualità, la redazione si riserva di comunicarlo agli autori, in modo che vengano riforniti. Nel caso di materiale illustrativo già pubblicato altrove o da altri autori, dovrà essere richiesta l'autorizzazione e indicata chiaramente la fonte in legenda, specificando se è stata riproposta in originale oppure modificata.

Ringraziamenti

I ringraziamenti devono essere riportati in fondo allo stesso file dell'articolo.

Autori

Nel caso di più autori, specificare se questi desiderano che sia indicato in cima al manoscritto il ruolo di ciascuno nel lavoro (ad es. ricercatore principale, autore *senior*, partecipante, etc; oppure più dettagliatamente).

Manoscritti riveduti e bozze

I **manoscritti** verranno rinviati agli autori con i commenti dei *referees* e/o una revisione a cura della Segreteria Scientifica. Se accettati per la pubblicazione, i testi dovranno essere rimandati alla Segreteria Scientifica con il visto del primo autore. A meno di esplicita richiesta, la correzione delle **bozze** sarà effettuata direttamente dalla Segreteria Scientifica sulla base del testo finale vistato. Gli autori sono pregati di rinviare il materiale per *corriere rapido*.

Estratti

Un (1) estratto in PDF sarà inviato via mail al primo autore di ogni articolo pubblicato. Eventuali estratti a stampa (da richiedere all'atto dell'invio del dattiloscritto vistato) saranno addebitati agli autori.

Copyright

I manoscritti e il relativo materiale illustrativo rimangono di proprietà del Giornale e non possono essere riprodotti senza un permesso scritto. Assieme al manoscritto gli autori sono pregati di inviare alla Segreteria Scientifica la seguente dichiarazione (a firma di ciascun autore): "I sottoscritti trasferiscono tutti i diritti d'autore del manoscritto (titolo dell'articolo) a Pacini Editore, Pisa, nel caso il manoscritto sia pubblicato su MEDIC. Gli autori assicurano che l'articolo non è stato pubblicato in precedenza, ne è in corso di valutazione presso altro giornale".

Indirizzo per invio dei Manoscritti

Il lavoro e tutta la documentazione vanno inviati in formato .doc all'indirizzo e-mail di MEDIC (medic@unicampus.it).

Per ulteriori informazioni rivolgersi a MEDIC, Segreteria Scientifica, c/o Università Campus Bio-Medico di Roma, Via Álvaro del Portillo, 21 - 00128 Roma. Tel. (39) 06-225419050 Fax (39) 06-225419075. E-mail: medic@unicampus.it.

Peer Review

Ciascun manoscritto sottoposto per la pubblicazione verrà selezionato dai membri del Comitato Editoriale, in base alla tipologia di manoscritto e all'argomento contenuto, e sarà inviato dal responsabile della sezione specifica a due *referee* esperti che formuleranno un giudizio motivato. La decisione finale sull'accettazione del manoscritto verrà presa dal Comitato Editoriale, dopo aver conosciuto i pareri dei *referee*.

Lista di controllo

Prima di spedire il manoscritto, si prega di controllare la lista che segue:

1. Manoscritto accompagnato da Cover Letter
2. Cognome e nome per esteso degli autori
3. Istituzioni di appartenenza degli autori con il nome della città dello Stato
4. Titolo in italiano e in inglese
5. Titolo corrente
6. Sommario breve (circa 20 parole) in italiano e in inglese
7. Sommario esteso (circa 200 parole) in italiano e in inglese
8. Ringraziamenti (in fondo al manoscritto)
9. Autori (ruoli) (ove richiesto)
10. Dichiarazione di cessione dei diritti d'autore
11. Indirizzo completo di uno degli autori per la corrispondenza (incluso numero di fax)
12. Richiami bibliografici nel testo tra parentesi tonde con nome autore e anno
13. Riferimenti bibliografici in ordine alfabetico e secondo lo stile raccomandato
14. È stato consultato per lo stile un numero precedente della rivista?
15. Richiesta di estratti

INSTRUCTIONS TO AUTHORS

Manuscripts

Manuscripts can be submitted in Italian or English and should be accompanied by a cover letter. Pages must be numbered consecutively.

The title page should include: (a) title of the article in Italian or English, (b) name and surname(s) of all author(s), (c) authors' affiliation and address, (d) running head, (e) corresponding author, (f) footnotes.

The submitted material should also include: a **Short Abstract** of approximately 20 words, three to six keywords and an **Extended Abstract** (approximately 200 words), in Italian and English (for articles in Italian) or only English (for articles written in another language than Italian). The article should be structured according to the following format: **Background, Materials and Methods, Result, Conclusion** (for articles reporting research data), or **Background, Contributions or Description, Conclusion** (for review articles, critical comments, essays).

Footnotes

Footnotes are allowed but it is suggested to use them only if necessary and strictly relevant to the main text. They should be indicated by a superscript Arabic number attached to the relevant word and before any punctuation mark.

All bibliographical references should be included in the list of references.

References

Bibliographical references in the text should be indicated in parentheses, reporting only the surname of the author (when they are only two, the names must be separated by "and"; when they are more than two, only the name of the first author should be mentioned, followed by et al.). A list of bibliographical references should appear at the end of the manuscript, in alphabetical order and without numbering. Each citation should include the names and initials of the names of all authors (when they are more than three, only the name of the first three authors should be mentioned, followed by et al.); the article title in italics, journal title, abbreviated according to the 'Index Medicus', year of publication, volume number, first and last pages of the article. Examples:

Newspaper articles: Epstein O, De Villers D, Jain S, et al. *Reduction of immune complex and immunoglobulins induced by D-penicillamine in primary biliary cirrhosis*. N Engl J Med 1979;300:274-8.

Books: Blumberg BS. *The nature of Australia Antigen: infectious and genetic characteristics*. In: Popper H, Scaffener F, editors. *Progress in liver disease*. Vol. IV. New York-London: Grune and Stratton 1972, pp. 367-9.

Tables and figures

Tables should be numbered consecutively with Roman numerals and must be supplied as separate files .Doc or .RTF. **Figures** should be numbered consecutively with Arabic numerals and should also be submitted as separate files in .Jpeg or .Tiff with resolution of 300 dpi, accompanied by legends with explicit definitions of all symbols and abbreviations used. The editorial staff reserves the right to request the authors to provide them with higher quality material in case the submitted files are of poor quality or low resolution. In the case of illustrative material already published elsewhere or by other authors, permission must be requested and the source must be clearly indicated in the legend, specifying whether it was revived in original or modified.

Acknowledgements

Acknowledgements must be included in the article file at the bottom.

Authorship

In case of multiple authors, the role of each may be specified on top of the manuscript (eg: principal investigator, senior author, participant, etc., or more detail).

Reprints

One (1) pdf file will be sent to the first author. Colour prints and paper reprints will be charged to the author(s) who have requested them.

Revised Manuscript and proofs

Manuscripts will be returned to the corresponding author with the referees' comments and/or the revisions by the Scientific Secretariat. If accepted for publication, the text should be returned to the Secretariat with the approval by the first author. Unless explicitly requested otherwise, the correction of the proofs will be carried out directly by the Scientific Secretariat on the grounds of the approved manuscript. The authors are kindly requested to return the material by special delivery.

Copyright

Manuscripts and corresponding illustrative material remain property of the Journal and should not be reproduced without written permission. If the paper is accepted for publication, the corresponding author will be asked to sign a copyright transfer declaration. The authors warrant that the article has not been previously published and is not under consideration for publication by another journal.

Address for Manuscript

The manuscript and all documentation must be sent in .Doc format to the e-mail MEDIC (medic@unicampus.it).

For information contact, MEDIC, Segreteria Scientifica, c/o Università Campus Bio-Medico di Roma, via Álvaro del Portillo, 21 - 00128 Roma. Tel. (39) 06-225419050 Fax (39) 06-225419075.

Peer Review

Each manuscript submitted for publication is selected by the members of the Editorial Board, on the basis of its typology and topic. It is then sent by the responsible of the specific section to two expert referees who are asked to express a motivated judgement. The final decision on manuscript acceptance is taken by the Editorial Board on the basis of the referees' opinion.

Submission Checklist

Please use the following checklist before mailing the manuscript:

1. The manuscript and the Cover Letter
2. Full name and surname of all authors
3. Corresponding addresses of the authors
4. Title
5. Running head
6. Short Abstract (approx. 20 words)
7. Extended Abstract (approx. 200 words)
8. Acknowledgements (at the end of the manuscript)
9. Multiple authorship (where required)
10. Copyright statement
11. Full corresponding address of one of the authors (including FAX number and e.mail)
12. Bibliographical references in the text in parentheses with author's name and year
13. References in alphabetical order and according to the style recommended
14. Have you checked a previous issue of the Journal for format of presentation?
15. Reprints required

INVITO ALLA LETTURA

AN INVITATION TO READ

In accordo con la filosofia di MEDIC (Un Giornale per il Nostro Tempo, 1993; 1: 71-2), questo numero comprende articoli di varia natura, aventi peraltro in comune l'interesse per i problemi d'ordine metodologico e/o riguardanti la didattica formativa.

Following the philosophy of MEDIC (A Journal for Our Times, 1993; 1: 71-2), this issue includes articles of various kinds, however all share a special interest in problem related methodology and/or education.

Neurociencia y libertad. Aportaciones fenomenológicas de Paul Ricoeur
Neuroscience and freedom. Paul Ricoeur's phenomenological contribution

ISABEL MORALES BENITO

MEDIC 2017; 25(1): 11-20

L'articolo esamina uno dei temi più discussi in ambito neuroscientifico e filosofico, il cui studio richiede la collaborazione tra diverse discipline per superare impostazioni riduzioniste: la questione della libertà umana. Particolarmente feconda appare la proposta di Paul Ricoeur, che ne *Il Volontario e l'Involontario* (1950), analizza la volontà umana integrando le conoscenze della psicologia sperimentale con quelle dell'antropologia filosofica.

The article examines one of the most discussed topics in the field of neuroscience and philosophy. Its study requires the collaboration of different disciplines to overcome reductionist's positions: the question of human freedom. Particularly prolific is the proposal by Paul Ricoeur, who in "The Voluntary and the Involuntary" (1950) analyzes human will by integrating the knowledge of experimental psychology with that of philosophical anthropology.

Alianza terapéutica y tratamientos obligatorios en adicciones y salud pública: equilibrio de la neuroética

Therapeutic alliance, involuntary treatment against addictions and public health: the neuroethics' equilibrium

BEGOÑA GONZALVO, MARGARITA GONZALVO-CIRAC

MEDIC 2017; 25(1): 21-24

Nell'articolo si mette in luce che uno degli obiettivi della neuroetica è raggiungere un equilibrio tra l'alleanza terapeutica e i trattamenti sanitari obbligatori, tenendo conto sia del bene del paziente sia della salute pubblica. Si presentano i risultati di uno studio effettuato su 74 pazienti in trattamento obbligatorio presso un ambulatorio di cura delle tossicodipendenze.

The article points out that one of the goals of neuroethics is to reach a balance between therapeutic alliance and involuntary or assisted treatment, taking into account both the patient's wellbeing and public health. The article presents the results of a study on 74 patients under involuntary treatment at an outpatient drug addiction treatment clinic.

Empathy in patient care: making a concept (1940-1959)

Empatia nella cura del paziente: formazione di un concetto (1940-1959)

PILAR LEÓN-SANZ

MEDIC 2017; 25(1): 25-31

L'articolo analizza la storia della nozione di empatia nel periodo di maggiore sviluppo della scuola di medicina psicosomatica ame-

ricana (1940-1950), attraverso l'impatto emozionale provocato nei piccoli pazienti e nei loro genitori dalla diagnosi di poliomelite. Si mette in luce l'importanza che nella relazione empatica tra personale sanitario e pazienti assume la narrazione, sempre tenendo distinta l'empatia da nozioni analoghe, come la simpatia e la compassione.

The article analyzes the history of the empathy notion during the period of development of the American Psychosomatic School of Medicine (1940-1950), through the emotional impact a diagnosis of poliomyelitis has on pediatric patients and their parents. It emphasizes the importance that an empathic relationships between healthcare professionals and patients has on narrative, always keeping separate empathy and similar notions, such as sympathy and compassion.

Emergencia y manejo de emociones antagónicas en la crisis de la sociedad moderna

Emergence and management of antagonist feelings on the crisis of modern society

LUIS E. ECHARTE ALONSO, MIGUEL GRIJALBA UCHE

MEDIC 2017; 25(1): 32-38

Nell'articolo si sostiene che la causa dei fenomeni attuali di autoinganno, per cui l'individuo che sperimenta sentimenti antagonisti tenta di occultare consapevolmente uno di essi, sia da ascrivere a tre processi culturali della tardo modernità: la tecnicizzazione della razionalità, la tecnicizzazione dell'affettività e la tecnicizzazione della volontà.

The article argues that the cause of current self-deception phenomena, for which individuals experiencing antagonistic feelings try to deliberately conceal one of them, can be attributed to three cultural processes of late modernity: technicalization of rationality, technicalization of affectivity and technicalization of human will.

Autoengaño y consumismo como elementos coadyuvantes en la construcción de una sociedad transhumanista

Self-deception and consumerism as supporting elements in the construction of a transhumanist society

MIGUEL GRIJALBA UCHE, LUIS ECHARTE ALONSO

MEDIC 2017; 25(1): 39-51

Nell'articolo si argomenta che i processi di autoinganno e le dinamiche consumiste sono importanti facilitatori della transizione dagli ideali moderni a quelli postmoderni e, in ultima istanza, contribuiscono a diffondere la nuova sensibilità tecnocentrica.

The article argues that self-deception processes and consumer dynamics are important facilitators of the transition from modern to post-modern ideals, and ultimately contribute to spreading the new technology-centered sensitivity.

Tecnociencia y mejoramiento de la naturaleza humana

Technoscience and the improvement of human nature

MARÍA VICTORIA ROQUÉ, LOURDES GORDILLO

MEDIC 2017; 25(1): 52-58

Nell'articolo si mette in luce che la rivoluzione biotecnologica realizzata dalle nuove tecnologie applicate al miglioramento umano (genetica, robotica, nanotecnologia, biologia sintetica, ecc.) comporta an-

che una rivoluzione antropocentrica con chiare conseguenze etiche, come appare, ad esempio, dalle tesi sostenute dal filosofo Sloterdijk, che propone una reinvenzione della natura umana.

The article points out that the biotechnological revolution realized by new technologies applied to the improvement of man (genetics, robotics, nanotechnology, synthetic biology ecc.) also involves an anthropocentric revolution with clear ethical consequences, as is apparent, for example, from the ideas supported by the philosopher Sloterdijk, who proposes a "reinvention" of human nature.

El mejoramiento moral

Moral enhancement

IGNACIO MACPHERSON

MEDIC 2017; 25(1): 59-63

L'articolo ripercorre i punti essenziali del dibattito sul cosiddetto "miglioramento morale" ("moral enhancement") attraverso la biotecnologia, cominciato nel 2008. Mentre inizialmente il dibattito era centrato sul bilancio tra benefici e conseguenze negative del ricorso a tali tecniche, più recentemente si sta cercando di esaminare le ragioni etiche che lo giustificano o lo disapprovano.

The article explores key points on the so-called "moral enhancement" debate on biotechnology, which began in 2008. While initially, the discussion was centered on the balance between the benefits and the negative consequences of using such techniques, more recently it is trying to examine the ethical reasons that justify or disapprove it.

Transhumanism on artificial intelligence portrayed in selected science fiction movies and TV series

La rappresentazione del transumanesimo e dell'intelligenza artificiale in alcuni film di fantascienza e serie televisive

DÁMASO EZPELETA, IGNACIO SEGARRA

MEDIC 2017; 25(1): 64-68

Science fiction films incorporate transhumanism features applied to artificial intelligence to make decisions. However, they fail to fill the ontological justifications in the gradual humanization of the machines.

I film di fantascienza contengono caratteristiche di transumanesimo applicate all'intelligenza artificiale con l'intento di prendere decisioni. Tuttavia, non forniscono giustificazioni ontologiche nella graduale umanizzazione delle macchine.

Echoes of perception: cultural reflections in Aldous Huxley's mystical exodus

Echi della percezione: riflessioni culturali nell'esodo mistico di Aldous Huxley

DENIS LARRIVEE

MEDIC 2017; 25(1): 69-79

The article proposes a reflection on Aldous Huxley, considered in some academic circles, a leader of modern thinking and an intellectual of the highest rank. Proof of his influence, far superior to his literary abilities, is his constant success more than a century after his birth and 80 years after the publication of the famous "Brave New World".

L'articolo propone una riflessione su Aldous Huxley, considerato in alcuni circoli accademici, un leader del pensiero moderno e un intellettuale del più alto rango. Prova di questa sua influenza, ben maggiore rispetto alle sue abilità letterarie, è il suo costante successo

a più di un secolo dalla nascita e a 80 anni dalla pubblicazione del noto "Il Mondo Nuovo".

Le dimensioni psicosociali del cancro e l'approccio terapeutico

The psychosocial dimensions of cancer and therapeutic approach

DANIELA TARTAGLINI, ANTONELLA SISTO, FLAVIA VICINANZA, SILVERIA DI SANTO, PAOLO PELLEGRINO

MEDIC 2017; 25(1): 80-86

La malattia oncologica rappresenta, per chi ne è affetto e per il suo contesto familiare, un evento particolarmente complesso e impegnativo che richiede un approccio terapeutico integrato, non solo di tipo medico e farmacologico, ma anche di tipo psicologico, che riguardi sia il paziente, sia la rete familiare.

Oncology diseases are a particularly complex and challenging event for those affected as well as for their relatives. They require an integrated therapeutic approach, not only of a medical or pharmacological nature, but also of a psychological one, concerning both the patient and his/her the family network.

La persona con CIDP. Bisogni di cura e promozione del benessere

The person with CIDP. Care needs and promoting well-being

STEFANIA PINNELLI, ANDREA FIORUCCI

MEDIC 2017; 25(1): 87-97

Il contributo presenta i risultati di un'analisi quali-quantitativa nell'ambito del progetto *People with CIDP and Quality of life* rivolto a persone con polineuropatia cronica infiammatoria demielinizzante (CIDP), per una migliore comprensione dei loro bisogni di assistenza e di cura.

The paper presents the results of a quantitative analysis within the "People with CIDP and Quality of Life Project" addressed to people with chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy (CIDP), for a better understanding of their treatment and care needs.

Helicobacter pylori e cancro gastrico: importanza dell'associazione e dell'ottimizzazione delle strategie di prevenzione

Helicobacter pylori and gastric cancer: importance of combining and optimizing prevention strategies

MICHELE DI STEFANO, IRENE BENEDETTI, GINO ROBERTO CORAZZA

MEDIC 2017; 25(1): 98-103

L'Helicobacter pylori è considerato il principale fattore eziologico del cancro gastrico, la quarta patologia neoplastica più frequente e la terza causa di morte per patologia neoplastica nel mondo. È ora apparso che la maniera più efficace per prevenire il tumore dello stomaco è rappresentata dalla prevenzione dell'infezione da Helicobacter pylori. L'articolo argomenta come una strategia di screening che utilizzi test semplici e non invasivi, quali il ¹³CO₂-urea breath test, rappresenti un metodo utile a perseguire l'ambizioso obiettivo dell'eradicazione del cancro gastrico.

Helicobacter pylori infection is considered the most important etiologic factor for gastric cancer, the fourth most common cancer and the third cause of death. It is now clear that the best way to prevent gastric cancer is the prevention of HP infection. The paper argues how a screening strategy using non-invasive tests, such as the ¹³CO₂-urea breath test, represent an important tool in pursuing the challenging target of gastric cancer eradication.

QUADERNO

LA NEUROETICA TRA REALTÀ E UTOPIA: QUESTIONI ATTUALI
NEUROETHICS BETWEEN REALITY AND UTOPIA: CURRENT ISSUES

Editoriale. La Neuroetica tra realtà e utopia: questioni attuali

Editorial. Neuroethics between reality and utopia: current issues

LUIS E. ECHARTE ALONSO

Unidad de Educación Médica y Bioética, Facultad de Medicina/Instituto Cultura y Sociedad, Universidad de Navarra

A maggio si compiono 15 anni del congresso *Neuroethics: Mapping the Field*, celebrato in California, nella città di San Francisco, che ha costituito la pista di lancio di quella che oggi è la ormai consolidata *Neuroetica*. La pubblicazione degli Atti di questo congresso è servita da richiamo e da stimolo per molti di coloro che allora appena muovevano i primi passi in questo campo di indagine (Echarte 2012). È stato il mio caso e il motivo per cui ho preso la decisione di realizzare un soggiorno post-dottorato presso l'Università di Berkeley, vicino al luogo dove tutto è cominciato, ma dall'altro lato del ponte. Due anni dopo ho pubblicato, per la rivista sulla quale scrivo ancora oggi, i miei pronostici sulla direzione che, quelli di noi che lavoravamo in tale campo (Echarte 2004), avremmo progressivamente scelto. A mio avviso, due erano i temi che rappresentavano i principali attrattori. Quelli connessi all'identità: sono il mio cervello? Può la neurotecnologia modificare chi sono realmente? Quelli connessi alla responsabilità: sono realmente libero? Può la neurotecnologia rendermi una persona migliore e più libera?

Che abbia fatto centro o no, le strade percorse nella mia indagine mi hanno condotto a un punto di contatto tra entrambi gli orizzonti, un luogo che sono solito definire come *il problema dell'autenticità*. Quand'è che posso legittimamente

affermare che sono io a guardarmi nello specchio – fisico o mentale – o ad aver preso una decisione? Allora sostenevo, e sostengo ancora, che la Neuroetica apporta importanti chiavi di lettura a questo interrogativo. Tuttavia, anche da questo punto ho potuto scorgere una questione che, in ultima analisi, è inseparabile dalle altre due: cosa sono gli affetti e qual è il loro ruolo nella nostra vita? Perché gli interrogativi attorno all'autenticità rimandano, in fin dei conti, al cuore dell'uomo? Questione molto antica, ma alla quale le neuroscienze stanno fornendo nuove e interessanti prospettive, tra altri aspetti, per sfumare i classici limiti tra l'elaborazione dell'informazione di tipo cognitivo e quella di tipo affettivo. Vedo sempre più chiaramente che questo binomio, che produce più errori che soluzioni, dev'essere sostituito dall'altro i cui poli siano la *razionalità* e la *dotazione organica*. E tra entrambi l'*affettività*, che fa da ponte tra cielo e terra e senza la quale non è possibile comprendere un'altra nozione ancora più oscura, la *corporeità*.

Charles Taylor afferma che uno dei grandi mali della modernità è costituito dai vissuti di inautenticità che abbondano in una società sempre più virtualizzata, staccata dalla realtà e dalla bellezza che ne emana. Il processo è il seguente. Contro la devastante passione del tedio, l'artista solitario quale è divenuto l'individuo moderno, sempre con un'espressione di Taylor, cerca non soltanto di ricreare finzioni che velano una realtà sgradevole, ma cerca anche di reinventare se stesso. Tuttavia la realtà resiste alla nostra pressione, persino negli spazi virtuali – *online* o mentali –, in cui le leggi della fisica e della logica sembrano essere modellate dall'immaginazione. Perché, dall'esterno, le istituzioni, le tradizioni e i riti, e dall'interno la nostra biologia e la memoria culturale impressa nei gesti giocano a sfavore (Echarte 2016a, Echarte

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Luis E. Echarte Alonso
Unidad de Educación Médica y Bioética
Universidad de Navarra, Pamplona, Spagna
e-mail: lecharte@unav.es

2016b, Echarte 2017). Ci ricordano che non siamo ciò che vogliamo essere, ma qualcosa di più. Questo *plus* è ciò che siamo *de facto*, nonché, da una misteriosa voce interiore, ciò che dovremmo essere, un dovere che non coincide con l'essere reale né con i sogni dell'apprendista superuomo. I vissuti di inautenticità sono, pertanto, esperienze di questa tensione non risolta, alienante, che spesso si accompagnano ad altri sentimenti anche questi molto moderni: la colpa e la nostalgia (Echarte 2014). Ciò che penso e credo (o voglio) pensare. Ciò che sento e penso (o voglio pensare) che sento. In effetti, la Psicologia sta passando alle Neuroscienze il testimone relativo allo studio sulle parallele correnti di pensiero e sugli affetti che costituiscono la nostra psiche e che, come ho appena commentato, nella modernità si sono trasformati in speciali motivi di sofferenza. L'aumento di studi di neuroimaging sui processi di autoinganno ne rappresenta un'eloquente dimostrazione (Echarte 2016c).

Una delle previsioni lanciate nel congresso di San Francisco che poi si è compiuta, riguarda il miglioramento e la proliferazione delle tecniche per rilevare le menzogne. Oggi molte aziende mettono tali tecniche a disposizione sia di governi che di consumatori, giungendo in alcuni casi a fatturare vari milioni di dollari l'anno. Riferendomi di nuovo alla prospettiva della Neuroetica, credo che sia possibile precisare meglio queste applicazioni e rivolgere l'attenzione verso l'auto-consumo. Cosa accadrebbe se spostassimo il nostro interesse dalle menzogne altrui alle menzogne che raccontiamo a noi stessi? Mi sembra che, nel dibattito tanto attuale come polemico sull'uso della neurotecnologia per il miglioramento morale (*moral enhancement*), non vi sarebbe applicazione più fruttuosa. Dato che talvolta la buona volontà non è sufficiente, la tecnologia può farci arrivare dove, per ragioni naturali o per circostanziali impedimenti individuali o culturali, la vista non arriva.

Sogno o realtà? Per quanto si riferisce alle questioni tecniche sarà il tempo a decidere, sebbene io consideri un'ottima linea di ricerca quella che analizza le esperienze affettive come punto di partenza nel rilevamento degli autoinganni. Tuttavia sono piuttosto pessimista riguardo alla potenziale domanda di questi strumenti di rilevamento. Ad esempio, quale marito di successo avrà voglia di guardarsi in uno specchio che possa rivelargli il suo autentico affetto nei confronti di sua moglie? In simile prova, i credenti saranno più coraggiosi degli atei? Quale politico o pubblicitario inserirebbe nel suo guardaroba una tale aggeggio? E per quanto tempo? Quale professore sarebbe disposto a riconoscere che gli argomenti che utilizza a lezione sono deboli e a effetto? O, per tornare al mio ambito, quanti dei cosiddetti filosofi sarebbero disposti a scoprire che non sono autentici cercatori della verità e, ciò che è peggio, che la soddisfazione provata nell'incontro con il reale sarebbe pura finzione? Quanto può essere doloroso rendersi conto che la famosa umiltà socratica di cui ci vantiamo non è che pura condiscendenza in chi è capace soltanto di generare monologhi. C'è comunque un

ostacolo ancora più consistente. Nel clima sociale in cui viviamo non soltanto l'esame di coscienza risulta sempre più difficile, in quanto richiede una maggiore audacia, ma per alcuni è divenuto un compito completamente incomprensibile. Sono coloro che confondono il cuore con il sistema limbico, quelli che lo riducono a un organo malleabile in più. Forse il compito più urgente della Neuroetica del futuro è proprio confutare tale errore, spianare la strada della tecnologia.

Il lettore troverà in questo numero di *Medic* un ampio ed eccellente ventaglio di articoli di Neuroetica, che affrontano da prospettive diverse le differenti ma connesse tematiche introdotte nel presente editoriale: nel primo contributo, di Isabel Morales, si valuta l'attuale approccio neuroscientifico al problema della libertà, presentando inoltre la prospettiva fenomenologica come un eccellente orizzonte in cui integrare la dimensión positiva e trascendentale di questo oggetto di studio. Begoña Gonzalvo e Margarita Gonzalvo-Cirac aprono, nel secondo articolo, un nuovo fronte che gli specialisti di Neuroetica cominciano a far proprio, unendovi un tema così importante e pratico come quello dell'alleanza terapeutica. L'articolo seguente, di Pilar León, studia una questione analoga: la natura dell'empatia nella relazione medico-paziente. Denis Larrivee analizza il pensiero di Aldous Huxley riguardante il rapporto tra neuroscienza, filosofia e religione, e come questo rapporto sia intimamente connesso, consapevolmente o no, volontariamente o no, con gli stili di vita di ciascuna epoca. I contributi firmati da Miguel Grijalba e dal sottoscritto trattano del fenomeno delle emozioni ambivalenti – soprattutto nella tardomodernità – e dei possibili processi psichici di autoinganno con cui si sostengono e si gestiscono. I tre ultimi articoli analizzano il problema del miglioramento neurotecnologico della condizione umana da vari punti di vista: in primo luogo, María Victoria Roqué offre un eccellente panorama sui principali documenti istituzionali oggi in circolazione relativi al controllo di queste tecnologie e sulle premesse filosofiche che soggiacciono a ciascuno di essi; Ignacio Macpherson ci presenta un tema particolarmente in voga nell'ultimo quinquennio nel campo della Neuroetica: il miglioramento morale dell'essere umano attraverso la modifica del suo sistema nervoso centrale; infine, Dámaso Ezpeleta e Ignacio Segarra analizzano l'impatto che sta avendo la proposta transumanista nell'immaginario sociale, concretamente attraverso il cinema e le serie televisive. In sintesi, la nostra immagine del futuro è, come è noto da tempo, uno dei più potenti strumenti, se non per predire, senz'altro per trasformare il presente. Anche a questa meta è diretto, speriamo con successo, il presente numero di MEDIC.

In May, it has been 15 years since the congress "Neuroethics: Mapping the Field", held in San Francisco, California, which launched what is today the well-established Neuroethics discipline.

The publication of the Congress Proceedings served as a

reminder and stimulus for many of those who then moved their first steps in this field of inquiry (Echarte 2012).

It was my case, as well as the reason why I decided to make a post-doctoral stay at the University of Berkeley, near the place where everything started, only on the other side of the bridge. Two years later, I published in the magazine I still write for today, my predictions on the direction those of us who worked in that field would gradually choose (Echarte 2004). In my opinion, two themes represented the main attraction. One connected with identity: *am I my brain? Can neurotechnology change who I really am. The other linked to responsibility: am I truly free? Can neurotechnology make me a better and freer person?*

Whether I hit in the mark or not, the paths I took in my investigation led me to reach the point of contact between horizons, a place that I usually define as “the problem of authenticity”.

When can I legitimately say that I am looking at myself in the mirror – a physical or mental one – or that I have made a decision? At the time, I maintained, and I still do, that Neuroethics offers important keys to the interpretation of this question.

However, even from this point of observation I can perceive a question that ultimately is inseparable from the other two: what are emotions and what is their role in our lives? Why does the issue about authenticity, in the end, lead to the heart of man?

It is indeed a very old matter of debate, but neuroscience is providing new and interesting perspectives, among other things, in order to blend the classic limits between the processing of cognitive and affective information.

I realize more and more clearly that this combination, which has produces more mistakes than solutions, must be replaced by another one of which rationality and organic endowment are the extreme poles. In-between them we have affectivity, which acts as a bridge between heaven and earth, and without which it is not possible to understand yet another obscure notion, corporeality.

Charles Taylor states that one of modernity greatest evils consists in the experiences of inauthenticity that prosper in an increasingly virtualized society, detached from reality and from the beauty it emanates.

The process is as follows: against the devastating passion of boredom, the lone artist, such has become the modern individual, using Taylor's expression, seeks not only to create a fictional reality that covers an unpleasant one, but also tries to reinvent himself.

However, reality resists our pressure, even in those virtual spaces – online or mental ones – where the laws of physics and logic seem to be subdued by imagination. This is because, from the outside, institutions, traditions and rituals, and from within, our biology and our cultural memory imprinted in gestures, act against it (Echarte 2016, Echarte 2016 b, Echarte 2017). They remind us that we are not what we want to be, but something more. This further element is what “de facto” we are, also owing to a mysterious inner voice, what we ought to be, a condition that does not coincide with real self nor with the dreams of an apprentice superman. The inauthentic experiences are therefore experience of this unresolved, alienating tension that

often accompanies other very modern feelings: guilt and nostalgia (Echarte 2014). What I think and believe (or want) to think. What I hear and think (or want to think) that I hear. In fact, Psychology is handing the torch on to Neuroscience as for the study of the parallel currents of thought and emotions that constitute our psyche and which, as I have just commented, in modern times have been turned into a special source of suffering. Furthermore, the increase of neuroimaging studies on self-deception processes represents a clear demonstration of such a phenomenon (Echarte 2016c). A prediction made at the San Francisco congress, one that has come true, is the improvement and proliferation of detection techniques. Today, many companies put these techniques at the disposal of both governments and consumers, billing in some cases, various billion dollars a year.

Coming back to Neuroethics' perspective, I believe that it is possible to improve these applications by focusing on self-consumption. What would happen if we shifted our interest from other people's lies to the ones we tell ourselves? In the current as well as controversial debate, on the use of neurotechnology for moral enhancement, I can think of no more beneficial application. Since sometimes goodwill is not enough, technology can help us get where, for natural reasons, circumstantial, individual or cultural impediments, vision does not reach. A dream or a possible reality? As far as technical matters are concerned, time will decide, still I consider that the analyses of emotional experiences as a starting point in the detection of self-deception, is an excellent line of research. However, I am rather pessimistic about the potential demand for these detection tools. For example, which successful husband would want to look in a mirror that can reveal his true love for his wife? Put to the test, will believers be braver than atheists will? Which politician or writer would put such a gadget in his wardrobe? For how long? Which teacher would be willing to acknowledge that the arguments he uses in class are weak and effective? Or else, to get back to my field of study, how many of the so-called philosophers would be willing to discover that they are not genuine seekers of the truth or that, what is even worse, the satisfaction felt when encountering reality is pure imposture? How painful can it be to notice that the famous Socratic humility of which we like to boast about may be pure condescension in that it is only capable of generating monologues? There is an even greater obstacle. In the social climate we live, not only is the examination of conscience becoming increasingly difficult, as it requires more boldness, but for some people it is a completely incomprehensible task. Those who mistake the heart with the limbic system, reduce it to a more malleable organ. Perhaps the most urgent task for the Neuroethics for the future is to reject said error and pave the way for technology.

In this issue of *Medic*, the reader will find a wide and excellent range of articles on Neuroethics that face, from different perspectives, the different but related themes introduced in this editorial.

In the first paper, Isabel Morales assesses the current neuroscientific approach to the problem of freedom. The article also presents the phenomenological perspective as an excellent

connection that can be considered to integrate the positive and transcendental dimension of this study objective.

In the second article, Begoña Gonzalvo and Margarita Gonzalvo-Cirac open a new study front that Neuroethics specialists begin to make their own, adding to it an issue as important and practical as that of the therapeutic alliance.

In the following paper, Pilar León studies a similar issue: the nature of empathy in the doctor-patient relationship.

Denis Larrivee analyses Aldous Huxley's thought on the relationship between neuroscience, philosophy and religion, and how this relationship is intimately connected, consciously or not, voluntarily or not, with the lifestyles of each different era.

The articles signed by Miguel Grijalba and by myself, deal with the phenomenon of ambivalent emotions – especially in postmodernism – and the possible self-deception psychic processes, which are used to sustain and manage them.

The problem related to the neurotechnological improvement of the human condition is analysed from several points of view in the last three articles. In the first place, Maria Victoria Roqué offers an excellent overview on the main institutional reports handled today and used to control such technologies, as well as the philosophical assumptions that underlie each one of them. In the following article, Ignacio Macpherson presents a theme particularly popular in Neuroscience in the last five years: the moral improvement of the human being through the modification of his central nervous system. Finally, Dámaso Ezpeleta and Ignacio Segarra analyse the impact that the tran-

shumanist proposal is having on social imagination, in particular, through science fiction movies and TV series.

In short, the image we have of the future is, as it has long been known, one of the most powerful tools, if not to predict, certainly to transform the present. The current issue of *Medic* also aims at obtaining this same objective. We hope it will be successful.

Referencias

- Echarte L. *Biotechnologies inside the self: new challenges in clinical ontology*. En: Masferrer A, García-Sánchez E, eds. *Human dignity of the vulnerable in the age of rights: interdisciplinary perspectives*. New York: Springer 2016a, pp. 123-40.
- Echarte L. *Cosmetic psychopharmacology, inauthentic experiences and the instrumentalization of human faculties: beyond post-emotional society*. Psychiatry and Neuroscience Update 2017. In press.
- Echarte L. *Paradoxes of authenticity: a neuroscientific approach to personal identity*. En: Masferrer A, García-Sánchez E, eds. *Human dignity of the vulnerable in the age of rights: interdisciplinary perspectives*. New York: Springer 2016b, pp. 141-66.
- Echarte L, et al. *Self-deception in terminal patients: belief system at stake*. Front Psychol 2016;7:117.
- Echarte LE. *Hábitos emocionales en torno a la salud y la belleza*. Pamplona: Astrolabio 2014.
- Echarte LE. *Limiti e classificazione del nuovo campo della neuroetica: identità, responsabilità e manipolazione del cervello*. *Medic* 2004;12:14-23.
- Echarte LE. *Neuroética. Hacia una nueva filosofía de la neurociencia*. En: García J.J, ed. *Enciclopedia de bioética*. Universidad Católica de Cuyo 2012. <http://enciclopediaidebioetica.com/index.php/todas-las-vozes/192-neuroetica-hacia-una-nueva-filosofia-de-la-neurociencia>.

Neurociencia y libertad. Aportaciones fenomenológicas de Paul Ricoeur

*Neuroscience and freedom.
Paul Ricoeur's phenomenological contribution*

ISABEL MORALES BENITO

Universitat Internacional de Catalunya, Spagna

Uno de los debates más notorios que se plantean desde el ámbito neurocientífico es el de determinar la existencia o no de la libertad humana. Dada la naturaleza del tema y sus alcances éticos, se hace necesario establecer un diálogo con diversas disciplinas, entre las cuales la filosofía ocupa un papel principal. Esta colaboración debe comenzar por una revisión metodológica y una consideración acerca del uso que se le da a los resultados de las ciencias experimentales, en orden a establecer los parámetros de la transversalidad y a superar los planteamientos *eliminativistas*.

Para ello se toma la propuesta que Paul Ricoeur realiza en su obra *Lo voluntario y lo involuntario* (1950), en la que describe la voluntad humana integrando los conocimientos de la psicología experimental con los de la filosofía del sujeto. Se hace hincapié en el intento de Ricoeur de superar los límites que impone el paradigma del dualismo cartesiano y se señalan las implicaciones metodológicas que ello conlleva.

Finalmente, se apela a la necesidad de establecer un nuevo punto de vista para superar las polaridades del discurso y acceder a una libertad humana, hecha de determinaciones, pero libertad al fin.

Palabras clave: Neurociencia, libertad, Paul Ricoeur, psicología, fenomenología, voluntad, dualismo, interdisciplinariedad

The existence of freedom is one of the most complex problems facing neuroscientific researchers, due to the nature of the issue and to its ethical consequences. Therefore, it is necessary to establish an interdisciplinary dialogue, where philosophy must play a major role. In this sense, it is necessary to establish the parameters of a transversal study and overcome the "eliminativists" approaches. Thus, if we want to solve this problem, researchers from different disciplines must cooperate, revise the traditional methodology and rethink the use of the experimental scientific results.

This paper is focused on Paul Ricoeur's proposal presented in his work entitled "Freedom and Nature" (1950), which describes the human will and intersects the experimental psychology knowledge with the philosophy of the subject. This paper emphasizes Ricoeur's attempt to overcome the limits imposed by the paradigm of Cartesian dualism, as well as remarks the methodological implications that this limits could entail.

Finally, this paper argues the need to establish a new vision in order to amend the discourse polarities and allow access to a kind of human freedom, made by indeterminacies, but at least is freedom.

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Isabel Morales Benito
Universitat Internacional de Catalunya
Carrer de la Immaculada 22, 08017 Barcelona, Spagna
e-mail: imorales@uic.es

Key words: Neuroscience, freedom, Paul Ricoeur, psychology, phenomenology, will, dualism and interdisciplinary approach

Retos epistemológicos y ontológicos de la neurociencia

Que la neurociencia es uno de los saberes cuyo crecimiento se está desarrollando exponencialmente durante las últimas décadas en un hecho hoy irrefutable. Lo que empezó con el médico inglés Thomas Willis en el siglo XVII acabó desarrollándose en los años 60 como un saber con cierta autonomía, hasta convertirse en uno de los principales campos de la investigación científica (Giménez Amaya 2009, 176; Giménez Amaya y Sánchez-Migallón 2010). Por el alcance de las preguntas que intenta responder, así como de los descubrimientos que realiza, la neurociencia se presenta como un saber cuyas implicaciones filosóficas son notorias. Tanto es así que se habla de *neurofilosofía*, término acuñado por Patricia Churchland en 1986. Aunque la autora utiliza el neologismo para referirse a nuevo modo de concebir la filosofía, según el cual ésta perdería su carácter especulativo y quedaría absorbida por los resultados experimentales de las ciencias cognitivas, es posible hacer uso del término de un modo más amplio, desde una perspectiva que no tiene que ser necesariamente *eliminativista* (Rodríguez 2002). Es en este terreno común donde parecen tener cabida dos nuevas subdisciplinas: la neuroética (Safire 2002; Canabal 2013) y la neurofilosofía práctica (Cortina 2012)¹.

La neurociencia y la filosofía se tocan por cuanto apelan a lo más íntimo del hombre y a lo que, desde antiguo, nos permite identificarlo como miembro de la especie *homo sapiens sapiens*. Cuestiones de capital importancia, como son la conciencia, el pensamiento, el lenguaje o la identidad son exploradas desde cada una de las disciplinas a través distintos métodos. En la neurociencia, el estudio de la conducta humana y de sus bases neuronales requiere, en efecto, de unos procedimientos específicos. Las técnicas de imagen permiten conocer de modo cada vez más preciso qué zonas específicas del cerebro se ven implicadas cuando realizamos acciones como elegir, pensar, coger un objeto, aprender un idioma, etc., acciones tan cotidianas como complejas. El término *implicación* en esta oración no es trivial pues obliga al investigador a plantearse precisamente cuál es la naturaleza de esta colaboración determinando, *grosso modo*, si se trata de una causa o de una consecuencia. Planteado en modo interrogativo, las cuestiones que se plantearían serían las siguientes: ¿Es la sinapsis neuronal la *causa* del pensamiento? ¿O sólo un factor más? ¿Consiste el pensamiento en la interacción de neuronas, y nada más? ¿O es, por el contrario, la actividad

neuronal el producto de una acción inmaterial? Así, se podría alargar el viejo debate entre Anaxágoras y Aristóteles y se formularía en términos modernos del siguiente modo: ¿es el hombre inteligente porque tiene cerebro o tiene cerebro porque es inteligente?

En este punto se descubre que la cuestión epistemológica sobre la interdisciplinariedad de la neurociencia es clave. No solamente de cara a los aspectos procedimentales, sino por cuanto tiene consecuencias ontológicas de vasto alcance. En caso de que se aceptara sin matices la propuesta de que es el cerebro el que *causa* el pensamiento, nos hallaríamos ante una explicación materialista del hombre. Así, la afirmación “el hombre es su cerebro y nada más” sería resultado de otorgar una validez universal a las explicaciones experimentales. Las tesis *eliminativistas* de Churchland nacen de este presupuesto que, a su vez, entraña una crisis de entendimiento entre las ciencias y la filosofía heredada de la modernidad, como se verá.

Un ejemplo paradigmático de esta problemática es el de las investigaciones que Benjamin Libet llevó a cabo en 1983, quien por medio de unos experimentos regidos por unos parámetros definidos, determinó que la actividad neuronal es anterior a la decisión del individuo de ejecutar un movimiento, de modo que la experiencia de libertad que éste sentía cuando tomaba la decisión de moverse no era más que una ilusión, una falacia, porque su cerebro había “decido” por él con anterioridad². Se han señalado diversas críticas tanto al desarrollo del experimento como a las conclusiones a las que el equipo de Libet llegó (Arana 2005: 170-76; Bacierio 2012; Soler 2009; Murillo y Giménez Amaya 2008). No obstante, esta investigación puso sobre la palestra un tema de capital importancia que subyace en el debate neuroético; se trata del cuestionamiento de la libertad humana.

Con no poca frecuencia la investigación neurocientífica se presenta a sí misma como un intento de explicación de la conducta humana³. Para la filosofía esto supone un reto, pues debe considerar nuevos parámetros a cuestiones que se había planteado desde su nacimiento. Asimismo, la tesis negacionista de la libertad, que contrasta con la idea de hombre que la tradición clásica ha planteado, presenta consecuencias

¹ En los últimos años están apareciendo nuevos términos como la neurocultura, neuropsicología, la neuroeducación, la neuroarquitectura, el neuromarketing, la neuroeconomía, la neuropolítica, etc., como resultado de la aplicación práctica de los estudios del cerebro. Lo *neuro* parece ocupar cada día un espacio más importante y se adentra en todas las áreas de investigación y actuación del hombre. Esto indica una transformación en el modo de concebir el mundo y la acción humana; un cambio sin duda inquietante que suscita numerosas preguntas y que los agentes éticos, sociales y políticos deberían tener en cuenta en sus programas.

² Algunos admitirían la hipótesis de que sí podría existir cierto margen de libertad, pero que éste quedaría reducido a cohibir, permitir, retrasar o modular, lo que el cerebro había ya “decido”.

³ Aunque hoy no podamos ofrecer una explicación total, se trata – postulan algunos – de una cuestión de tiempo; cuantos más datos obtengamos más nos acercaremos a comprender el fenómeno de la conciencia. Las promesas salvíficas que postulan el transhumanismo y el posthumanismo, así como las diversas teorías acerca de la inteligencia artificial, tienen su origen en este planteamiento y comparten entre sí una concepción maquinal del cuerpo humano y, por tanto, de la conducta. Como puede observarse, este planteamiento está ligado a la *cantidad* de conocimientos. En este trabajo se replicará esta postura alegando que, por muchos datos que tengamos, la conciencia y la conducta voluntaria no podrán explicarse por completo, porque estas son irreducibles a lo material y a las investigaciones de laboratorio.

éticas trascendentales: si se acepta la hipótesis de que la conducta no es más que el fruto de una serie de determinaciones, y si conocemos los mecanismos exactos por los que ésta se configura – ya sean anatómicos, moleculares o sociales –, ésta podría ser netamente manipulada. Por otra parte, al considerar que el individuo no sería el verdadero causante de sus acciones, el margen de responsabilidad y de imputabilidad quedaría inmediatamente reducido. Un planteamiento como éste haría temblar los fundamentos de las diversas teorías éticas y morales, así como los de una sociedad basada en el sujeto de derecho.

En esta tesitura, la filosofía en general y la ética en particular aparecen directamente interpeladas. La tesis que se aquí se plantea es que urgen respuestas a estos planteamientos, pero éstas deben comenzar por una revisión de los planteamientos metodológicos de la neurociencia, antes que por la valoración directa de las conclusiones. La neurociencia, en efecto, se ha desarrollado connaturalmente como un saber interdisciplinar; esta transversalidad puede no ser problemática cuando las investigaciones que integra comparten los mismos presupuestos, métodos y procedimientos. No obstante, cuando alcanza resultados que tocan ámbitos de los que la filosofía tradicionalmente se ha ocupado, el trabajo interdisciplinar requiere una atenta fundamentación y de un trabajo de matices⁴.

Así pues, la tarea de revisar los fundamentos metodológicos de la neurociencia comprendería, al menos, tres funciones:

1. advertir de los límites del método inductivo;
2. aclarar el uso y la orientación que se le da a los resultados que ofrecen las experimentaciones particulares – algo que, de suyo, éstas no pueden dar –;
3. tomar en consideración las aportaciones de los distintos saberes, tanto experimentales como sapienciales.

Así pues, el fin de esta tarea filosófica no sería otro que el de aclarar el asunto de la interdisciplinariedad de la neurociencia.

La descripción fenomenológica de la voluntad de Paul Ricoeur

Una de las revisiones críticas del paradigma mecánico-conductual del comportamiento humano puede encontrarse en la obra *Lo voluntario y lo involuntario* de Paul Ri-

coeur, publicada en 1950⁵. En la que él llama “su primera gran obra”, *Lo voluntario y lo involuntario*, Ricoeur realiza una descripción fenomenológica de la voluntad. Se trata de un trabajo aparentemente poco conectado con la temática neurocientífica. No obstante, resulta un análisis sumamente estimulante, en tanto que establece como uno de los interlocutores la psicología empírica del momento y aborda la cuestión metodológica, considerando las raíces cartesianas del problema. Cabe destacar, además, la inspiración que la obra de Maurice Pradines y los trabajos de la psicología de la Gestalt suponen para Ricoeur^{6,7}. Tales referencias son importantes para justificar la principal tesis del autor: lo involuntario sólo se comprende por lo voluntario; o lo que es lo mismo, el cogito es irreductible a las funciones psíquicas y corporales de las que se sirve para existir.

Antes de abordar los debates en torno a la libertad y a los métodos, conviene realizar una precisión conceptual. Si desde algunos entornos científicos, la hipótesis inicial es poner en cuestión el libre albedrío, para Ricoeur su defensa es precisamente el punto de partida. Esto se debe, en primer lugar, a la propia concepción de la libertad que tiene y, en segundo lugar, a la inversión de puntos de vista, que sitúa al sujeto en un posición primordial, punto que se desarrollará en las siguientes páginas.

Con respecto a la primera, se podría decir que la noción de libertad admite una pluralidad de dimensiones, niveles, usos y sentidos, dependiendo del marco filosófico o la dis-

⁵ El autor es conocido por su amplia labor hermenéutica y su teoría de la identidad narrativa, así como por ser el creador de la conocida expresión “maestros de la sospecha”, en referencia a Marx, Nietzsche y Freud. Desde sus inicios, la filosofía de Ricoeur es un cuestionamiento tanto al *cogito* apodíctico planteado por el idealismo como a los planteamientos de corte empírico que postulan la inexistencia del mismo. Sin hacer referencia a una teoría de la sustancias, Ricoeur argumenta que el Yo o la identidad no es ni absoluta ni inexistente, sino que es real en la medida que se hace a sí misma a partir de determinaciones (cfr. Ricoeur 1996: 11-40).

⁶ M. Pradines elabora un tratado de psicología en el que desarrolla la “ley de génesis recíproca” y se abre, en cierto modo, a una interpretación no naturalista de la psicología (Pradines 1943; Nuttin 1940; Leclerc 1948). Se trata de una psicología abierta al mundo del espíritu, como señala Leclerc. La tesis del estudio es análoga a la de Ricoeur, aunque se expresa con un lenguaje distinto: sólo puede comprenderse la vida psíquica en función de un espíritu, que dota de organicidad y unidad al organismo psíquico. Prueba de ello es la patología, que se comprende como la liberación de las funciones subyacentes de la inhibición normal que ejercen las funciones superiores (Nuttin, “M. Pradines...”, *op. cit.*, p. 297). La “ley de génesis recíproca” muestra, en definitiva, que el espíritu no se halla en una posición privilegiada, sino que se encuentra en lo psíquico mismo. En vocabulario de Ricoeur podría decirse que el *cogito* no es superior ni independiente, sino que se halla encarnado, en medio del mundo. Esto inspira la tesis que defenderá Ricoeur: lo involuntario es para lo voluntario, y lo voluntario es gracias a lo involuntario.

⁷ Otras fuentes en las que se inspira Ricoeur, y de las que se reconoce deudor, son la filosofía de la existencia – en concreto, la obra de Gabriel Marcel y de Karl Jaspers –, de la fenomenología de Husserl y de la filosofía reflexiva francesa, en la que ocupan un lugar especial Maine de Biran y Félix Ravaisson (Ricoeur 1997).

⁴ Sería deseable, por ejemplo, establecer un lenguaje común. En efecto, el uso de nociones que se utilizan con normalidad y ante las cuales se presta poca atención, pueden dar pie a posiciones antagónicas. Tal es el caso, por ejemplo, de las palabras “causa” o “naturaleza”, o de los verbos “explicar” o “describir”. Estos términos adquieren matices muy distintos en las ciencias experimentales, especulativas e incluso entre tradiciones filosóficas distintas, lo que requiere una tarea de homogeneidad y de precisión.

ciplina desde el que se aborde el tema. Aun así, es posible apreciar un elemento común en todas las distinciones, y es que hablar de libertad es admitir una no-determinación, si no total, al menos parcial. En el acto del querer es donde esta indeterminación se muestra con más fuerza, pues en él se pone de manifiesto que el origen radical del acto se encuentra en uno mismo y no en otra parte. En este sentido, se apela a una contingencia radical de la acción: aquello que ha sido podría no haber existido si yo no lo hubiera querido.

Tal visión de la libertad se encuentra vinculada, más que con un abordaje teórico y abstracto, con la experiencia que todo hombre tiene de la misma, por la cual toda persona se reconoce intuitivamente a sí mismo como el causante de sus actos sin necesidad de reflexionar explícitamente sobre ello⁸. De tal visión de la libertad se puede decir que *en cierto modo* no necesita demostración, pues es tan común en los hombres que alcanza el grado de evidencia⁹. Esta será la libertad que Ricoeur tratará de preservar y de integrar en el discurso científico.

Salir del dualismo cartesiano: el ensanchamiento del *cogito* y la noción de *cuerpo propio*

Para comprender la descripción fenomenológica de la voluntad de Ricoeur es preciso acudir a las fuentes cartesianas de la problemática que plantea. De suyo, el planteamiento dual del filósofo moderno presenta una serie de inconvenientes para comprender el acto voluntario. Pero es, que, además, este posicionamiento desemboca en sistemas de conocimiento heterogéneos, que conllevan a su vez otras complicaciones, como las referidas acerca de la integración de los saberes.

En líneas generales, el primer grupo de dificultades podría expresarse sintéticamente en la cuestión del movimiento corporal voluntario, que se podría formular de la siguiente manera: si el hombre está compuesto de dos sustancias esencialmente distintas, ¿de qué modo pueden el alma y el cuerpo comunicarse entre sí, tratándose el cuerpo de una sustancia extensa y el alma de una sustancia que no es material?¹⁰ Más

aún, cómo hacer compatibles e incluso simultáneas las explicaciones del movimiento maquinal del cuerpo con el de la moción voluntaria?

En su momento, ya hubo personajes que fueron conscientes de lo que la teoría cartesiana ponía en juego y de las consecuencias que en lo referente a libertad podrían sobrevenir. De entre ellos destaca Isabel de Bohemia, quien ruega al filósofo en una carta “que [le] haga saber de qué forma puede el alma del hombre determinar a los espíritus del cuerpo para que realicen los actos voluntarios, siendo así que no es el alma sino sustancia pensante”¹¹. Ante este requerimiento, Descartes reconoce que se trata de la pregunta más pertinente que se le puede hacer, a la vista de su obra publicada, tras lo cual elabora una propuesta que trata de suavizar el dualismo y propone un acercamiento al cuerpo que mate el radical maquinismo que había expuesto anteriormente. Esta es la tarea que realiza principalmente en el *Tratado de las pasiones*, en el que se articulan “la tercera noción primitiva” y la “moral de la generosidad”. Este otro Descartes, distinto del de *El discurso del método* y de *Las meditaciones metafísicas*, es el que sigue Ricoeur en su argumentación, precisamente para salvaguardar la posibilidad de la voluntad.

En lo tocante a la libertad, el planteamiento dualista de Descartes admitiría dos soluciones tan opuestas como radicales: o bien el hombre sería propiamente su pensamiento, de tal modo que salvara su libertad, puesto que es un atributo suyo¹² (aunque lo haría a costa de renegar del cuerpo y de expulsarlo al reino de los objetos, como denuncia Ricoeur); o bien el hombre se identificaría con su cuerpo y admitiría que su libertad no es sino una ficción. En el primer caso, se haría difícil – cuando no imposible – comprender el movimiento voluntario; en el segundo caso se optaría por una antropología materialista, dando como resultado la eliminación de la libertad del debate¹³.

Empleando numerosos neologismos y tecnicismos, una ingente cuantía de datos y sirviéndose de sofisticadas argumentaciones, la neurociencia plantea el debate de la libertad de modo similar y opta, mayormente, por la segunda solución. Tal es lo que sucede cuando establece la discusión a partir de la oposición entre mente y cerebro, por ejemplo. O al preguntarse de dónde surge la conciencia, si es que existe y surge de alguna parte. La neurociencia del *descarte* o *eliminativista* supone una renovación del más puro espíritu crítico, y tiene en común con la ciencia moderna y con ciertas

⁸ Determinar qué actos son voluntarios y cuáles no requiere un trabajo preciso. Ricoeur los distingue, principalmente, por su sentido y por el grado de imputabilidad, más que por la atención explícita con que se realizan. Pone el ejemplo de liar un cigarro: ¿se trata de un acto voluntario? Ricoeur responde que sí, porque a posteriori puedo reconocerme como autor – y por tanto, responsable – de esa acción. Lo mismo ocurriría con acciones que se realizan mecánicamente, que en su origen quizás han tenido una voluntariedad expresa pero que, de algún modo, se han incorporado a mi naturaleza. Es interesante observar cómo la idea de voluntad que tiene Ricoeur se ensancha y rebasa los límites de la actualidad mental.

⁹ Resulta llamativo, al respecto, que la actitud que caracteriza al hombre de ciencia experimental, al que necesita de lo empírico para hallar la certeza, sea precisamente la de desconfianza con una experiencia tan primigenia como es esta.

¹⁰ Afirma Descartes, en la sexta meditación: “Considero el cuerpo humano como una máquina construida y compuesta de huesos,

nervios, músculos, venas, sangre y piel, de tal suerte que, aunque ese cuerpo no encerrara espíritu alguno, no dejaría de moverse como lo hace ahora, cuando se mueve sin ser dirigido por la voluntad y, por consiguiente, sin ayuda del espíritu” (Descartes 2011).

¹¹ Carta de Isabel de Bohemia a Descartes del 16 de mayo de 1643 (Descartes 1999: 25).

¹² Cfr. la cuarta meditación metafísica de Descartes.

¹³ De esta segunda opción podría nacer una tercera: la propuesta *emergentista*, según la cual lo inmaterial – y con ello lo indeterminado – surgirían de lo material.

filosofías del siglo XIX su pretensión de despojar al hombre de falsas creencias, tales como el alma o la libertad, aspectos que la tradición ha mantenido por incuestionables pero que, en verdad, no son más que un asunto de genes. De tal modo, si antes una explicación mecánica *del movimiento* imposibilitaba la libertad, hoy sería la explicación mecánica *de la conciencia* la que la dificulta.

Ricoeur es consciente del problema que el dualismo representa, por eso evita, en primer lugar, un discurso polarizado en torno a las nociones de alma (o mente) y cuerpo¹⁴. No obstante, haciendo un ejercicio de retorno, confía en que la solución está ya apuntada en el propio Descartes, citando la carta del filósofo a Isabel de Bohemia fechada el 28 de junio de 1643 en la que apela a partir de la experiencia unitaria que se tiene del alma y del cuerpo¹⁵. De este modo, Ricoeur dibujará una libertad sustentada en las bases de la subjetividad corporal.

Haciendo honor a Descartes, Ricoeur asume que el punto de partida para comprender al hombre es el del *cogito*, es decir, el del Sujeto, el Yo consciente, capaz de decir *yo*, de conocerse y de ponerse a sí mismo. No obstante, hay una diferencia clara con el planteamiento cartesiano, por cuanto advierte del riesgo del *cogito* de hacer un círculo consigo mismo y exiliarse, en una actitud que Ricoeur reconoce próxima al estoicismo (Ricoeur 1986: 26). En efecto, un yo que se pretende absoluto, que se cree transparente e inteligible a sí mismo no tendría otros resultados que los de la fractura y el fracaso. Primeramente, porque esto supone un expulsión del cuerpo al reino de las cosas, de modo que se rompería la identificación con el cuerpo que somos, y seguidamente porque esta actitud resultaría imposible de mantener, ya que ni el yo se conoce ni se controla absolutamente, sino que, por el contrario, se ve envuelto desde que empieza a existir por un sinfín de determinaciones.

Para escapar de este engaño, Ricoeur propone precisamente el gesto opuesto: el *cogito* no expulsa sino que debe mantener una actitud de acogida. Esto es, de recibimiento y de aceptación dentro de sí de todo aquello que desde una óptica dualista podríamos denominar lo “no-yo”; el cuerpo, en primer lugar, y las condiciones de la existencia, como el tiempo, los hechos etc., en segundo lugar. Esto supone, por consiguiente, un ensanchamiento de la propia noción del

cogito, según la cual éste no puede ceñirse a los límites del pensamiento o de la autoconciencia.

No obstante, esta dilatación del *cogito* resultaría infructuosa si no se viera acompañada por otra ampliación, que discurre paralelamente; se trata de la noción de *cuerpo propio*, o del cuerpo vivido en primera persona, según la cual el cuerpo no es meramente materia, en tanto que existe una experiencia subjetiva de él, distinta de la que se tiene de los objetos comunes¹⁶. En efecto, si tanto la noción de *cogito* como la de cuerpo se amplían, es posible rebasar los límites que impone la concepción cartesiana, porque se habla entonces de *mi* cuerpo de igual como a como hablo de *mis* pensamiento. De acuerdo con lo que sostiene Ricoeur, existe algo común entre ellos: se trata de la subjetividad que los funda.

A partir de ahí, Ricoeur distingue dos polos que integran el querer del hombre: lo voluntario y lo involuntario. Es decir, aquello que depende enteramente de él y aquello que el hombre se encuentra como dado, pero que integra dentro de lo que propiamente – y no idealmente – sería el acto voluntario. Con la intención de guardarse de cualquier tipo de dualismo de sustancias o de métodos, Ricoeur subraya que la distinción entre lo voluntario y lo involuntario no es equiparable a la distinción de las nociones de alma y cuerpo, respectivamente:

“El nexo de lo voluntario y lo involuntario no reside en la frontera de dos universos de discurso, uno de los cuales sería reflexión sobre el pensamiento y otro física sobre el cuerpo: la intuición del *cogito* es la intuición misma del cuerpo unida al querer que lo padece y reina sobre él, es el sentido del cuerpo como fuente de motivos, como haz de poderes e incluso como naturaleza necesaria: en efecto, la tarea será descubrir incluso la necesidad en primera persona, la naturaleza que soy” (Ricoeur 1986: 22).

Lo que trata de describir es una experiencia de la voluntad que no es pura, porque no es completamente inteligible a sí misma ni opera transparentemente, sin obstáculos, sino que es una voluntad corporal, mezclada y hecha a partir elementos oscuros, recibidos. Es una voluntad que quiere, pero su querer nace con frecuencia – si no siempre – en forma de respuesta, pero no por ello deja de ser un querer auténtico.

Esto muestra que lo radical de la voluntad del hombre no es que se trate de una potencia intelectual, o ni siquiera que esté mediada por el cuerpo, sino que en ella se pone de manifiesto de modo fáctico e indubitable el *yo* al que hace referencia implícita. Decir *yo quiero* es, en efecto, dar muestra de un conocimiento de algo, de una intención, de un deseo

¹⁴ “Descartes agrava la dificultad relacionando el alma y el cuerpo con dos líneas de inteligibilidad heterogéneas, remitiendo el alma a la reflexión y el cuerpo a la geometría: instituye así un dualismo del entendimiento que condena a pensar al hombre como si estuviera quebrado” (Ricoeur 1986: 21).

¹⁵ “Con todo, Descartes nos advierte que ‘las cosas que pertenecen a la unión del alma y el cuerpo... se conocen muy claramente por los sentidos’. Y agrega: ‘Recurriendo sólo a la vida y a las conversaciones ordinarias, y absteniéndose de meditar y estudiar las cosas que ejercitan la imaginación, es como uno aprende a concebir la unión del alma y el cuerpo’. ‘Para ello es necesario afirmar con más fuerza, concebirlos como una sola cosa y, conjuntamente, concebirlos como los dos, lo que se contraría’” (Ricoeur 1986: 21).

¹⁶ En palabras de Ricoeur: “Esta tendencia del yo a hacer un círculo en torno a sí mismo no se vence con la simple voluntad de tratar al cuerpo como cuerpo propio. En realidad, la extensión del *cogito* al cuerpo propio exige más que un cambio de método: el yo, más radicalmente, debe renunciar a una pretensión secretamente oculta en toda conciencia, abandonar su deseo de auto-posición, para recibir una espontaneidad nutricia y una suerte de inspiración que rompe el círculo estéril que el sí forma consigo” (Ricoeur 1986: 26).

o incluso de un movimiento; pero, antes que eso, es mostrar la existencia de un *yo* y de una identificación de entre *aquello* que quiero y *mi persona*¹⁷. Nos encontramos de nuevo ante la subjetividad, que traspasa en este caso los límites de los discursos anímico-corporales:

“La experiencia integral del *cogito* envuelve el yo deseo, yo puedo, yo me oriento y, de una manera general, la existencia como cuerpo. Una subjetividad común funda la homogeneidad de las estructuras voluntarias e involuntarias. La descripción, dócil a lo que aparece en la reflexión sobre sí, se mueve así en el universo único del discurso, el discurso sobre la subjetividad del *cogito* integral” (Ricoeur 1986: 21).

Para una aplicación a las ciencias experimentales y la comprensión integral de los fenómenos humanos, esta idea tiene una importancia capital. El yo no es el final de la argumentación, no es lo que se pretende demostrar, sino el presupuesto fundamental. Esto hace invertir el orden seguido por la ciencia, en la que la inducción conduciría con no poca frecuencia a comenzar por lo simple – que vendría a ser lo involuntario – y se acabar por lo complejo – lo voluntario –, siendo muchas veces lo segundo el resultado de la agregación o complicación de lo primero.

Así pues, basándose en el *cogito* ensanchado como modo de evitar el dualismo cartesiano, Ricoeur aborda lo que él llama una *descripción eidética de la voluntad*, esto es, una descripción pura de las esencias de la voluntad y de sus significaciones. Emparentado con el método propuesto por Husserl de la reducción eidética, el análisis de Ricoeur detecta las estructuras o “posibilidades fundamentales del hombre” (Ricoeur 1986, 15), evitando al mismo tiempo cualquier tipo de interpretación platonizante e incluso alejándose de “la famosa y oscura reducción trascendental, en la que falta – a juicio de Ricoeur – una verdadera comprensión del cuerpo propio” (Ricoeur 1986: 16).

No se trata de una reducción de la vida del hombre ni de una simplificación, sino de detectar las nociones cardinales que después, en el ejercicio cotidiano, se complican y se enmarañan. En palabras de Ricoeur:

“Las formas cotidianas del querer humano se dan como la complicación y, más exactamente, como en enredo y la desfiguración de ciertas estructuras fundamentales que son, con todo, las únicas capaces de suministrar un hilo conductor en el laberinto humano” (Ricoeur 1986: 15).

Ricoeur descubre en esta descripción tres estructuras fundamentales que conforman el querer: decidir, actuar (o mover el cuerpo) y consentir. Tales formas no son distinguibles entre sí temporalmente – en efecto, pueden ser simultáneas o incluso retroactivas – sino que se diferencian en su esencia misma. Además, en cada una de estas tres estructuras, Ricoeur analiza una dimensión voluntaria y otra involuntaria. En la primera, la decisión se encuentra con el involuntario

relativo de los motivos; en la segunda, la acción se encuentra con el involuntario, también relativo, de los poderes corporales y en la tercera, el consentimiento se encuentra con el involuntario absoluto de la necesidad vivida, materializada a través del carácter, del inconsciente y de la vida.

El apropiado uso de la psicología experimental. Concreciones metodológicas

Estos principios rectores – a saber, el yo como punto de partida para la comprensión de los fenómenos humanos y la noción de *cuerpo propio* – tienen consecuencias de interés para abordar los presupuestos metodológicos de los saberes que se preguntan sobre la libertad humana. En concreto, estos beneficios se expresan dentro de la obra por su vinculación con la psicología empírica, como se ha dicho. Se abordarán, en este apartado, las de concreciones metodológicas que Ricoeur señala para la integración de la fenomenología y de la psicología experimental, con el fin de aprovecharlas para su aplicación a la investigación empírica y marcar las líneas del proceder para una investigación interdisciplinar.

Una objeción que podría plantearse a Ricoeur es si, acaso, la psicología no cumpliría ya la función de la descripción eidética que pretende. En efecto, esta ciencia se ocupa del estudio y análisis de la conducta y de los procesos mentales e intenta definir patrones comunes, en orden a definir el comportamiento de los individuos y de los grupos sociales, abordando temas como la decisión, el carácter, el hábito, el esfuerzo o el inconsciente, entre otros¹⁸. ¿Qué es pues, lo que diferencia a la psicología de la eidética que emplea Ricoeur? ¿No se trata de métodos que se superponen o que son coincidentes, en la medida en que ambos estudian lo universal y lo objetivo de los fenómenos humanos? Aún más: ¿no podría considerarse que todo lo que estudia la ciencia podría ser, en cierto modo, lo “involuntario”, es decir, las determinaciones a partir de las cuales la voluntad diría sí o no? ¿No se trataría, por consiguiente, de una intrusión de la filosofía en el campo experimental? Pues bien, ante la pregunta sobre la relación de su estudio con la psicología, el propio Ricoeur responde:

“Nuestro método será muy receptivo con respecto a la psicología científica, aunque sólo se sirva de ella como diagnóstico” (Ricoeur 1986: 25).

Así pues, Ricoeur no desprecia la psicología, sino que le

¹⁷ “Me comprendo ante todo como aquel que dice ‘Yo quiero’”, afirma Ricoeur (Ricoeur 1986: 17).

¹⁸ Hoy estas cuestiones son preciamente el objeto de numerosos estudios neurocientíficos y, por su novedad, se acepta de modo general que ésta es la perspectiva desde la que estos temas deben ser estudiados. Basta ver las publicaciones de divulgación científica para observar el incremento exponencial del interés sobre estas áreas, en los que titulares del tipo “Cómo engañar a tu cerebro para ser feliz”, “Las reacciones cerebrales para asumir riesgos” o “El cerebro toma decisiones” consiguen un gran impacto mediático y configuran una nueva mentalidad en el abordaje de estos fenómenos.

hace dar de sí todo lo que esta puede dar, de igual modo que procede con la fenomenología. Por diagnóstico, Ricoeur entiende el índice de un momento de la subjetividad. Es decir, los fenómenos independientes, *objetivizados* y aislados en el laboratorio que descubre la ciencia experimental serían útiles solamente en cuanto se los considerara dentro de la actividad total del *cogito*. Dicho de otro modo, si uno se pregunta si el cuerpo que estudio y percibo como *mío* o como *tuyo* es coincidente con el cuerpo estudiado entre los objetos de la ciencia, la respuesta debe ser negativa: “Los dos puntos de vista nunca se pueden sumar; tampoco son paralelos” (Ricoeur 1986: 25).

Así pues, la *objetividad* de ambos métodos difiere en lo más esencial: si bien la eidética busca las estructuras universales con el fin de comprender los principios radicales del acto, que después se complican, la psicología procede con métodos cuantitativos, en los que las mayorías son las que señalan el índice de normalidad¹⁹. Como indica Ricoeur, “la objetividad no es el naturalismo” (Ricoeur 1986: 28), pues la descripción eidética está dotada de una “objetividad” que no es “objetivismo”, ya que es respetuosa con el propio sujeto y no lo excluye de sus investigaciones.

En este sentido, Ricoeur se mantiene alerta contra el peligro de la psicología de entender las acciones como *hechos*, afirmando que “la noción de hecho psíquico es un monstruo” (Ricoeur 1986: 21), que conlleva el peligro de reducir la comprensión del hombre. Aplicado al mundo natural, es posible hablar de *hechos*, pero en el hombre, este término debe ser sustituido por el de *acto*. Poco más adelante, explica:

“Ciertamente, una psicología que pretende tratar al *cogito* como una especie de hechos empíricos que llama hechos mentales, psíquicos o de conciencia, y que juzga justos los métodos de observación e inducción en uso dentro de las ciencias de la naturaleza, que degrada en consecuencia las experiencias cardinales de la subjetividad, tales como la intencionalidad, la atención, la motivación, etc., al nivel de una física del espíritu, una psicología así es, en efecto, incapaz de prestar claridad al sentido profundo de mi existencia carnal” (Ricoeur 1986: 28).

Aún así, los datos que proporciona la psicología son sin duda beneficiosos, pues aportan conocimientos sobre lo que en el hombre permanecía oculto. Prueba de ello son los numerosos análisis acerca de las emociones, de las mociones o incluso de lo inconsciente, temas que Ricoeur incorpora a su estudio sobre la voluntad. Tales conocimientos son ciertamente útiles, pero solamente lo son en la medida en que están orientados por un sentido intencional. Es decir: tales elementos no son en realidad “mecanismos” o realidades físicas independientes. Si se emplea este vocabulario, explica

Ricoeur, es únicamente como metáfora y debido a la necesidad de “objetivar” que exige el acto del conocimiento experimental. Pero en su realidad vivida, estos aspectos de lo involuntario son relativos a una voluntariedad, hacia la que apuntan intencionalmente²⁰. Como contrapartida, lo voluntario solamente se realiza *a partir de* todo aquello que le es dado inacabadamente. La salvaguarda de la subjetividad y de una libertad original exige el uso de los conocimientos psicológicos, pero un uso filosóficamente dirigido. Tal parece ser la única vía posible de incorporación de las ciencias de la naturaleza a las ciencias del hombre.

Otro ejemplo paradigmático en el uso preciso del lenguaje es el referido al análisis de la *decisión*, en el que Ricoeur señala especialmente la necesidad de hablar de *motivos* y no de *causas*. La razón es la procedencia del término *causa* del lenguaje de la física, ámbito que es irreducible al estudio del hombre. Hablar de causas significa describir la relación invariable y estereotipada entre dos fenómenos, por lo que aplicarlo al hombre conlleva la eliminación de todo principio de irreducibilidad y de una voluntad libre. Los motivos inspiran, orientan y dan materia a la decisión, pero no la obligan. Asimismo, en la descripción referida al hábito, a la emoción y al movimiento, la materia afectiva y motriz es referida a un sujeto para ser significada por ella, pero – salvo en casos patológicos o en el ámbito de lo involuntario absoluto – estos no se encadenan mecánicamente. Incluso así sucede con lo inconsciente, lo que constituye una de las críticas que Ricoeur formula contra Freud, en la medida en que lo inconsciente solamente es tal ante una conciencia que lo descubre y lo dota de sentido²¹.

Por otra parte, el objetivo natural de las ciencias naturales es *explicar*. Ricoeur, en cambio, lo que pretende es *describir* para *comprender*. En este sentido, lo que pretende la psicología es explicar lo voluntario *por* y *a partir de* lo involuntario, mientras que el objetivo de Ricoeur es radicalmente opuesto, puesto que, si bien es cierto que lo involuntario existe por relación a lo voluntario, lo radicalmente primigenio, lo originario en el hombre, es lo voluntario. Así pues, lo involuntario es *para* lo voluntario. La psicología pretende identificar lo involuntario con lo objetivo, otorgándole así la validez propia de lo universal. Sin embargo, para una filosofía del hombre este método solo puede conllevar la expulsión del sujeto al reino de las cosas.

Para las ciencias naturales, lo voluntario se da después,

²⁰ Incluso, “aunque el pensamiento por noción no sea necesariamente una reducción naturalista, procede siempre de cierta disminución de ser (...). Esta disminución de ser, que del lado del objeto es una pérdida de presencia, es del lado del sujeto que articula el conocimiento una desencarnación ideal: me exilio al infinito como sujeto puntual” (Ricoeur 1986: 28-9).

²¹ Esta distinción entre *motivo* y *causa*, asimismo, va más allá de *Lo voluntario* y *lo involuntario* y sigue presente en la obra posterior de Ricoeur, particularmente en lo referido al análisis de la acción, a la relación con el agente y al análisis lingüístico (cfr. Ricoeur 1981: 49-59, 101-31).

¹⁹ Hecho que, de suyo, trae consigo sus propios problemas. Prueba de ello es el debate permanente acerca de la inclusión o no de ciertas tipologías o comportamientos físicos y psíquicos en el catálogo de enfermedades, así como los justos parámetros para distinguir lo sano de lo patológico.

como agregación, suplemento o derivación de lo involuntario. Esto supondría, por tanto, que lo involuntario posee una “significación propia” (Ricoeur 1986: 16). Ricoeur, por el contrario, fundamenta su obra en la constatación de que lo involuntario no es inteligible por sí mismo, sino que es relativo a un *cogito*, que lo dota de todo su sentido. Lo involuntario carece de algo propio, en la medida en que es determinado y movido por lo voluntario. Y, en sentido inverso, lo voluntario es lo que determina esa fuente de significaciones, en el acto por el cual el *cogito* – núcleo de subjetividad que define al hombre en toda su radicalidad – se reafirma a sí mismo a través de lo otro. En este movimiento se manifiesta su intencionalidad, porque la conciencia, el querer, es en sí mismo abierto, volcado hacia lo ajeno: en efecto, así como la conciencia es conciencia *de*, el querer es querer *algo*²².

Para Ricoeur, puesto que lo involuntario carece de significación propia, la relación exacta entre lo voluntario y lo involuntario es la de reciprocidad:

“La necesidad, el hábito ecc. solo toman un sentido completo en relación con una voluntad a la que solicitan, inclinan y, en general, afectan, y que, como contrapartida, fija sus sentidos, es decir, los determina, por su elección, los mueve por su esfuerzo y los adopta por su consentimiento” (Ricoeur 1986: 16-7).

Puesto que lo involuntario adquiere su significación en tanto que relacionado con lo voluntario, la comprensión debe proceder de arriba para abajo, y no al revés, como procede la psicología. En efecto, lo primero que se muestra al hombre cuando se refiere a la voluntad, es el “yo quiero”. Lo involuntario “le da motivos, poderes, cimientos e incluso límites” (Ricoeur 1986: 17), de manera que se puede decir “quiero porque, quiero gracias, quiero aunque...” y que se identifica el *querer* como el acto fundamental, en todo su conjunto.

Además, lo diverso, explica Ricoeur, solo tiene sentido en relación a lo unitario. Por eso el querer y el afirmar son más fundamentales que el ser determinados, siendo así el consentimiento el acto genuino de la voluntad humana. Esta diferencia en la dirección del análisis es esencial para la orientación del discurso, que se sirve de muchos análisis

psicológicos, pero que reorienta en un giro de 180 grados, en dirección al sujeto y a la afirmación de su libertad. El comportamiento humano no consiste en un amaestramiento o corrección de ciertas conductas primitivas, y espontáneas, sino que es la voluntad la que otorga el sentido a esos elementos inconexos e incompletos, formando un todo unitario. Así, lo múltiple involuntario está ordenado por el acto unitario del querer. El contraste entre la tarea de la psicología y el análisis de Ricoeur es manifiesto: “Para la explicación, lo simple es la razón de lo complejo. Para la descripción y la comprensión, lo uno es la razón de lo múltiple” (Ricoeur 1986: 17).

Esta “inversión” o “revolución copernicana” (Ricoeur 1986: 45, 516, 521), según la expresión de Ricoeur, también debe entenderse desde una concepción dicotómica entre lo “sano” y “patológico”, muy frecuentada también por la psicología. Nuevamente, Ricoeur hace notar los límites de la disciplina cuando ésta intenta explicar lo sano por la enfermedad, como ocurre especialmente con ciertas interpretaciones del psicoanálisis. Lo patológico, afirma, no es inteligible por sí mismo, sino por referencia a una situación de salud o de normalidad, que debe ser entendido por sí mismo. La situación de enfermedad es la excepción que remite a la norma, por lo tanto, no puede ser originario ni principal. Todo estudio del hombre que siente sus bases sobre lo patológico está sustentado, entonces, sobre una ilusión, que tuerce los análisis y que imagina que existen unas estructuras simples originarias, desprovistas de complicación.

Así pues, el estudio de lo involuntario difiere de la psicología por el método y por la orientación. La descripción pura permite identificar unas estructuras fundamentales, que no se identifican con lo involuntario ni con lo patológico, sino con las esencias del querer mismo, donde lo involuntario y lo voluntario inician su dinámica recíproca y en los que se muestra la originalidad del *cogito*. Los actos del moverse, proyectar, sentirse motivado ecc., indican que lo sustancial es precisamente el acto de “empuje” y de “salida” de un yo, si bien esta salida no se produce de manera pura ni aislada, en virtud de su intencionalidad. Este elemento nuclear de la fenomenología es la pieza clave para comprender la relación de reciprocidad. Pues, como explica Ricoeur, “una función, cualquiera que sea, se comprende por su tipo de orientación o, como dice Husserl, por su intencionalidad (...). Una conciencia se comprende por el tipo de objeto en el cual dicha conciencia se traspa” (Ricoeur 1986: 18)²³.

Según este principio, cada uno de los tres actos funda-

²² En la descripción que elabora Ricoeur a lo largo de su obra puede verse esta relación, presente en los numerosos elementos de la voluntad que analiza. Un ejemplo ilustrativo sería el de la decisión, que es, de una parte, una determinación, y de otra, una indeterminación. Los motivos corporales – por ejemplo, el hambre – son considerados razones suficientes por las que decido (la elección en este sentido es el eslabón final de una cadena), pero a la vez estos no me determinan lo suficiente, pues requieren del *sí* o *no* explícito de la voluntad, viniendo de mí el peso específico que les otorgo (aquí la elección sería el rompimiento de esta cadena). Por tanto, estos fenómenos involuntarios no se comprenden si no es por su relatividad a lo voluntario, mientras que el *yo* necesita y se nutre de ellos para existir en el mundo. Los fenómenos de la atención, del hábito o del carácter, serían, asimismo, elementos paradigmáticos para describir esta relación circular y unitaria de la conducta humana.

²³ En 1987, Ricoeur señala: “El gran descubrimiento de la fenomenología, sometida al requisito de la reducción fenomenológica, es la intencionalidad, es decir, en su sentido menos técnico, la supremacía de la conciencia de algo sobre la conciencia de sí (...). En su sentido riguroso, la intencionalidad significa que el acto de referirse a algo solo se logra a través de la unidad identificable del *sentido* referido – lo que Husserl llama el *noema*, o correlato intencional de la referencia *noética* –” (Ricoeur 2006: 29).

mentales del querer se comprende y se realiza gracias su correlato intencional: se *decide* el proyecto, se *obra* la acción, y se *consiente* la necesidad. Y ello gracias a las estructuras de enlace entre lo voluntario y lo involuntario, que son centrales en el análisis de Ricoeur: se decide el proyecto *porque* tengo *motivos*, obro la acción *gracias* a los *poderes*, y consiento lo inevitable porque soy afirmación. Motivos y poderes – que son posibles gracias a los movimientos corporales, entre los que destacan los hábitos y las emociones – se encadenan formando lo involuntario relativo a lo voluntario. La necesidad, sin embargo, vivida en el carácter, lo inconsciente y la propia condición vital, se revela como lo inevitable. No existe relatividad en su condición, y ante ella solo cabe someterse, consentir y aceptar. Se trata, por tanto, de lo involuntario absoluto, donde el principio de la intencionalidad se sigue cada vez con más dificultad.

Así pues, tres son al menos los aspectos que distancian el análisis de Ricoeur de la psicología:

1. la comprensión de arriba hacia abajo;
2. la integración de lo diverso en lo uno;
3. la voluntad de encontrar las estructuras fundamentales sin necesidad de recurrir a lo patológico.

Estas concreciones marcan, gracias a las relaciones *intencionales* de la conciencia, la relación recíproca que se da entre lo voluntario y lo involuntario, permitiendo así comprender lo corporal como parte del *yo* y, en definitiva, como para de la libertad.

La necesaria conversión de la mirada

Las últimas palabras del estudio de Ricoeur son breves pero definitivas: “Querer no es crear” (Ricoeur 1986, 532). Esta afirmación alude directamente a dos interlocutores: los que piensan que la libertad es absoluta y lo que creen que la libertad no existe. Pudiera parecer que se trata de posiciones antagónicas pero, curiosamente, están estrechamente relacionadas, pues una es consecuencia de la otra. El punto de enlace no es otro que el paradigma gnoseológico del que parten y la clave la ofrece Ricoeur al comienzo de su obra: “la libertad no tiene lugar entre los objetos empíricos; es necesaria la conversión de la mirada y el descubrimiento del *cogito*” (Ricoeur 1986: 25).

Si se defiende la libertad, es porque se cree en un sujeto y porque se constata la experiencia de la indeterminación, del saberse y sentirse causa de los propios actos. Ahora bien, si la ciencia sospecha de ella es porque observa que el origen de los actos – y por tanto las *causas*, establecen – se halla en los mecanismos internos de la estructura física y psíquica, que son movidos a su vez por otros elementos no determinables por la voluntad, como los genes, la disposición ambiental o la educación. La aspiración de las ciencias conductuales es, en este sentido, no sólo conocer a través de la imagen neuronal el contenido de los pensamientos (*lo que* se está pensando), sino predecir los deseos y las decisiones a partir de patrones

lo suficientemente *completos* para que integren todas las posibilidades. Así, si la tentación de los filósofos es una conciencia transparente, la tentación de los científicos es una materia igualmente transparente. En esta tesitura, ambos fracasan en su deseo de inteligibilidad total.

Es preciso, por tanto, aclarar el tipo de libertad a la que estos planteamientos aspiran para comprender en qué consiste su negación. Se trata de una libertad absoluta, que resulta incompatible con cualquier tipo de determinación. En efecto, una libertad es negada cuando lo que se ha pretendido es una libertad total. En este sentido, y por paradójico que pueda parecer, el naturalismo y el idealismo comparten el mismo paradigma tanto ontológico como de conocimiento. El dualismo tiende a polarizar los sistemas de conocimiento y, con ello, el grado de libertad al que se aspira. Al respecto, Ricoeur señala que “no hay procedimiento lógico por el cual la naturaleza proceda de la libertad (lo involuntario de lo voluntario) o la libertad de la naturaleza. No hay *sistema* de la naturaleza y la libertad” (Ricoeur 1986: 31), lo que viene a significar que para la ciencia experimental no es posible emitir un juicio acerca de la libertad. Esta afirmación indica sin ambigüedades los límites de la investigación experimental de corte naturalista: puesto que ésta sólo estudia los objetos y el hombre es un sujeto, se encontrará de suyo inhabilitada para formular cualquier tipo de conclusión acerca de elementos que trasciendan lo material. Así pues, de acuerdo con Ricoeur, la insuficiencia de la ciencia para demostrar la existencia de la libertad no estriba en la cantidad de datos o de investigaciones, sino que es una cuestión estrictamente de incapacidad metodológica. Es preciso resaltar que lo que aquí se plantea no es la justificación de la negación de la libertad por parte de la ciencia experimental, sino precisamente la incapacidad tanto para afirmarla como para negarla.

El análisis de Ricoeur resulta fértil por cuanto indica, en primer lugar, los límites metodológicos del uso de la psicología y, en segundo lugar, porque propone un punto de partida que detecta la trampa del dualismo e intenta superarla. Para Ricoeur es primordial acceder al *cuerpo* desde un punto de vista distinto al naturalismo, pues sólo de este modo éste puede ser considerado como parte de un sistema volitivo. Por otro lado, el ensanchamiento del *cogito* se revela igual de importante. Solamente desde esta posición puede aceptarse el caso de una libertad que es real, original y posible, aunque no se total, porque se encuentra en cierta medida determinada. De una libertad, en definitiva, que es humana, no divina.

Así, el cuerpo – piénsese en las determinaciones neuronales – no hacen menos libre al hombre, sino que precisamente posibilitan su libertad encarnada. Desde la perspectiva de la primacía del *yo*, los datos empíricos que describen la conciencia y la génesis de los procesos mentales son enriquecedores para la comprensión del hombre, porque no anulan ni la libertad ni la conciencia, sino que acceden, con más detalle, a la dimensión de lo involuntario, de modo que reclaman con más fuerza, si cabe, lo voluntario. No obstante, para lo-

grar esta integración de saberes resulta necesario establecer los límites de cada método y encontrar un lenguaje común. Dificil tarea para la cual se requiere un trabajo verdaderamente interdisciplinar, tan preciso como urgente.

Referencias

- Arana J. *La conciencia inexplicada, Ensayo sobre los límites de la comprensión naturalista del hombre*. Madrid: Biblioteca Nueva 2005, pp. 170-76.
- Baciero Ruiz FT. *Algunas reflexiones sobre los experimentos 'Tipo Libet' las bases del determinismo neurológico*. *Thémata. Revista de Filosofía* 2012;46:259-69.
- Canabal Berlanga A. *Origen y desarrollo de la neuroética: 2002-2012*. *Revista de Bioética y Derecho* 2013;28:48-60.
- Cortina A. *Guía Comares de neurofilosofía práctica*. Granada: Comares 2012.
- Descartes R. *Correspondencia con Isabel de Bohemia y otras cartas*. Barcelona: Alba 1999.
- Descartes R. *Discurso del método y meditaciones metafísicas*. Madrid: Tecnos 2011.
- Giménez Amaya JM. *Entender mejor la libertad: un enfoque interdisciplinar entre neurociencia y filosofía*. En: Diosdado C, Rodríguez Valls F, Arana J (Eds.). *Neurofilosofía. perspectivas contemporáneas*. *Thémata*. Sevilla: Plaza y Valdés 2009.
- Giménez Amaya JM., Sánchez-Migallón S. *De la neurociencia a la neuroética. Narrativa científica y reflexión filosófica*. Navarra: Eunsu 2010.
- Leclerc J. *Nota crítica de: "Traité de Psychologie générale. Tome I: Le psychisme élémentaire by Maurice Pradines*. *Revue de Métaphysique et de Morale* 1948;53(2):218-21.
- Murillo JI, Giménez-Amaya JM. *Tiempo, conciencia y libertad: consideraciones en torno a los experimentos de B. Libet y colaboradores*. *Acta Philosophica* 2008;2(17):291-306.
- Nuttin J, Pradines M. *Traité de psychologie générale, I. Les fonctions universelles*. *Revue Néo-Scholastique de Philosophie* 1940;67-8:296-8.
- Pradines M. *Traité de psychologie générale. I. Les fonctions universelles*. Paris: PUF 1943.
- Ricoeur P. *El discurso de la acción*. Madrid: Cátedra 1981.
- Ricoeur P. *Lo voluntario y lo involuntario*. Buenos Aires: Docencia 1986.
- Ricoeur P. *Sí mismo como otro. Siglo veinituno*. Madrid 1996.
- Ricoeur P. *Autobiografía intelectual*. Buenos Aires: Nueva Visión 1997.
- Ricoeur P. *Del texto a la acción. Ensayos de Hermenéutica II*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica 2006.
- Rodríguez A. *La neurofilosofía como punto de encuentro entre filosofía y neurociencias*. *Contrastes* 2002;7:149-66.
- Safire W. *Neuroethics: mapping the field*. Dana Foundation 2002. http://dana.org/Cerebrum/2002/Neuroethics__Mapping_the_Field (consultado el 15 de enero de 2017).
- Soler Gil FJ. *Relevancia de los experimentos de Benjamin Libet y de John-Dylan Haynes para el debate en torno a la libertad humana en los procesos de decisión*. *Thémata. Revista de Filosofía* 2009;41:540-7.

Alianza terapéutica y tratamientos obligatorios en adicciones y salud pública: equilibrio de la neuroética

Therapeutic alliance, involuntary treatment against addictions and public health: the neuroethics' equilibrium

BEGOÑA GONZALVO¹, MARGARITA GONZALVO-CIRAC²

¹Benito Menni CASM, Sant Boi de Llobregat, España; ²Universidad Católica de Murcia (UCAM), España

Uno de los retos para la eficacia de los tratamientos en salud mental es conseguir una adecuada relación interpersonal entre el paciente y el terapeuta que le atiende. En el tratamiento de las personas con trastorno por consumo de sustancias de abuso, esta alianza terapéutica resulta mucho más necesaria. En el caso de los pacientes derivados por orden de instituciones judiciales, conseguir el equilibrio entre mantener este vínculo con los pacientes atendidos y al mismo tiempo informar de la evolución del tratamiento al sistema judicial, resulta a veces una empresa titánica. Conseguir un equilibrio entre la alianza terapéutica y los tratamientos obligatorios, en bien del paciente, en particular y la salud pública, en general, sería uno de los objetivos de la neuroética.

El objetivo del estudio es presentar datos de 74 pacientes que acuden a un centro ambulatorio de atención a las drogodependencias, derivados para tratamiento obligado. El 81% eran varones. Teniendo en cuenta la sustancia principal de consumo, en el momento de la derivación al tratamiento, el 19 % eran consumidores de cocaína y también un 19% consumidores de cannabis. Hay que tener en cuenta que, en realidad, el 70% eran consumidores de dos o más sustancias de abuso. El 83% de los pacientes se mantienen en tratamiento a los 6 meses de haberlo iniciado. El 43% de los pacientes, relatan al inicio que – aunque vienen obligados – su intención real es dejar de consumir de forma voluntaria.

Palabras clave: Alianza terapéutica, tratamientos obligatorios, neuroética, salud pública

One of the challenges for effective mental health treatments is to achieve an adequate interpersonal relationship between the patient and the therapist. In the treatment of people with substance abuse disorders, this therapeutic alliance is much more necessary. In the case of patients referred to by judicial institutions, trying to achieve a balance between maintaining this link with the patients and at the same time informing of the treatment evolution the judicial system is sometimes a huge enterprise.

Achieving a balance between therapeutic alliance and mandatory treatments, for the patient's sake in particular and more in general for public health, would be one of the objectives of neuroethics.

The objective of the study is to present data from 74 patients who come to an outpatient treatment centre for drug addiction for the involuntary treatment required. Eighty-one percent were male. Taking into account the main substance of consumption, at the time of referral to treatment, 19% were cocaine users and 19% of cannabis users. Actually, it should be taken into account that 70% were consumers of two or more substances of abuse. 83% of the patients were being treated 6 months after having begun drug use. 43% of patients report at the beginning that – although treatment was forced – their real intention was to discontinue drug use by choice.

Key words: Therapeutic alliance, involuntary treatments, neuroethics and public health

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Margarita Gonzalvo-Cirac
Universidad Católica de Murcia (UCAM)
Avenida los Jerónimos, 135, 30107 Murcia
e-mail: mgonzalvo@ucam.edu

Introducción

Uno de los retos para la eficacia de los tratamientos en salud mental es conseguir una adecuada relación interpersonal entre el paciente y el terapeuta que le atiende. Entre los diferentes componentes de la relación terapéutica, la alianza, se considera una de las fundamentales y la que mayor interés ha generado en la investigación clínica (Corbella y Botella 2003; Berry 2016).

En el tratamiento de las personas con trastorno por consumo de sustancias de abuso, esta alianza terapéutica resulta mucho más necesaria (Cook 2015); para mantener la retención en el programa, generar cambios en el individuo y conseguir que pueda tomar decisiones sobre su salud. Se sabe que muchos de los pacientes que consultan a centros específicos de tratamiento lo hacen con diferentes motivaciones. En algunos casos acuden por decisión personal, en otros por decisión de la familia o por consejo de otros profesionales de salud y en algunos casos obligados por el sistema judicial (Conttencin y Bence 2016).

En el caso de los pacientes derivados por orden de instituciones judiciales, conseguir el equilibrio entre mantener este vínculo con los pacientes atendidos y al mismo tiempo informar de la evolución del tratamiento al sistema judicial, resulta a veces una empresa titánica (Gonzalvo et al. 2015).

Uno de los temas a debate y que han generado amplia literatura, es no considerar los inicios de tratamiento por decisión judicial como tratamientos obligados, ya que el paciente puede elegir entre hacer tratamiento o bien cumplir la sanción penal/administrativa que es derivada de su conducta adictiva (Gías 2013). Valorándolo desde este punto de vista, el tratamiento no supone limitación de la libertad personal (Martínez Vázquez 2008), y ofrece a las personas mejores perspectivas para el futuro. El tratamiento del trastorno por consumo de sustancias sin el consentimiento del paciente debería ser considerado únicamente como una opción a corto plazo y como último recurso en algunas situaciones urgentes y graves, en la que se tienen que aplicar las mismas normas éticas y clínicas que en el tratamiento voluntario (UNODC, Viena 2009).

No obstante, muchos de estos pacientes de ese grupo, que son atendidos en los centros específicos de drogodependencias, acuden con una falta de conciencia de enfermedad, síntoma de la misma enfermedad adictiva (Sánchez et al. 2002) y lo único que les motiva (al inicio) es no entrar en un centro penitenciario, no pagar una multa o evitar la retirada de custodia de los hijos. Todo esto aumenta la cantidad y calidad de las intervenciones a realizar por los profesionales que los atienden (Roncero et al. 2016).

El trastorno por consumo de sustancias se considera una enfermedad crónica y recidivante, donde el paciente a veces tiene claro la decisión de dejar de consumir y hacer cambios en su estilo de vida para recuperarse y en otros casos prevalece uno de los síntomas de la enfermedad adictiva que es

la negación o minimización del consumo y sobretodo de las complicaciones derivadas de ese consumo (OMS 2005). Se podría decir que, en estos casos, el paciente no llega a comprender de forma real porqué tiene que dejar de consumir ya que no considera que tenga un problema ni una enfermedad y que, además, si se siente obligado a realizar tratamiento, puede ser porque las consecuencias de no hacerlo es lo único que tiene claro. En estos casos se podría hablar de que el paciente se siente “obligado” a hacer un tratamiento (de la Cuesta y Muñagorri 2009).

Un individuo que realiza un tratamiento adecuado, resulta un bien para la salud pública en general y para él mismo en particular. Por otra parte, políticas a favor de la salud comunitaria son necesarias para la mejora individual (Gonzalvo-Cirac y Albareda 2012).

Material y Métodos

Se realizó un estudio observacional y retrospectivo, de los pacientes que acuden a un centro ambulatorio de drogodependencias de la provincia de Barcelona (España), adscrito a un Hospital Psiquiátrico. Sólo se tienen en cuenta aquellos pacientes que consultan derivados por el juez para cumplir una medida penal alternativa, los que tienen que evitar una sanción administrativa-económica – generalmente por tenencia de sustancias de abuso ilegales o por consumo en la calle – y aquellos pacientes derivados por los servicios especializados de la Dirección General de Atención a la Infancia y la Adolescencia (DGAIA) por abandono o disminución del cuidado de los hijos, debido al consumo de sustancias de abuso.

Se incluyeron 74 pacientes, todos ellos cumplían criterios para el diagnóstico de trastorno por dependencia de sustancias, según el DSM-IV-TR (American Psychiatric Association 2002). Se realiza el registro de los pacientes que están por orden judicial durante seis meses seguidos, en el año 2014.

Se recogen datos de género, edad de acceso al tratamiento, sustancia principal de consumo institución que les deriva a iniciar o continuar tratamiento, y resultados de la evolución (retención en tratamiento) durante los 6 meses siguientes al inicio del programa terapéutico. Se preguntan los motivos de inicio de tratamiento, con un cuestionario realizado adhoc para esta evaluación. Todos los pacientes firmaron el documento de consentimiento informado y todos ellos tenían 18 años o más.

Resultados

De los pacientes derivados para tratamiento “obligado” por cualquiera de estas tres instituciones, el 81% son varones. Destacando que todas las mujeres (19%) estaban en tratamiento por supervisión de la DGAIA. El 47% de los

pacientes estaban incluidos en programa de mantenimiento con metadona. Los delitos contra la salud pública, estaban relacionados con pacientes fumadores de cannabis en su totalidad. La sustancia principal de detección y control fue el cannabis, seguido de la cocaína.

Se adjunta en la Figura 1 los datos de género registrados; en la Figura 2 la sustancia principal de consumo en el momento de la derivación; en la Figura 3 la retención en tratamiento los siguientes 6 meses y en la Figura 4 aparecen los motivos que explican los pacientes para inicio de tratamiento.

De los 74 pacientes evaluados, 60 eran varones y 14 mujeres. La media de edad era de 33,5 años de edad.

Teniendo en cuenta la sustancia principal de consumo, en el momento de la derivación al tratamiento, el 19 % eran consumidores de cocaína y también un 19% consumidores de cannabis. Hay que tener en cuenta que, en realidad, el 70% eran consumidores de dos o más sustancias de abuso, pero en este gráfico sólo se tiene en cuenta la sustancia principal.

A los 6 meses de inicio del tratamiento, se observa que la mayoría de ellos mantienen la adherencia al programa terapéutico. Son 62 de los 74 que se incorporan al tratamiento obligatorio.

El 43% de los pacientes, relatan al inicio que- aunque vienen obligados- su intención real es dejar de consumir de forma voluntaria.



Figura 1. Datos de género.

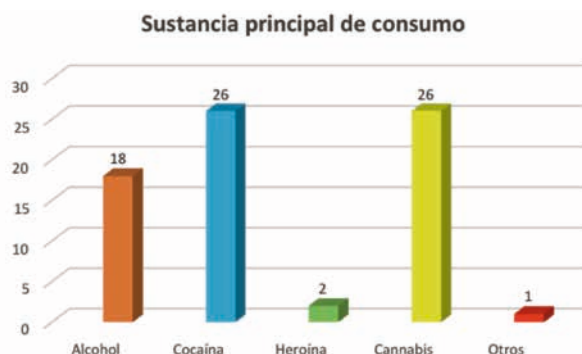


Figura 2. Sustancia principal de consumo en el momento de la derivación.



Figura 3. Pacientes que se mantienen en tratamiento a los 6 meses.



Figura 4. Motivo principal relatado, al inicio, que motiva a los pacientes a aceptar tratamiento.

Discusión

El diferente perfil de los pacientes derivados a un centro de tratamiento de drogodependencias, por algún organismo judicial, supone un reto para los profesionales sanitarios que los atienden. Son necesarias intervenciones más continuadas para conseguir la “alianza terapéutica” y la implicación de mayor número de profesionales del centro. (Roncero et al. 2016).

Existen diferentes estudios publicados sobre la eficacia de los tratamientos obligados por las instituciones judiciales, encontrándose datos que avalan dichos tratamientos y otros que no los aconsejan (Bravo Ortiz 2012; Lemire 2015). Habría que diferenciar entre tratamientos obligatorios y tratamientos involuntarios. Los primeros serían los que acepta el paciente, mediados por un organismo judicial penal o administrativo, y sin conciencia de enfermedad adictiva o con conciencia parcial de la misma; los segundos serían los que no les queda más remedio que aceptar, pero que es extraño que suelen darse en los pacientes con trastorno por consumo de sustancias (Swartz et al. 2009).

La diferencia de género puede estar justificada por los distintos estilos de vida entre hombres y mujeres (Gonzalvo-Cirac y Albareda 2012) y cómo ellos y ellas resuelven de forma distinta sus preocupaciones, limitaciones o problemáticas.

Lo que sí queda claro en todos estos tipos de abordajes,

es la necesidad de realizar un tratamiento dentro de los principios de la bioética. Pero cómo puede articularse esta actuación ética profesional? Teniendo en cuenta que al inicio los pacientes tienen claro que quieren comenzar tratamiento para su adicción y que durante el proceso terapéutico, pueden ir saltando en la rueda del cambio – pasando de la fase precontemplativa a la de acción o viceversa – la información que se debe transmitir a la institución que lo ha derivado puede ser considerado por el paciente como una violación del secreto profesional (por las consecuencias que le pueden acarrear) (Ferreirós 2006). Esto puede ir acompañado de una fractura de la alianza terapéutica, hecho que no se haya resuelto en ningún estudio clínico. Si existen datos de cómo mejorar la relación con el paciente, para aumentar la compliance, pero no cómo resolver esta cuestión a nivel clínico (Siurana 2010).

En los datos presentados en el artículo, existe una prevalencia alta de pacientes que se mantienen en tratamiento a los 6 meses. Por tanto se puede decir que el inicio del tratamiento de forma obligada para ellos fue eficaz, aunque no existen resultados sobre si existía conciencia plena de enfermedad adictiva. Lo que sí parece evidente, que los profesionales sanitarios que los han atendido han tenido que hacer mayor esfuerzo en tiempo y calidad asistencial para atender y mantener en tratamiento a estos pacientes que llegaron al centro por primera vez en fase precontemplativa de su trastorno adictivo.

Algunos estudios concluyen que es necesario un sistema sanitario de atención a la población drogodependiente dotado de un número adecuado de profesionales y de calidad que puedan atender las necesidades de estas personas y de mantener las prácticas éticas adecuadas ya que precisan de mayor número de intervenciones y de gran conocimiento de la enfermedad adictiva (NIDA 2010).

En cuanto a facilitar la alianza y mejorar en salud pública la población, se observa la necesidad de montar equipos interdisciplinares que den apoyo al paciente, al profesional y al colectivo (puede ser familia, entorno de amigos, vecinos o barrios...).

Por otra parte, también puede ser necesario políticas sanitarias que favorezcan la escucha del hombre y a la naturaleza humana y que faciliten la alianza de forma individualizada y a mayor grosso, colectiva y comunitaria.

Limitaciones del estudio

Se debe considerar que la muestra del estudio es pequeña y que los datos deben ser confirmados en muestras más amplias. No existen resultados en la bibliografía de estudios generales de tratamientos obligatorios y mantenimiento de la alianza terapéutica para el abordaje de la dependencia de sustancias de abuso y su repercusión en la salud pública general; por lo que los resultados obtenidos no pueden ser comparados con otros trabajos.

Conflicto de intereses de los autores

Los autores no refieren conflicto de intereses.

Bibliografía

- Berry K, et al. *Therapeutic alliance in psychological therapy for people with recent onset psychosis who use cannabis*. Compr Psychiatry 2016;67:73-80.
- Bravo Ortiz MF. *Tratamiento ambulatorio involuntario y derechos humanos. Jornada técnica El. Tratamiento Ambulatorio Involuntario en la Enfermedad Mental Grave desde una Perspectiva Global*. Sociedad Española de Psiquiatría Legal 2012.
- Cook S, et al. *The role of the working alliance in treatment for alcohol problems*. Psychol Addict Behav 2015;29(2):371-81.
- Corbella S, Botella L. *La alianza terapéutica: historia, investigación y evaluación*. Anales de psicología 2003;19(2):205-21.
- Cottencin O, Bence C. *Addictions: motivated or forced care*. Presse Med 2016;45(12):1108-16.
- De la Cuesta JL, Muñagorri I. *El cumplimiento de las medidas alternativas a la pena privativa de libertad en personas drogodependientes*. Observatorio Vasco de Drogodependencias 2009.
- DSM-IV-TR, American Psychiatric Association. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Texto Revisado. Barcelona: Masson 2002.
- Ferreirós Marcos CE. *El tratamiento ambulatorio: cuestiones legales y prácticas*. CERMI 2006.
- Gías Gil B. *Compulsory outpatient treatment: a revision from bioethics*. Revista de Bioética y Derecho 2013;29:109-21.
- Gonzalvo B, et al. *Alianza terapéutica vs tratamientos obligatorios*. Poster accepted. X Congreso de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica. Barcelona 2015.
- Gonzalvo-Cirac M, Albareda S. *Epidemiología, medio ambiente y desigualdades por género en Tarragona, una provincia de Cataluña (España), 1960-1990*. Revista Población y Salud en Mesoamérica 2012;10(2-6):1-16.
- Lemire F. *Should CPD for opioid prescribing be mandatory?* Can Fam Physician 2015;61:1016.
- Martínez Vázquez MJ. *Desde el máster: tratamiento ambulatorio involuntario*. Revista de Bioética y Derecho 2008;12:33-43.
- NIDA. Instituto Nacional sobre el Abuso de Drogas. Institutos Nacionales de la Salud. Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. *Principios de tratamiento para la drogadicción: una guía basada en las investigaciones*. 2ª Edición 2010.
- OMS. Organización Mundial de la Salud. *Neurociencia del consumo y dependencia de sustancias psicoactivas*. OPS®. Washington: 2005.
- Roncero C, et al. *Professionals' perception on the management of patients with dual disorders*. Patient Prefer Adherence 2016;10:1855-68.
- Sánchez E, et al. *Procesos de cambio en conductas adictivas: influencia de variables psicopatológicas y de consumo*. Adicciones 2002;14(3):337-44.
- Siurana Aparisi JC. *Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural*. Veritas 2010;22:121-57.
- Swartz MS, et al. *New York State assisted outpatient treatment program evaluation*. New York: Duke University School of Medicine 2009.
- UNODC. *De la coerción a la cohesión: tratamiento de la drogodependencia mediante atención sanitaria en lugar de sanciones*. Documento de debate basado en un curso práctico científico UNODC, Viena 2009.

QUADERNO

LA NEUROETICA TRA REALTÀ E UTOPIA: QUESTIONI ATTUALI
NEUROETHICS BETWEEN REALITY AND UTOPIA: CURRENT ISSUES

Empathy in patient care: making a concept (1940-1959)¹

Empatia nella cura del paziente: formazione di un concetto (1940-1959)

PILAR LEÓN-SANZ

School of Medicine, University of Navarra

The paper contributes to the understanding of empathy by American psychosomatic medicine in the 1940s-1950s, the most important period in the development of this School. I will discuss what empathy is, how it works, and who is capable of performing it analysing stories of poliomyelitis patients and their parents.

I will focus the study on the management of the emotional impact of the diagnosis of poliomyelitis, then considered a tragic diagnosis, in both patients and their parents. I also will refer to how the professionals, especially nurses, perceived the experience of illness in hospitalized patients, because of the interesting and disturbing impacts of these perceptions, from an empathic point of view.

As we will know, narratives play a central role in the representation of empathy in the special link established between physicians and other health professionals and poliomyelitis patients, because of the relational quality of empathy. Thus, we will observe positive and negative aspects of the empathy in the clinical practices.

Key words: History of emotions, psychosomatic medicine, poliomyelitis, doctor-patient relationship, empathy, medical narratives

L'articolo contribuisce alla comprensione del concetto di empatia da parte della medicina psicosomatica americana durante il periodo più importante nello sviluppo di questa scuola (1940-1950). Esaminerò cosa è l'empatia, come funziona e chi è in grado di metterla in atto, analizzando le storie di pazienti affetti da poliomielite e dei loro genitori.

Concentrerò lo studio sulla gestione dell'impatto emotivo della diagnosi di poliomielite, all'epoca considerata infausta, sia nei pazienti che nei loro genitori. Descriverò anche come i professionisti della salute, in particolare gli infermieri, percepivano dal punto di vista empatico, l'esperienza della malattia nei pazienti ospedalizzati, per interessanti e inquietanti impatti di tali percezioni. Come verremo a sapere, le narrazioni giocano un ruolo fondamentale nella rappresentazione dell'empatia nella speciale relazione che si viene a stabilire tra medici e altri professionisti della salute e pazienti affetti da poliomielite, a causa della qualità relazionale dell'empatia. Infine, osserveremo gli aspetti positivi e quelli negativi dell'empatia nelle pratiche cliniche.

Parole chiave: Storia delle emozioni, medicina psicosomatica, poliomielite, relazione medico-paziente, empatia e narrazioni mediche

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Pilar León-Sanz
Facultad de Medicina, Universidad de Navarra
C/Irunlarrea n. 1, 31008 Pamplona, Spagna
e-mail: mpleon@unav.es

¹ This article was partially presented in *Life writing and/as empathy: a symposium on narrative emotions*, organized by Institute for Culture and Society, University of Navarra (Spain), October 15-17, 2015.

Background: an “empathetic turn”

Empathy is the understanding of the other through an emotional identification with someone else's the world of feelings and personal experiences. Empathy can be also defined as a natural need of human beings to share their sorrows and joys. It is therefore a condition for the existence of society itself. Martha Nussbaum's widely quoted definition states that: “empathy is an imaginative reconstruction of another person's experience, whether that experience is happy or sad, pleasant or painful or neutral, and whether the imaginer thinks the other person's situation good, bad, or indifferent” (Nussbaum 2001: 302).

We commonly speak about an “emotional turn” that occurred in the 1990s in the social sciences and the humanities. I want to suggest that we can also speak about an “empathetic turn” in the health professions area.

Studies on empathy are rooted in Greek thought and there are numerous writings on “empathy” throughout history (Bulger and Barbato 2000), although the term “empathy” was coined over 100 years ago by Edward Titchener (1867-1927), as an adaptation of the German word *Einfühlung* (Cuff et al. 2014: 144). Ute Frevert (2014) also notes the interest on empathy during the eighteenth and nineteenth centuries and the contributions of Adam Smith (1723-1790) in *The Theory of Moral Sentiments* (ed. by Haakonssen 2002). Smith explained that “sympathy was conditioned by an inherent theatricality that, by making persons into actors and spectators who distance themselves from each other and even from themselves, forestalls the possibility (the dream) of complete sympathetic merger or identification” (Leys 2014: 67).

In the early twentieth century, interest in empathy increased, partly due to the writings of Theodor Lipps (1851-1914). This German philosopher and psychologist worked on theory of art and aesthetics, formulating a theory on aesthetic empathy (*Einfühlung*) between 1903 and 1906. He established a process of affinity between the object and the subject, noting that this is the intersection where a person recognizes the “other” as itself and sympathizes with that other. This process allows the subject to find some knowledge of him or herself which, until that moment, he or she did not know. But Lipps himself criticized the theory of the analogy as a way of explaining the problem of the “other”. The term *Einfühlung* had already been used by the philosopher Robert Vischer (1845-1933) in the context of his aesthetic theory. Thus, *Einfühlung* became important for discussions on the problem of the “other”. Later on these questions become central to phenomenology by Stein (1891-1942) and Husserl (1859-1938) (Stein 1917-2004).

From this time, studies on empathy emerged from several academic disciplines, including neuroscience, sociology, education, psychology, philosophy, and literature, including medical narratives (Hammond, Kim 2014: 1; Assmann,

Detmers 2016: 3). In an attempt to periodize these analyses, Meghan M. Hammond and Sue J. Kim have differentiated between “a history of empathy before the mid-twentieth century and a contemporary understanding of empathy: since the mid-twentieth century” (Hammond, Kim 2014: 2-3). Following a historical-medical perspective, my reading of polio patient's narratives would be located at the beginning of the second stage.

A term and some concepts

But, in spite of the growth of the research on empathy in Medicine, and partly because of it, Amy Coplan observes that “there is no clear and agreed upon answer to the question of what empathy is” (Coplan 2011: 42). Definitions range from basic or lower-level empathy, also called “mirroring”, to higher-level empathy, also called “perspective shifting” (Hammond, Kim 2014: 7; Cuff et al. 2014: 144; Assmann, Detmers 2016: 1). Following this idea, Elena Pulcini admits that the reference to the emotions remains generic and she proposes as distinction between the different emotions that motivate care (such as love, compassion, and generosity) (Pulcini 2016: 1). In a similar way, Assmann and Detmers underline that “to better understand it [empathy] we can start by setting it off from other terms such as sympathy, pity, and compassion” (Assmann, Detmers 2016: 3).

Moreover, as scholars such as Ruth Leys, Daniel Gross or Stephanie Preston explain, studies on empathy – also in medicine – reflect the tensions and the controversies between the so-called “two cultures”, that of experimental science, on the one hand, and the humanities, on the other (Gross, Preston 2014; Jensen 2014). Leys is especially critical of the exclusive neuroscientist vision, maintaining that “the implication of my analysis is that the issues confronting empathy theorists are as much theoretical or, say, philosophical as they are technical or scientific.” (Leys 2014: 67; Leys 2011). Therefore, although empathy is being studied through imaging techniques and in experimental laboratories, as a human phenomenon, we have to observe it in specific cultural and historical frameworks.

Physicians such as Kevin Browne and Paul Freeling, considered two of the most influential general practitioners during 1960s because of their studies on the doctor-patient relationship, underline the contribution of psychoanalysis to the increasing importance of empathy in medicine. However, at least initially, Freud expressed the difficulty of empathic experience because, according to him, “rivalry with the other is as inherent in human nature as is love and indeed is inseparable from love: the taming of these emotions is the necessary but endless task of civilization” (Kramer 1994). He made psychic ambivalence a constitutive impossibility in the separation of eros and thanatos, love and hate, immersion and distance—ideas central to his understanding of the sympathetic-identificatory phenomenon. Moreover, it appears that Freud rarely referred to “empathy” (*Einfühlung*), because, at

the beginning of the century, the term was reserved primarily for the feelings of an observer in relation to a work of art (Kramer 1994; Frevert 2014: 4). Freud later revised his ideas on empathy because of the development of psychotherapy (Spiro et al. 1994: 8 and 134). At that time, empathy was considered the “mechanism by means of which we are enabled to take up any attitude at all towards another mental life” (Freud 1955: 110; see Lunbeck 2011: 235-275).

Contributions of psychoanalysts such as Heinz Kohut (1913-1981) were crucial for the development of empathy in medicine. Kohut was part of the group of Central European psychiatrists who immigrated to the United States before World War II (Ash and Sollner 1996; Roelcke, Weindling, Westwood 2010). When Kohut reached the US in the 1940s, he became a member of the Chicago Institute for Psychoanalysis, where he met Franz Alexander (1891-1964), one of the founders of the American psychosomatic medicine. Kohut himself founded the school of psychoanalytic thought known as self psychology.

Kohut introduced the concept of empathy as “vicarious introspection” (Hammond and Kim 2014: 7; Lee et al. 2009: 26; Spiro et al. 1994). His notion of psychoanalytic empathy was focused on the experience of the patient; he held that “empathy is never an outside (objective) assessment by a psychotherapist, but a knowing of the patient from the patient’s point of view, that requires the patient’s active participation” (Lee et al. 2009: 31; Kohut 1984: 175). Kohut also pointed out that empathy was value-neutral: it could be used for kind and unkind purposes alike. Since then, empathy has been understood within psychoanalysis as a form of knowledge, as affective communication, as a capacity, as a process, as an expression, as an ability, as a mode of data gathering; as an experience, or a form of perceiving it (Redd 1984: 12-13).

Later in this itinerary was Harry A. Wilmer, one of the pioneers of group therapy in North America. He trained in psychiatry at the Mayo Clinic where he also was on the staff, and later he was at the Faculty of Johns Hopkins University, Stanford, and the University of California, where he moved away from his Freudian roots to become a Jungian analyst. Wilmer explained that the empathic connection between doctor and patient was closer than other human relationship because through it: “we enter imaginatively into her/his life and feel as if it were our own.” (Wilmer 1968: 407).

In this context we can discuss some features of the concept of empathy that launched psychosomatic medicine in the 1940s and 1950s, the most important period in the development of this holistic movement and a time at which a new meaning of empathy developed in medicine. The early American psychosomatic doctors sought a middle ground between the organic-physiological aspects of illness and Freud’s theories. The term “psychosomatic” was used to describe the organic/biological diseases that could have a psychological etiopatogenic component (León-Sanz 2013b). In addition,

specialists of this movement emphasized the influence of psychosocial and environmental factors as causes of disease and proposed clinical and therapeutic recommendations that were later incorporated into medical practice (Hitzer, León-Sanz 2016).

One of the most important promoters of this movement, Franz Alexander, considered that the empathic bond was instinctive and common to everyone: “We also know intuitively that a person who is overwhelmed by a threatening situation cannot use his reasoning faculties effectively and therefore we try to calm him down by giving him support” (Alexander 1946: 110). And that “the most of the therapeutic factors, such as emotional support, abreaction, insight, persuasion are consistently used by everyone in his everyday life” (Alexander 1946: 110). For Alexander, however, what was specific for the professional would be the “transfer” and the “corrective emotional experience”: “The essence of this principle is that the more precisely the therapist is able to revive the original emotional situation in the transference, and the more precisely he can provide by his own attitude towards the patient the necessary corrective experiences, the more profound and speedy will be the therapeutic result” (Alexander 1946: 114).

I will use these ideas to think through what happens when the disease is caused by a “strictly” biological agent, such as poliomyelitis. Through the voices of polio patients and their parents, I will analyze what empathy signified for them, how it worked, and who was capable of performing it. To do this, I use the testimonies reported in a research project carried out by Dr Jacob Finesinger (1902-1959) and his colleagues at the Department of Psychiatry of the University of Maryland in 1956 (Cobb 1959).

His project focused on a group of children with spinal poliomyelitis, all with some degree of lower-extremity involvement, and attempted to study some of the circumstances and factors that appeared in the patients and their families and how they adjusted to the total experience of the disease and its consequences. The research team included psychiatrists, pediatricians, sociologists, psychologists, and psychiatric social workers. They designed a longitudinal investigation, with a series of observations and personal interviews to observe directly whatever changes occurred (Robinson et al. 1956).

Poliomyelitis (polio or infantile paralysis) is a disease caused by a poliovirus; in most of the cases, infection causes no symptoms or minor ones, but in a small percentage (0.5 %) the neurological affection produces muscle weakness resulting in an inability to move. The weakness usually involves the legs but may affect muscles of the head, neck and diaphragm. People who recover may be severely handicapped. Further, post-polio syndrome – a slow development of muscle weakness similar to what the person had during the initial infection – may occur years after recovery (Atkinson et al. 2009; National Institutes of Health 2014; WHO 2014).

Various epidemics occurred in many countries in the twentieth century, particularly in the US, until the discovery

of the polio vaccine in the late 1950s. The first vaccine was developed by Jonas Salk with inactivated or killed polioviruses; it was reported on April 12, 1955. The second vaccine developed by Albert Sabin used oral attenuated polioviruses and it was authorized in 1962. Through these two vaccines, polio has been eradicated in most of the world (Porras Gallo et al. 2013).

Contributions: the experience of poliomyelitis patients and the meaning of empathy

The frightful course and aftermath of polio led psychosomatic doctors to separate the experience of patients -and the people around them, family and professionals- from the experience [and involvement] of any other disease (Robinson et al. 1956: 975). The emotional impact was considered one of the most important aspects to be taken into account in the medical approach to polio patients and their parents. "In effect this is a study of the emotional changes that take place at the same time as, and are presumably associated with, the physical changes with which the orthopedic surgeon is familiar" (Robinson et al. 1956: 976). For this reason, Finesinger and his colleagues complained about the way that treatment of these patients generally focused only on the musculo-skeletal system (Robinson et al. 1956: 976; see also: Berger 1952: 46-59; Bronson Crothers, Meyer 1946: 324-6).

I want to discuss the emotional impact at the moment of the diagnosis of polio, in both patients and their parents. Narratives played – and play – a central role in the definition and the debates on empathy, since as a culturally significant experience, it has to be observed, not only felt. And through polio stories, we will show how viewing this "feeling with the other" becomes a key form of understanding empathy. As Arthur W. Frank explains "empathy depends on the patient work of learning the stories that others tell about themselves and their world. Empathy is respecting how those stories lead that other person to act and why that action makes sense to someone who lives with those stories. And then, based on that knowledge, empathy includes imagining oneself as a character in that other person's story, seeing that character's actions within the narrative logic of that story" (Frank 2016: 164).

Fear of the term "Polio": the need for empathy

A mother whose adolescent son had a residual paralysis from poliomyelitis, "when asked to tell how she thought her son had contracted poliomyelitis, her reply was: "This may be a stupid theory of it, but I really think it comes from milk". She went on to describe a violent altercation she had had with her milkman (Robinson et al. 1956: 975).

Poliomyelitis, the simple word itself – noted psychosomatic physicians – was loaded with strong emotions for most people and it was difficult for many people to overcome them. In the case presented, the mother was a woman of average intelli-

gence, who had consulted many doctors, had read a good deal about polio and had tried to acquire as much information as possible about the disease (Robinson et al. 1956: 975-977). But, as in most cases, the stress and anxiety of the situation created misconceptions that were very difficult to challenge. Indeed, though she called her own explanation a "stupid theory", she struggled to find an answer. Indeed, patients and parents generally manifested an extraordinary range of etiologic notions about the disease despite the wide dissemination of medical information about polio in the public press and through other media (Robinson et al. 1956: 975-7).

Doctors believed that neither patients (partly because of their age) nor their families could fully understand the medical information they provided. The emotional reactions caused by the diagnosis distorted medical knowledge in curious ways. Often, families were unable to share the rational and scientific knowledge about the disease. This situation produced a distance in the doctor-patient-parents relationship.

Helen Flanders Dunbar (1902-1959), another influential figure in American psychosomatic medicine of the 1930s and 1950s noted that unless there was a complete connection and an empathic understanding between doctor and patient, very little could be achieved. Empathy, in these cases, was evoked automatically by the doctor and was considered by Dunbar as a diagnostic (and therapeutic) instrument (Dunbar 1954: 685). In addition, the empathic connection should appear from the beginning of the relationship, as soon as the doctor and the patient met. Only thus could it be effective. "Treatment, claimed Dunbar, begins with the first gestures, words, glances exchanged between the patient and the doctor, not after the diagnosis had been made" (Dunbar 1959: 15). She stressed that providing substantial scientific data or many technical explanations did not imply a better understanding of such a shocking diagnosis. This aspect connects with the instinctive ability to give "emotional support" as Alexander noted, when he recommended that: "In such acute conditions, the primary aim of therapy consists in reducing the intensity of the disturbing emotions by emotional support" (Alexander 1946: 112).

The psychoanalyst Christine Olden (1888-1959), made similar observations. She was renowned for having studied empathy between adults and children and proposed that empathy was "the capacity of the subject instinctively and intuitively to feel as the object does" (1954: 111). She also explained that empathy was an experience of oneness: "Empathy trespasses defenses behind which the real feelings hide. [...] Many who can empathize with young children cannot do so with adolescents and vice versa. Empathy is the capacity of the subject instinctively and intuitively to feel as the object does. Empathy trespasses defenses behind which the real feelings hide. Empathy is independent of love for the object. Blocks to empathy are self-complacency, aggressiveness, differences in ego structures of adult and child, and neurotic problems. Favoring empathy are passivity, patience, some belief in magic, slight anal fixation, some casualness about

destruction, all of which infantile traits do not dominate the personalities of the adults in point” (Olden 1954: 111-126).

However, the reaction of the mother in the patient’s case and other testimonies that we will see below, raised the convenience – or necessity – of also trying out the “corrective emotional experience” proposed by Alexander.

A six-year-old girl with a severe involvement of one leg and a minimal involvement of the other expressed at least eight distinct theories about the cause of her disease. At one time she suggested that she might have “caught it from a neighbor”. At other times she variously attributed significance to being lazy, to getting tired, to riding her bicycle, to an injection received in school and to been “beaten up” while walking home from school. On one occasion she expressed the idea that she had been poisoned by her teacher (Robinson et al. 1956: 977).

The child’s diverse explanations demonstrate that she believed that polio was basically a “kind of upset”. Shortly before she was discharged from the hospital, her mother told a research investigator “of her conviction that the poliomyelitis had been caused by water bugs in the basement of the home. The family dog had eaten the bugs, and then licked the child’s face” (Robinson et al. 1956: 977).

Interestingly, the child’s father had entirely different ideas. In a long interview some weeks later, he explained that he believed that: “their child’s infection had been caused by the pollution of air because of the plowing of a field nearby. He had observed that the rate of poliomyelitis in the city seemed to be highest in areas where new housing developments were being constructed, and had concluded that clearing land, digging foundations and the like were connected in some way with the spread of the disease” (Robinson et al. 1956: 977).

We detect a guilty feeling in the child that had been lazy and in the mother who did not clean the basement of the home, or had not been careful with the dog.

Another young patient said that “he caught polio because he had run and played too much” (Robinson et al. 1956: 978).

In these cases, according to Alexander, firstly, we should apply transference in order to identify and revive the original conflicts of the guilty feelings: “The transference situation gives the Ego a new opportunity to grapple with the unresolved conflicts of the past” (Alexander 1946: 110). Although, in our case, the original conflict would not be related to the cause of the disease, but with the way the patient or their parents understand the paralysis and live through suffering.

Through long and specific interviews with patients and parents, “the pathological effect of earlier emotional experiences is corrected by exposing the patient to the same type of emotional contacts in the therapeutic situation” (Alexander 1946: 112). For this physician, “independent of the form of this kind of therapeutic approach-whether it consists of prolonged daily interviews or briefer application of psychoanalytic principles-all uncovering psychotherapy is based on what might be called the principle of corrective emotional experience” (Alexander 1946: 112).

The importance of resolving feelings of guilt was greater because, in the case of polio, that impression was projected onto the future. Children and parents were afraid of the “punishment” which involved the residual paralysis that would determine the child’s future. For example, after being discharged from the hospital, a six-year old girl said that “she would return to the hospital if she became tired of walking or biking” (Robinson et al. 1956: 978).

At the time of polio diagnosis, professionals could not predict the evolution of the disease, or the severity of the sequelae from the infection, which introduced uncertainty as a complicating factor. Psychosomatic medicine generally considered that insecurity and uncertainty were specific aspects of medical practice that had great importance in establishing an empathetic relationship and communicating the diagnosis. At least in the case of polio, it was.

Empathy as artifact: having the proper feelings or showing them in an appropriate manner

One day, “after being returned from physical therapy, a child who ‘never complained’ about a frame, called the nurse’s attention to some loose straps that she had neglected to tighten” (Robinson et al. 1956: 977).

Nurses have commented that these children “never say a word about being on a frame,” and “never even ask for a pillow”. Often, the attitude of submission appears to be much more than that of passive compliance (Robinson et al. 1956: 977).

Health professionals attending children with polio commented that they were “good patients” because of they showed submission regarding immobilization/restrain and inactivation.

However, this vision shows that the empathic relationships were bidirectional, since we can see how children’s attitude affected nurse and physicians’ conduct. The children instinctively knew how nurses wanted them to be, so their submissiveness might be considered a performance. But this attitude can open a question about the authenticity or naturalness of the emotions expressed by the children.

The children’s behavior towards their caregivers might be said to be a response to what was expected of them. We need to take into account also that the patients lived inside an institution, in a closed, well controlled environment. Even unconsciously, patients could use a contained body language and articulated their feeling in a restrained way, thinking that their patience and stoicism would please those who cared for them. This seems to be reflected in the text we have read: they acted in an appropriate manner at the hospital, where they would have thought that a modest demeanor was expected.

This interpretation connects with the psychosomatic explanation about the lack of mobility. These physicians emphasized that the paralysis was the most important factor in the life and in the development of children and adults. The paralysis was linked with other physiological and psycholog-

ical functions, such as respiratory or digestive function, and it was a cause of great anxiety.

Environment influence

Psychosomatic analysts underlined, that the way in which one feels not only depends upon one's own nature, but is also altered by aspects like age, education level, style of life, the nature of one's occupation. The mother of the child of six connected the polio diagnosis with house working; children, with life at school; the father, with the construction of new homes. So we can assume that each person tends to express emotions in a way that, ultimately, define her/his own identity. Furthermore, in the texts quoted, we perceive that personal experiences are, at the same time, social and inter-subjective realities.

These aspects led to the consideration of an open question discussed in the 1940s and 1950s, and which still concerns us today: if people – in our case, polio patients and their parents – had the capacity of expressing the same emotion in the same way. We find some answers in the patients' words, where we notice distinctly ambivalent responses to this dilemma. On the one hand, the claim of universality could be maintained, and we can speak about a polio patients' profile, as if they were a collective singular: it was often noted that many of these children they had a high IQ (Bronson Crothers and Meyer 1946: 324) and during their hospitalization, they seemed to adapt easily to the regimen of treatment and accept immobilization. Children who are rebellious or resistant to restraint were rare.

On the other hand, we quickly recognize evident different attitudes, for instance, when we think of some contrasting pairs: women and men, old and young, poor and wealthy, educated and uneducated. The diverse emotional expressions are rooted both in the embodiment and in the culture of each person (Frevort 2014: 267)). That is why, in the case of patients (not only of polio) we can speak about some universality and at the same time, of the particularity of each one.

In our case, psychosomatic doctors reckoned that the emotional component, rather than the infectious etiology, was the factor that would determine each polio patient's ability to adapt to their physical limitation circumstances and to changing their life projects after the onset of the disease.

Some thoughts on concluding: empathy as a new paradigm

This research has allowed me to briefly discuss how empathy, considered as "one of the most important contributions to psychosomatic medicine school" (Balint 1957) has been "one of the traditional accompaniments of the healing art" (Browne, Freeling 1976: 4). Empathy has become a new paradigm in society in general and medicine in particular. Understanding the way patients and their relatives feel, think

and act, is today a prerequisite for successful relationships and a demonstration of true humanity.

I would like to emphasize, briefly, two points. First, polio patients and their parents' testimonies confirm that narratives – in our case medical narratives – are vital for the analysis of empathy. I have also tried to show the complexity of analysis of reading medical text connected with empathy. And, as Hammond and Kim suggest, instead of "all the complexities of literary and cultural studies, [they] have still to be brought to bear to truly understand the dynamics of literature and empathy" (Hammond, Kim 2014: 7).

Second, the new meanings of empathy in medicine support the historical development of the emotional turn: empathy is located in a particular, historical and cultural situation where we cannot take for granted the meanings of the term. As Assmann and Detmers explain: "Empathy is a complex mix of physical, cognitive, emotional, social, and ethical capacities, which can be triggered in everyday situations, developed in social contexts, and explored and trained in the reception of art. It comprises various forms, such as emotional contagion; understanding others by making sense of their actions, and reconstructing their intentions and meaning; feeling as others with the help of the imagination by projecting one's emotions onto another person, by identifying with him or her or taking another's perspective; feeling with others by imagining their emotions and seeing life from their point of view; feeling for others by taking action and making them part of our concern; feeling for others by generating awareness, a sense of similarity, compassion, and active concern across social distance and cultural difference" (Assmann and Detmers 2016: 7).

In addition, we have observed that the study of emotions leads us to the history of experience and of subjectivity of the experience. The analysis of the evolution of the meaning of empathy introduces us to the study of the clinical links between the professional and the patient, establishing a specific and complex emotional situation that leads to think about our own feelings in this relationship, and understand that a reflective stance toward one's own emotions can become an important part of caring for others.

Bibliographical references

- Alexander F. *Individual psychotherapy*. Psychosom Med 1946:110-6.
- Ash MG, Sollner A. *Forced migration and scientific change: emigré German-speaking scientists and scholars after 1933*. Cambridge: Cambridge University Press 1996.
- Assmann A, Detmers I. *Empathy and its limits*. New York: Palgrave Macmillan 2016.
- Atkinson W, et al. *Poliomyelitis. Epidemiology and prevention of vaccine-preventable diseases*. Washington DC: Public Health Foundation 2009, pp. 231-44.
- Balint M. *The doctor, his patient, and the illness*. New York: International Universities Press 1957.
- Berger S. *Paraplegia*. In: Garrett JF (Ed.). *Psychological aspects of physical disability*. Washington: Department of Health, Education,

- and Welfare, Office of Vocational Rehabilitation, US Government Printing Office 1952: pp. 46-59.
- Browne K, Freeling P. *Doctor-patient relationship*. London: Churchill Livingstone 1967.
- Bulger R, Barbato A. *On the Hippocratic sources of Western medical practice*. Hastings Cent Rep 2000;30(4):S4-7.
- Cobb S. *Jacob Ellis Finesinger 1902-1959*. J Nerv Ment Dis 1959;129:415-6.
- Coplan A. *Will the real empathy please stand up? A case for a narrow conceptualization*. In: Debes R (Ed.). *Empathy and ethics*. Spec. issue of The Southern Journal of Philosophy 2011;49:40-65.
- Crothers B, Meyer E. *The psychologic and psychiatric implication of poliomyelitis*. J Pediatr 1946;324-6.
- Cuff B, et al. *Empathy: a review of the concept*. Emotion Review 2014;8(2):144-53.
- Dunbar HF. *Emotions and bodily changes: a survey of literature on psychosomatic interrelationships, 1910-1953*. New York: Columbia University Press 1954.
- Dunbar HF. *Psychiatry in the medical specialties*. New York: McGraw-Hill, Blakiston Division 1959.
- Foreword BS. *The doctor-patient relationship*. N Engl J Med 1967;277:1375-6.
- Frank AW. *Knowing other people's stories: empathy, illness, and identity*. Concentric: Literary and Cultural Studies 2016;42:151-65.
- Freud S. *Civilization and its discontents*. In: Strachey J (Ed.). *The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud*. London: Hogarth Press 1955, Vol. 21.
- Frevert U. (Ed.). *Emotional lexicons: continuity and change in the vocabulary of feeling, 1700-2000*. Oxford: Oxford University Press 2014.
- Gareth W. *Paralysed with fear: the story of polio*. New York: Palgrave Macmillan 2013.
- Gross DM, Preston SD. *Emotion science and the heart of a two cultures problem*. In: Biess F, Gross DM (Eds.). *Science and emotions after 1945: a transatlantic perspective*. Chicago: University of Chicago Press 2014, pp. 96-117.
- Hammond MM, Kim SJ. (Eds.). *Rethinking empathy through literature*. New York: Routledge 2014.
- Hitzer B, León-Sanz P. *The feeling body and its diseases: how cancer went psychosomatic in twentieth-century Germany*. Osiris 2016;31:67-93.
- Jensen U. *Across different cultures? Emotions in science during the early twentieth century*. In: Biess F, Gross DM (Eds.). *Science and emotions after 1945: a transatlantic perspective*. Chicago: University of Chicago Press 2014, pp. 263-77.
- Kohut H. *How does analysis cure?* Chicago: University of Chicago Press 1984.
- Kramer P. *Empathie Immersion*. In: Spiro H, et al. (Eds.). *Empathy and the practice of medicine. Beyond pills and the scalpel*. London: Yale University Press 1994, pp. 174-89.
- Lee RR, Rountree A, McMahon S. *Five Kohutian postulates: psychotherapy from an empathic perspective*. Lanham: Jason Aronson 2009.
- León-Sanz P. *El carácter terapéutico de la relación médico-paciente*. In: Flamarique L, D'Oliveira M (Eds.). *Emociones y estilos de vida. Radiografía de nuestro tiempo*. Madrid: Editorial Biblioteca Nueva 2013a, pp. 101-30.
- León-Sanz P. *Resentment in psychosomatic pathology (1939-1960)*. In: Fantini B, Martín Moruno D, Moscoso J (Eds.). *On resentment: past and present*. Newcastle upon Tyne: Cambridge Scholars Publishing 2013b, pp. 131-64.
- Leys R. *'Both of us disgusted in my insula': mirror neuron theory and emotional empathy*. In: Biess F, Gross DM (Eds.). *Science and emotions after 1945: a transatlantic perspective*. Chicago and London: The University of Chicago Press 2014, pp. 67-95.
- Leys R. *The turn to affect: a critique*. Critical Inquiry 2011;37:434-72.
- Lunbeck E. *Empathy as a psychoanalytic mode of observation: between sentiment and science*. In: Daston L, Lunbeck E. *Histories of scientific observation*. Chicago: University of Chicago Press 2011, pp. 235-75.
- National Institutes of Health. *Post-polio syndrome fact sheet*. <http://www.ninds.nih.gov/>. April 16, 2014. Retrieved 4 November 2014.
- Nussbaum M. *Upheavals of thought. The intelligence of emotions*. Cambridge: Cambridge University Press 2001.
- Olden C. *On adult empathy with children*. Psychoanalytic Study of the Child 1954;8:111-26.
- Porrás Gallo MI, et al. (Eds.). *El drama de la polio: un problema social y familiar en la España franquista*. Madrid: Los Libros de la Catarata 2013.
- Powell RC. *Helen Flanders Dunbar (1902-1959) and a holistic approach to psychosomatic problems. I. The rise and fall of a medical philosophy*. Psychiatric Quarterly 1977;49(2):133-52.
- Pulcini E. *What emotions motivate care?* Emotion Review 2016;1-8.
- Reed GS. *The antithetical meaning of the term 'empathy'*. In: Lightenberg J, Bornstein M, Silver D (Eds.). *Psychoanalytic discourse. Empathy*. Hillsdale: Analytic Press 1984, Vol. I, pp. 7-24.
- Robinson HA, Finesinger E, Bierman JS. *Psychiatric considerations in the adjustment of patients with poliomyelitis*. N Engl J Med 1956;254:975-80.
- Roelcke V, Weindling P, Westwood L. (Eds.). *International relations in psychiatry: Britain, Germany, and the United States to World War II*. Rochester: University of Rochester Press 2010.
- Smith A, Haakonssen K (Eds.). *The theory of moral sentiments*. New York: Cambridge University Press 2002.
- Spiro H. *What is empathy and can it be taught?* In: Spiro H, et al. (Eds.). *Empathy and the practice of medicine. Beyond pills and the scalpel*. London: Yale University Press 1994.
- Stein E. *Sobre el problema de la empatía*. Madrid: Trotta 2004.
- WHO. *Poliomyelitis fact sheet*. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs114/en>.
- Wilmer HA. *The doctor-patient relationship and the issues of pity, sympathy and empathy (1968)*. In: Stoeckle JD. *Encounters between patients and doctors: an anthology*. Cambridge Mass.: MIT Press 1987, pp. 404-12.

Emergencia y manejo de emociones antagónicas en la crisis de la sociedad moderna

Emergence and management of antagonist feelings on the crisis of modern society

LUIS E. ECHARTE ALONSO¹, MIGUEL GRIJALBA-UCHE²

¹Departamento de Educación Médica y Bioética, Facultad de Medicina, Universidad de Navarra; ²Hospital Universitario de Burgos

En este artículo se defiende que algunos de los actuales y más extendidos fenómenos de autoengaño están causados por tres procesos culturales que pueden ser adscritos de manera hegemónica a la tardomodernidad: la tecnificación de la racionalidad, la tecnificación de la afectividad y la tecnificación de la voluntad humana. Estos procesos, generalmente encadenados, generan pares de sentimientos antagónicos que el individuo trata de resolver mediante la ocultación consciente de uno de ellos. Los principales sentimientos antitéticos aquí analizados son los siguientes: el placer de saber versus el placer de emancipación intelectual; el placer de atender los dictados del corazón versus el placer de dominar los afectos; el placer de pertenencia a una comunidad versus el placer de la singularidad; y por último, el placer de la libertad versus el placer de vivir sin responsabilidades.

Palabras clave: Autoengaño, sentimientos antagónicos, razón instrumental, tecnificación de la sociedad, gestión emocional, autenticidad

This paper argue how three cultural processes, that may be attributed predominantly to late modernity, cause some of the current and more extended self-deception phenomena, namely: technicalization of rationality, technicalization of affectivity and technicalization of human will. These processes, usually linked to one another, generate couples of antagonist feelings that individuals try to resolve through the conscious concealment of one of the pair. The main antithetic feelings analyzed here are as follows: the pleasure of knowing versus the pleasure of intellectual emancipation; the pleasure of submitting to the heart's reasons versus the pleasure of controlling affectivity; pleasure of belonging to a community versus the pleasure of originality; and finally, the pleasure of freedom versus the pleasure of a living without responsibilities.

Key words: Self-deception, antagonistic emotions, instrumental reason, technicalization of society, emotional management, authenticity

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Luis E. Echarte Alonso
Departamento de Educación Médica y Bioética, Facultad de
Medicina, Universidad de Navarra, Pamplona, Spagna
e-mail: lecharte@unav.es

“Porque la impotencia que sienten en el pecho es lo que guía su pensamiento errático, mientras se ven arrastrados, aturridos, sordos y ciegos a un tiempo de multitudes indistinguibles e indistinguidas”

Parménides

Charles Taylor: auge y declive del ideal moderno de emancipación

Charles Taylor describe la tardo-modernidad como *un marco temporal de declive* por causa de un ideal de emancipación que arraiga en las ideas y, sobre todo, en las prácticas sociales occidentales a partir del siglo XVII. A Jacques Rousseau, a quien identifica como uno de los autores más importantes, o al menos famosos, del cambio de paradigma, le dedica las siguientes palabras:

“Rousseau presenta con frecuencia la cuestión de la moralidad como si se tratara de seguir la voz de la naturaleza que surge de nuestro interior. Esta voz queda ahogada con muchísima frecuencia por las pasiones a las que nos induce nuestra dependencia de los otros, entre las cuales el *amour propre* constituye la clave. Rousseau da nombre incluso al contacto íntimo con uno mismo, más fundamental que cualquier visión moral, que es una suerte de alegría y contento: *le sentiment de l'existence*” (Taylor 1994: 62-63).

No hay nada más moral, más correcto, según Rousseau, que buscar y seguir los dictados del corazón. Búsqueda, porque hay voces o pasiones que no son del individuo; algunas incluso forjadas por circunstancias externas – materiales o culturales –. De hecho, para el filósofo suizo, las de índole social son particularmente irresistibles y semilla de grandes males.

Pero la noción de naturaleza interior y, sobre todo, los criterios para identificar las pasiones más sinceras – auténticas – van a ser rápidamente problematizadas por muchos de los herederos intelectuales de Rousseau, pues exigen de ciertas reglas que trasciendan al individuo. Y si dichas reglas existen, no suponen acaso otro límite más, nuevos obstáculos en la hoja de ruta del libertarismo? En efecto, quienes recogieron el testigo de este proyecto inicial de emancipación – señala Taylor – no tardaron en lanzarse en pos de otras grandes cimas: a la revolución política que sirviera para ganar los derechos individuales – los del hombre respecto de otros hombres –, se suma una revolución industrial que controlase los poderes de la naturaleza, y una revolución científica para acabar con la tiranía de los enunciados objetivos.

Han bastado apenas tres siglos para que esta triple cumbre libertaria sea coronada: numerosos signos culturales señalan que las antiguas leyes humanas, de la física y de la lógica están siendo hoy eficazmente sometidas a la única ley de la voluntad creadora, en expresión de Taylor, la propia del artista solitario (1994: 70).

Instrumentalización de la racionalidad y la afectividad

Un importante catalizador de este triple proceso de emancipación es la cada vez más extendida difusión de la idea de la primacía de la razón instrumental. “La razón es, y sólo debe ser, esclava de las pasiones”, escribe David Hume en el Libro II, parte III, sección III, 415 de su *Tratado de la naturaleza humana*, “y no puede pretender otro oficio que el de servir las y obedecerlas» (Hume 1739: 617). Por ende, la razón debe orientarse a la búsqueda y consecución de medios pero nunca de fines – y menos de esos fines con aspiraciones trascendentales. Qué es lo bueno, lo bello o lo verdadero? Hoy muchas personas creen que no es la razón sino el corazón quien puede responder a dichas preguntas.

Hay que esperar hasta la segunda mitad del siglo XVIII para encontrar los primeros brotes intelectuales de un segundo catalizador, no menos decisivo que el primero: la idea de la instrumentalización de la afectividad. Ya por entonces eran escasos los intelectuales que aún continuaban defendiendo la existencia de una naturaleza interior contrapuesta a la de madre naturaleza o a la de sociedad. Más éxito comenzaba a tener la tesis de que el criterio predominante para discernir entre emociones auténticas e inauténticas es la elección. Es decir, mi deseo es verdaderamente mío si yo así voluntariamente lo he decidido. Obviamente, dicha decisión no puede estar fundada en razones, que solo sirven para justificar *a posteriori* la decisión, ni en otras emociones, pues éstas exigirían, a su vez, fundamentarse en un tercer nivel emocional, y así en una cadena infinita e imposible de causas. Como argumenta el más conocido profeta de esta “voluntad creadora”, Friedrich Nietzsche, solo de la vacuidad puede emerger una auténtica elección. Su pureza depende de la nada en la que tiene lugar. Un porque sí que ha de bastar a los que heroicamente han sacrificado razones y afectos por mor de la voluntad. Nada hay tan satisfactorio sobre la faz de la tierra, sentencia el autor de *Así habló Zaratustra*, como una voluntad elevada y fuerte. Es más, desde su interpretación, la vida no es otra cosa que la voluntad de poder. “Sólo donde hay vida hay también voluntad: pero no voluntad de vida, sino – así te lo enseño yo – voluntad de poder!” (Nietzsche 1885: 176-177).

Pasando del orden teórico al práctico, a finales del siglo XX encontramos, con la emergencia del fenómeno de psiquiatrización y cosmetización de la vida cotidiana, las más claras y extendidas manifestaciones sociales de la hegemonía de la voluntad sobre la afectividad. Actualmente las emociones han perdido su carácter sacro, han dejado de ser el espejo del alma, para convertirse – la mayoría –, en el centro de categorías diagnósticas o – en cada vez más casos – en productos de consumo de tipo estético o incluso lúdico (Echarte 2016a). No existe el temor a que la psicofarmacología, la psicoterapia, o determinadas técnicas de meditación típicamente adscritas a las prácticas religiosas, contaminen la pureza y armonía que los románticos atribuían a las emociones espontáneas. Al contrario, numerosas líneas de investigación trabajan la hipótesis opuesta. Así aparece de manera explícita,

por ejemplo, en la publicación de Ruth Castillo, profesora de la Facultad de Psicología de la Universidad de Málaga, que aporta pruebas sobre la relación entre la salud cardiovascular y la habilidad de controlar las emociones (Castillo et al. 2013). La espontaneidad emocional comienza a estar mal vista en las consultas médicas y, quizá por la sobrevaloración de la salud, y el excesivo culto e interés por el cuerpo.

Instrumentalización de la voluntad

Los discursos de la corriente transhumanistas son menos extendidos pero más radicales ejemplos de la caída en desgracia del ideal romántico. En estos últimos cinco años se están introduciendo constantes alusiones al extraordinario potencial de la biotecnología en la *mejora moral* de la condición humana, en especial, por medio de una ingeniería afectiva de la prole (Gyngell, Eastal 2015; DeGrazia 2014; Douglas 2013; Savulescu, Persson 2012). Estos discursos suponen además una tercera vuelta de tuerca en el proceso de instrumentalización de las facultades humanas, y es que, para numerosos transhumanistas, la facultad volitiva está sujeta a las mismas redes de causas eficientes que gobiernan el resto de fenómenos del mundo físico. La idea no es realmente nueva sino que ya fue incoada por algunas figuras de la Ilustración. Por ejemplo, el enciclopedista Denis Diderot escribiría:

“la palabra libertad es una palabra vacía de significado; que no puede haber seres libres; que no somos otra cosa que aquello que conviene al orden general, a la organización, a la educación y a la cadena de acontecimientos. He ahí lo que dispone de nosotros invenciblemente [...] Pero, si no existe la libertad no existe acción que merezca la alabanza o la condena. No existe ni vicio, ni virtud, nada que deba ser recompensado o castigado” (Diderot 1756).

Como era de esperar, el clima pre- y post-revolucionario que se extendía por Europa no fue el mejor caldo de cultivo para que germinaran ideas como ésta que rebajaban la gloria de quienes estaban sacrificando sus vidas por devolver el poder político al pueblo. Pero los tiempos han cambiado. Pocos ven contradicción alguna entre la defensa de los derechos individuales y los ideales transhumanistas. Además, el determinismo transhumanista recibe hoy un fuerte apoyo tanto por parte de la comunidad científica – principalmente desde el campo de la Neurociencia –, como por parte de una industria biotecnológica empeñada en invertir millones de euros en investigación y publicidad.

Otra importante diferencia respecto del nihilismo juega a favor del transhumanismo: no aboga por suprimir la noción de libertad de nuestro vocabulario sino simplemente redefinirla. En concreto, la volición suele enmarcarla en el contexto evolucionista, es decir, como un fenómeno biológico surgido en el marco de complejos procesos de selección natural, y por tanto entendida como una de las muchas y diferentes herramientas para la supervivencia que componen el cuerpo humano (Messerly 2014; Hammett 2011). En consecuencia, la voluntad es valiosa pero no porque sea capaz de generar una acción crea-

dora, es decir, una acción libre e independiente tanto de sus elementos conformantes como las causas que preceden sus respuestas. Al igual que la racionalidad o la afectividad, tampoco la voluntad es capaz de aprehender o producir metas. Su función biológica es otra: mediar sobre fines, en concreto, el fin de la adaptación al medio gracias a un sofisticado tipo de reacciones de control por retroalimentación.

El término *compatibilismo* suele ser utilizado en el contexto del transhumanismo evolucionista presentado en el párrafo anterior. En él se defiende, parafraseando a Daniel Dennett, que la libertad existe pero que no es lo que creíamos. Aceptar la presencia de acciones voluntarias en la conducta humana no implica reconocer responsabilidad –mérito o culpa– en el sujeto del que se predicen. Sin embargo, esta afirmación es compatible con que se aprecie el valor práctico que puede tener la creencia en dicho término para el buen funcionamiento de una sociedad (Dennett 2004: 297-301). No son útiles muchas ficciones para la vida? Y lo que es más importante, no son imprescindibles algunas mentiras piadosas para la convivencia?

Más allá de estas cuestiones, y volviendo al plano especulativo, autonomía es lo que resta de eliminar la responsabilidad de la noción de libertad. Decimos que un ser humano es libre, argumenta Steven Pinker, cuando persiste en la existencia gracias al correcto funcionamiento de los sofisticados mecanismos de retroalimentación que lleva con él. Y decimos éste pierde autonomía si dichos mecanismos comienzan a fallar. La conclusión transhumanista es que todo mal moral debe entenderse como un mal corporal –una enfermedad (Pinker 2002: 174-185). El bien y la felicidad son, por tanto, ideales tecnológicos.

Tecnificación de la naturaleza humana y posmodernidad

El proceso de desteleologización, iniciado en la tardomodernidad con la instrumentalización de la racionalidad, culmina con la instrumentalización de la voluntad. El hombre ha ido creyéndose progresivamente una máquina hasta acabar pensando que es una máquina gobernada desde fuera. Por supuesto, como apunta Robert Spaemann, este proceso de desteleologización antropológica es paralelo a la desteleologización de la entera naturaleza (Spaemann 1978). No es casual que los compatibilistas no acepten la existencia de fines naturales. Al contrario, la idea generalizada es que los sistemas vivos surgen por azar y siguen leyes ciegas. El propio concepto de finalidad, como el resto de eventos mentales y conductuales de carácter normativo, será explicado en términos evolutivos. Obviamente, esto conlleva reconocer que no hay razones para justificar por qué la adaptación es mejor que la extinción. Simplemente, según Aristóteles, vivir es lo que hacen los vivos, y lo que deben seguir haciendo para estar vivos (Moreno, Mossio 2015: 63-87). No hay respuesta a la pregunta de por qué un vivo ha de ser lo que es.

Si la perspectiva máximamente tecnificante del transhumanismo es correcta, el ideal moderno de autenticidad invo-

cado por Rousseau es un espejismo. Es imposible crear de la nada y una quimera buscar ser el verdadero artífice de las propias acciones. Y por mucho que algunos autores quieran establecer equiparaciones, un abismo separa la postura nihilista de la transhumanista. Pero no es solo que en la segunda no haya cabida para artistas solitarios, es que, en términos generales, es difícil hablar de moralidad, de ideales, en un universo ateleológico. Autores como Dennett tratan de salvar el término, como antes el de la libertad, descafeinándolo: tampoco es lo que creíamos que era, sino otro regalo de la evolución que explica la supervivencia de determinadas especies con altas competencias sociales. La ética no explicaría, en este marco, por qué el bien es preferible al mal, sino simplemente por qué hemos llegado a utilizar tales conceptos (Dennett 1996: 481-492). Esta es la razón por la que, a nuestro entender, el triunfo de las corrientes transhumanistas marca, en el nivel intelectual, un cambio de era del pensamiento moderno al posmoderno, pues como se pregunta el historiador Werner Jaegger, hay algo que defina mejor la cultura occidental que el humanismo y el descubrimiento del individuo? (Jaegger 1945: 16).

No obstante, en el nivel cultural, esta triple transición hacia la instrumentalización de la corporalidad no es tarea sencilla, como pudiera parecer sobre el papel. Para que las prácticas de vida modernas y posmodernas se instauren en los estilos de vida occidentales es necesario que se superen algunos importantes escollos. Uno de ellos es de índole emocional. En el apartado siguiente desarrollaré dicha cuestión.

Emociones antagónicas

Lograr que la racionalidad obedezca a las pasiones es una tarea sencilla en ciertos aspectos pero no en otros. Puede parecer cómodo, un dejarse llevar, en el sentido de que no exige demasiado esfuerzo el rendirse a las evidencias o primeras impresiones, y menos aún a las preferencias afectivas particulares que pueda uno tener respecto de lo bueno, bello o verdadero. *Tomar por cierto lo que así se siente*. Sin embargo, estas inclinaciones tienen su contrapartida pues también existen en los seres humanos los afectos contrarios: la inclinación a la verdad.

El placer de saber

Es un tópico de la filosofía clásica la cuestión del valor del conocimiento en términos afectivos. Por ejemplo, para Platón, la contemplación anímica de los clásicos trascendentales ofrece los placeres más puros y, en contrapartida, la ausencia de conocimiento es la que proporciona los más penosos sufrimientos. Así se recoge, por ejemplo, en *El Filebo*: “la sed de saber y el dolor de olvidar lo que antaño se supo pone en él [el hombre] una vena de ansiedad penosa” (*Filebo* S2 a). Por su parte, para Aristóteles, placer y sufrimiento son estados asociados indefectiblemente al conocimiento ya que los pri-

meros son siempre consecuencia de cualquier tipo de acto, y el conocimiento es el acto humano por excelencia. “Pues toda sensación implica placer (y esto vale igualmente para el pensamiento y para la contemplación), si bien es más agradable la más perfecta, y la más perfecta es la del órgano bien dispuesto hacia el mejor de los objetos, y el placer perfecciona la actividad” (*Ética a Nicómaco*, 1174b: 20-23). Esta es la razón por la que nadie cuerdo “elegiría vivir toda la vida con la inteligencia de un niño aunque fuera disfrutando de los mayores placeres de que un niño es capaz” (*Ética a Nicómaco* 1174a: 1-5). Conocer la esencia de lo real – los fines inherentes que la gobiernan – se encuentra entre los más elevados placeres.

Por supuesto, Aristóteles no es un hedonista, ni cree que el conocimiento o el bien deban buscarse por el placer que inducen, pero eso que no significa que desprecie tan elevados placeres. No son el fin supremo, pero las emociones si son eficaces medios para llevar al ser humano a su perfección, incluida la dimensión afectiva que exige la felicidad humana. “En efecto, cada actividad es incrementada con el placer que le es propio, y, así, los que se ejercitan con placer en las cosas juzgan mejor y hablan con más exactitud de ellas; por ejemplo, llegan a ser geómetras y comprenden mejor la geometría los que se deleitan en el pensamiento geométrico, y, asimismo, los que aman la música o la construcción se entregan a la obra que le es propia por encontrar placer en ellas” (*Ética a Nicómaco* 1175a: 32-36). En definitiva, que existan placeres intelectuales posibilita que pensemos más y mejor.

Es también Aristóteles quien nos ofrece algunas pistas sobre la doble dimensión de los placeres asociados al conocimiento: la de referencia y la de sentido. Como se ha dicho, los actos por los que conocemos el bien de cada cosa (su esencia) están asociados, en sí mismos, a experiencias placenteras. Pero además, esta experiencia se incrementa con el descubrimiento de que todos los fines están conectados, que cada sustancia existe por y para el resto. En esta visión milenaria de la armonía del cosmos que, como señala Taylor, no es exclusiva de Aristóteles, las cosas son no percibidas “como materias primas o instrumentos potenciales para nuestros proyectos, sino que tenían el significado que les otorgaba su lugar en la cadena del ser” (Taylor 1994: 38). En otras palabras, el gozo que proporciona una verdad está relacionado con el encuentro entre el hombre y la realidad y también con la coherencia que guarda dicha verdad con el resto, y de la que se trasluce el hermoso orden bajo el cual todo parece gobernado.

La historia está plagada de numerosos testimonios y estudios acerca del *placer de saber*. Y son cada vez más los que incluso hablan de la raíz biológica y psicológica de dichos afectos. Tampoco es sorprendente encontrar en los trabajos de este último grupo alusiones sobre el sufrimiento asociado a determinados estados de ignorancia, sufrimiento inherente, no causado por las consecuencias de no saber. Viktor Frankl es probablemente uno de los autores más conocidos que ha tratado este segundo tema. “Actualmente hay pacientes que acuden al psiquiatra porque dudan sobre el sentido de su vida,

o incluso porque desesperan de hallar algún sentido a su vida. En este contexto, en la logoterapia hablamos de “frustración existencial” (Frankl 1982: 33). En opinión de Frankl, si dicho sufrimiento se prolonga puede provocar intensos pensamientos neuróticos e incluso somatizarse en una amplia gama de enfermedades físicas. Como puede apreciarse, el sufrimiento al que hace referencia Frankl no es el del ignorante, el de quien no sabe, sino el de quien cree que no se puede saber, que no hay fin ni concierto en una existencia a la que, utilizando una expresión existencialista, el sujeto se siente arrojado.

Erik Erikson es otro de los psicólogos de renombre que, en el campo de la Psicología del desarrollo, han destacado el papel que ejerce la cohesión de las narrativas sobre la existencia en la maduración de la identidad humana. Erikson habla además de una coherencia que no puede ser solo biográfica porque, en su opinión, para alcanzar una vida placentera se ha de encontrar sentido no solo a la propia existencia sino al conjunto de cosas y hechos que rodean al individuo y que constituyen el contexto en el que todo sentido individual se enmarca. En otras palabras, la felicidad exige responder al conjunto de porqués que emergen del mundo vital en el que el individuo está constituido (Erikson 1962: 223-250). Pero los trabajos del psicólogo alemán estudian también los efectos negativos que sufre una vida que no cumple con dichos objetivos: entre los peores, las experiencias de pánico, la ansiedad neurótica y los ataques de ira. A diferencia de Frankl, Erikson concede menor importancia a la dimensión referencial de la verdad que a la de sentido. Según este último, es más grave que el sistema de creencias que asume un individuo sea inconexo y plagado de contradicciones que el hecho de este individuo no crea sin fisura alguna cada una de las ideas y prácticas que lo componen. Este acento se ve también reforzado por psicólogos experimentales como John Teske, quien ha encontrado indicios sobre el beneficio que ciertas ideas aportan al desarrollo del cerebro –desde los mitos a las creencias religiosas– por ser capaces de reforzar el sentido narrativo de la experiencia biográfica (Teske 2006).

La popularización de la creencia en la razón instrumental implica un proceso de desencantamiento de la realidad que inevitablemente rebaja la intensidad de las emociones vinculadas a la actividad humana por excelencia. Sobre ello escribe Taylor: “La gente ya no tiene la sensación de contar con un fin más elevado, con algo por lo que vale la pena morir. Alexis de Tocqueville hablaba a veces de este modo en el pasado siglo, refiriéndose a los «petits et vulgaires plaisirs» que la gente tiende a buscar en épocas democráticas” (Taylor 1994: 39). En efecto, no es la misma experiencia la de resolver un puzzle o diseñar una máquina que la de encontrar una verdad crucial o un fin noble –ético o estético– al que aspirar, ni mucho menos la epifanía de sentir el universo como un todo del que se es parte activa. Pero si Frankl y Erikson están en lo cierto, el problema es aún más grave. No se trata solo de que la modernidad nos inste a conformarnos con *aquello de que disfrutaban los niños*, sino que, al cerrar la fuente de una

necesidad humana sin ofrecer ninguna alternativa, acaba por crear vacíos que no provocan sino angustia.

El placer de atender al corazón

A este primer binomio de emociones antagónicas –las derivadas de la búsqueda y emancipación de la verdad– hemos de sumar otro par que está íntimamente relacionado: el originado por la búsqueda de la propia identidad en el reflejo de las pasiones, por un lado, contra las derivadas de la emancipación de las pasiones, por el otro. El dilema está entre elegir seguir las emociones o elegir controlar las emociones. Como se mencionó en el epígrafe anterior, el ideal romántico ya no persiste como tal en la sociedad contemporánea pero sí algunos de sus más importantes efectos. De ahí las experiencias de inautenticidad asociadas al uso de determinadas biotecnologías y estilos emocionales, que son descritas por cada vez más médicos y psicólogos (Echarte 2016b). La tensión no resuelta de querer utilizar el corazón como materia prima para la expresión de la voluntad y, a la vez, sentirlo como el lugar donde encontrar el más fiel reflejo de uno mismo no puede sino ocasionar, a medio plazo, experiencias tanto o más alienantes que las de la renuncia a la verdad. Por último, y al igual que con los placeres intelectuales, la inclinación sentimental de lo identitario no parece solo causa de movimientos intelectuales y artísticos de una determinada época sino que, como señalan Paul Silvia y Kari Eddigton, hay evidencias experimentales de que existe cierta predisposición biológica a tal inclinación (Silvia, Eddington 2012). El ser humano nace con cierta predisposición al romanticismo rousseauniano.

No es por accidente por lo que el aristotelismo recoja implícitamente, en su interpretación de la relación entre la razón y las pasiones, esta inclinación natural a escuchar el corazón. Lejos de ser facultades enfrentadas, Aristóteles está de acuerdo con Platón al afirmar que el intelecto es capaz de educar las pasiones, hacer que el individuo llegue a alegrarse y dolerse como es debido, es decir, en las cosas correctas (Aristóteles 1104b: 13-14). Sin embargo, esto sólo será posible en la medida en que se adquieren virtudes por medio de las cuales, el ser humano vaya siendo capaz de sentirse atraído por algo bueno. Lo interesante de dicha atracción es que no exige que el intelecto esté dirigido completamente y en cada preciso instante hacia todos los atributos que caracterizan el objeto particular de deseo. Siendo esto así, resulta que son los buenos hábitos los que convierten el corazón del hombre en un espejo fidedigno de la naturaleza –tanto externa como interna– y también los que justifican que en numerosas ocasiones sea bueno que queramos guiar nuestras acciones por emociones.

La teoría aristotélica de los hábitos está volviendo a estar de moda. Recientes investigaciones en el campo de la Neurociencia vienen a avalar la existencia de *emociones racionales* (Bernácer, Murillo 2014). Los hábitos podrían ser entendidos, en este último contexto, como una manera con la que los seres humanos pueden programar automatismos por

los que la atención quede liberada de los múltiples aspectos asociados a la ejecución de una determinada acción y con el objetivo de que ésta quede centrada en uno solo de ellos para perfeccionar dicho acto.

En conclusión, el ideal de instrumentalización de las emociones se enfrenta con un problema que no se resuelve con simples alegatos libertarios, ni siquiera con planes educativos en los que se pretendan obviar viejos dogmas y tabúes culturales. Son precisas otras estrategias para neutralizar estos segundos anhelos humanos – los del corazón –, tan hondos como los primeros – los de la razón –.

El placer de compartir

Un tercer par de emociones antagónicas que la tardomodernidad engendra son las asociadas a la vida social: el placer de pertenecer a una comunidad contra el placer de la diferencia, o como se suele decir, el placer de tener una vida propia y original. Hemos visto que tanto Rousseau como Nietzsche reconocen en sus respectivos programas morales el obstáculo de la naturaleza social del hombre. Una tendencia en la que, como reflejan las observaciones y experimentos en el campo de la Psicología Evolutiva, también encontramos raíces biológicas (Barresi, Moore 2008). Todo recién nacido sano refleja la necesidad de establecer vínculos con otros y expresa conductas específicamente dirigidas hacia tal fin. No es sorprendente, por tanto, que en nuestro cerebro existan células – las llamadas neuronas espejo – relacionadas con la empatía: si la línea de hipótesis con la que hoy muchos neurocientíficos trabajan es correcta, serían extraordinariamente importantes en el desarrollo comunicativo, pues permitirían al niño, al observar la conducta de otros – principalmente de la madre y el padre – reproducir las emociones que éstos sienten (Pfeifer et al. 2008).

La Etología ofrece también incontables evidencias de la complejidad social que manifiestan numerosas especies del reino animal, relaciones que son guiadas principalmente, no por un motor racional como en el caso de los seres humanos, sino emocional. No obstante, como defiende Alasdair MacIntyre, que la naturaleza social del hombre alcance sus máximas cotas con el ejercicio de la racionalidad no significa que ésta no emerja de un conjunto de competencias básicas. A estas competencias las denomina *habilidades para el reconocimiento de la dependencia* y las presentan, según él, otros muchos animales. Evidentemente, esta tesis es compatible con afirmar que únicamente el ser humano puede elevar dichas habilidades a grado de virtud, transformación de la que el animal es incapaz. Con todo, MacIntyre utiliza ejemplos de la vida del delfín, que “es dependiente de la matriz social prácticamente en todos los aspectos de su vida”, para ofrecer evidencias de otra especie en la que el comportamiento social se mueve a caballo entre el ejercicio de la inteligencia (con razonamientos de tipo práctico sobre conceptos intensionales) y las más puras pulsiones (MacIntyre 2001: 35-44).

No debe ser motivo de vergüenza ni de claudicación reconocer que hay una parte animal en nuestras conductas más

altruistas ni, por ello mismo, admitir que existen efectos placeres en dicha conducta. Todo lo contrario, al menos desde la interpretación aristotélica, dichos sentimientos debieran recibirse con orgullo pues nos permiten ganar en generosidad.

El papel de los otros trasciende el territorio de los medios y penetra en el de los fines. “Las actividades del niño hacia los objetos de sus deseos están moldeadas por vínculos y afectos (con las privaciones, dolores y temores que llevan aparejados) que para él definen las primeras relaciones sociales” (MacIntyre 2001: 102). Y esta característica del componente social que funda la aprehensión de todo fin en la infancia no cambia tanto como nos gustaría pensar respecto de la gestión de los fines del adulto. Sobre dicho asunto están dirigidos casi todos los trabajos del historiador y filósofo francés René Girard, para quien muchas de las cosas que queremos las queremos por el simple hecho de que otros también las quieren (Girard 1996). Desde su visión, pocos placeres hay tan intensos y más perseguidos que los del deseo mimético: el placer de compartir, con muchos, un mismo fin. Invertiendo el argumento: cuanto más desapegado se esté de la sociedad, más grises se antojarán al sujeto los fines que persiga. Este es un problema grave en una sociedad como la moderna en la que los estilos de vida no dejan de ser en gran medida hedonistas. Todavía hoy, el artista que busca la soledad no puede evitar, valga la redundancia, sentirse tristemente solo.

El placer de la libertad

Encadenado con el tercero, el cuarto y último binomio de emociones antagónicas que voy a presentar aquí es el que enfrenta el placer de quien se vivencia como un agente libre – el mismo placer de quien atribuye mérito a sus actos – con el placer de quien se siente descargado de toda responsabilidad – de toda culpa. Utilizo aquí el término responsabilidad en el sentido fuerte de la expresión, es decir, el sentido con el que es posible establecer una línea roja entre el bien y mal moral por un lado, y la salud y la enfermedad por el otro. Y ciertamente, uno de los rasgos definitorios de nuestra época es el extraordinario reconocimiento que se concede a la persona, en tanto que realidad singular capaz de trascender su propia naturaleza. La simiente de dicho reconocimiento, como afirma Spaemann, fue sembrada tiempo atrás, con la introducción en el pensamiento occidental de la teología cristiana, aunque fueron necesarios muchos siglos para “recoger intelectualmente la experiencia que se expresa en el Nuevo Testamento” y, lo que es más difícil, para que dicha idea impregnase las instituciones y las prácticas sociales (Spaemann 2000: 38-41).

Aunque el desarrollo intelectual y cultural de la idea de libertad personal es incuestionable, también parece serlo el hecho de que la experiencia de auto-gobierno sea universal en el hombre. Obviamente, en todas las épocas y en todas las culturas esa vivencia ha sido recibida con sombras de sospecha. Es una ilusión entre otras muchas o la más íntima verdad? Las tragedias griegas están plagadas de escenas que reflejan la tensión entre la búsqueda de libertad y el *fatum*

al que los actores parecen condenados. Tensión que no se resuelve con el mero acto de rendir el intelecto en una u otra dirección: ambas emociones se resisten a desaparecer y persisten en romper al hombre. En ella se pone en juego la existencia misma, pues en ausencia de libertad, toda acción se antoja trivial, por no decir cómica, una trágica broma. Y al contrario, con libertad, la existencia humana adquiere un relieve que supera la caprichosa vida de los dioses del Olimpo.

Desplazándonos hacia Oriente, el hinduismo y, más aún, el budismo presentan la idea de sujeto como la ficción causante de la mayor parte de los males humanos; y de la que deriva, entre otras ideas, la también falsa creencia en la libertad. En torno a esta segunda creencia giran, según sus acólitos, sufrimientos particularmente intensos (Trungpa 2006: 29-32). El reconocimiento del *problema humano* es el mismo que en Occidente aunque con la diferencia de que, salvando excepciones, Oriente tomó el proyecto opuesto: en vez de progresar por el camino del sujeto, optó por liberar al hombre de dicho concepto. Liberar al hombre de la libertad. Esta diferencia persistió hasta el giro posmoderno.

Últimas consideraciones

A pesar de lo dicho acerca del budismo, es importante aclarar que existe un importante desacuerdo entre éste y los movimientos deterministas de calado transhumanista. En el primero, en sus múltiples versiones, se presenta un universo teleológico que merece ser aceptado tal cual es –el fundamento oriental de la *compasión*.

Entender que hay un entramado de sentidos en la realidad es parte de la felicidad *nirvánica* prometida. En contraposición, y como ya se mencionó en el segundo epígrafe, la justificación de la existencia es todavía una tarea pendiente en la posmodernidad, o mejor, una necesidad imperiosa si el proyecto de instrumentalización de la voluntad quiere ser algo más que una idea pasajera destinada a ser velozmente sepultada por las fuerzas que gobiernan el corazón humano.

En conclusión, en este artículo hemos presentado el ideal de emancipación como la principal fuente de conflicto de emociones antagónicas. Por último, este tipo de conflictos generan, como argumentaremos en el segundo artículo que ambos autores firmamos para este número de la revista *Medic*, abundantes y muy particulares respuestas de autoengaño.

Referencias

- Aristóteles. *Ética a Nicómaco*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales 1994.
- Barresi J, Moore C. *The neuroscience of social understanding*. En: Zlatev J, et al. (Eds.). *The shared mind. Perspectives on intersubjectivity*. Philadelphia PA: John Benjamin 2008, pp. 9-66.
- Bernácer J, Murillo JM. *The Aristotelian conception of habit and its contribution to human neuroscience*. Front Hum Neurosci 2014;8:883.
- Castillo R, Anelo J., Fernández P. *Regulación emocional y variabilidad de la frecuencia cardíaca en directivos varones sanos*. Revista Española de Cardiología 2013;66 (9):753-4.
- DeGrazia D. *Moral enhancement, freedom and what we (should) value in moral behavior*. J Med Ethics 2014;40(6):361-8.
- Dennett D. *Darwin's dangerous idea: evolution and the meanings of life*. New York: Simon & Schuster 1996.
- Dennett D. *Freedom evolves*. London: Penguin Books 2004.
- Diderot D. *Lettres à Landois*. En: Assézat J, Tourneux M (Eds.). *Oeuvres complètes*. París: 1981, tomo IX, pp. 253-60.
- Douglas T. *Moral enhancement via direct emotion modulation: a reply to John Harris*. Bioethics 2013;27(3):160-8.
- Echarte L. *After medicine. The cosmetic pull of neuroscience*. En: Davis JE, González AM (Eds.). *To fix or to heal. Patient care, public health and the limits of biomedicine*. New York: New York University Press 2016a, pp. 84-109.
- Echarte L. *Biotechnologies inside the Self: new challenges in clinical ontology*. En: Masferrer A, García E (Eds.). *Human dignity of the vulnerable in the age of rights. Interdisciplinary perspectives*. New York: Springer 2016b.
- Erikson E. *Young man Luther: a study in psychoanalysis and history*. New York: Norton 1962.
- Frankl V. *Psicoanálisis y existencialismo. De la psicoterapia a la logoterapia*. México: Fondo de Cultura Económica 1982.
- Girard R. *Eating disorders and mimetic desire*. Contagion 1996;3:1-20.
- Gyngell C, Eastaugh S. *Cognitive diversity and moral enhancement*. Camb Q Health Ethics 2015;24(1):66-74.
- Hammett JS. *Between radical freedom and total determinism*. Christian Research Journal 2011;34(2):34-42.
- Hume D. *Tratado de la naturaleza humana*. Madrid: Editora Nacional 1977.
- Jaegger W. *Paideia: los ideales de la cultura griega*. México: Fondo de Cultura Económica 1995.
- Levine TR. *Truth-default theory (TDT): a theory of human deception and deception detection*. J Lang Soc Psychol 2014;33:378-92.
- MacIntyre A. *Animales racionales y dependientes: por qué los seres humanos necesitamos virtudes*. Barcelona: Paidós 2001.
- McCormack SA, et al. *Information manipulation theory 2: a propositional theory of deceptive discourse production*. J Lang Soc Psychol 2014;33(4):348-77.
- Messerly JG. *Will Transhumanism lead to greater freedom?* Ethics Emer Technol 2014.
- Moreno A, Mossio M. *Biological autonomy: a philosophical and theoretical enquiry*. New York: Springer 2015.
- Pfeifer JH, et al. *Mirroring others' emotions relates to empathy and interpersonal competence in children*. Neuroimage 2008;39(4):2076-85.
- Pinker S. *The blank slate. The modern denial of human nature*. New York: Viking Penguin 2002.
- Savulescu J, Persson I. *Moral enhancement, freedom and the God machine*. Monist 2012;95(3):399-21.
- Silvia PJ, Eddington KM. *Self and emotion*. En: Leary MR, Tangney JP (Eds.). *Handbook of self and identity*. New York: Guilford Press 2012.
- Spaemann R. *Naturaleza*. En: Krings H, et al. *Conceptos fundamentales en filosofía*. Barcelona: Herder 1978, Tomo II, pp. 619-33.
- Spaemann R. *Personas: acerca de la distinción entre algo y alguien*. EUNSA, Pamplona 2000.
- Taylor C. *Ética de la autenticidad*. Barcelona: Paidós 1994.
- Teske JA. *Neuromythology: brains and stories*. Zigon 2006;41(1):169-96.
- Trungpa C. *El mito de la libertad y el camino de la meditación*. Barcelona: Kairós 2006.

Autoengaño y consumismo como elementos coadyuvantes en la construcción de una sociedad transhumanista

Self-deception and consumerism as supporting elements in the construction of a transhumanist society

MIGUEL GRIJALBA-UCHE¹ LUIS ECHARTE ALONSO²

¹Hospital Universitario de Burgos; ²Departamento de Educación Médica y Bioética, Facultad de Medicina, Universidad de Navarra

Levine define el término engaño como el acto de confundir a otra persona a sabiendas, con un fin expreso y voluntariamente (2014). Sin embargo, como señala Steve A. McCornack, de esta definición no se deduce que todo engaño sea necesariamente consciente (2014). Solo así tiene sentido afirmar, entre otras cosas, que existan fenómenos de autoengaño. El primer objetivo de este artículo es justificar dicha segunda afirmación desde el prisma de las teorías narrativas de la identidad y de sistemas de creencias. En segundo lugar, tratamos de aplicar nuestra propuesta al caso de los particulares tipos de autoengaño vinculados a los procesos tardomodernos de tecnificación de la sociedad. Finalmente, identificamos algunos importantes dilemas originados por las dinámicas consumistas de autoengaño.

Palabras clave: Autoengaño social, procesos inconscientes, sistema de creencia, tecnificación social, consumismo

Timothy R. Levine defines deception as the intentional and voluntary act of misleading someone for a particular purpose (2014). However, as Steve A. McCornack figured out, it does not follow that any deception is necessarily conscious (2014). Therefore, it is fair to affirm that there are self-deceptive phenomena. The first objective of this paper is to justify such second assertion from the perspective of narratives theories of identity and the web of beliefs. Secondly, we try to apply our proposal to cases of particular self-deception types linked to late modernity technicalization of society. Finally, we identify some important dilemmas originated in consumerist dynamics of self-deception.

Key words: Social self-deception, unconscious processes, web of beliefs, technicalization of society, consumerism

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Miguel Grijalba Uche
Hospital Universitario de Burgos
Avda. Islas Baleares, 3, 09006 Burgos, Spagna
e-mail: mgrijalba2003@yahoo.es

“The more you know yourself, the more patience you have for what you see in others”.

Erik Erikson

La tramoya del teatro de la conciencia

La progresiva instrumentalización de la corporalidad hace de nuestra época un tiempo de ideas y, sobre todo, de emociones encontradas. No obstante, la tensión creada entre la herencia biológica y cultural, por un lado, y la búsqueda del ideal moderno de emancipación, por el otro, sería mucho mayor – hasta hacerse insoportable para la mayoría de nosotros – si no fuese porque el ser humano cuenta con diversas estrategias – algunas con base fisiológica y congénita – para evitar o rebajar dicha tensión emocional. De algunas de estas estrategias somos conscientes pero la mayoría operan detrás del tablado en el que los actores de la mente representan su función. Este apartado está dedicado al estudio de un particular tipo de dichos mecanismos de defensa, al que voy a denominar de manera genérica *habilidades de autoengaño*.

Hacia una sociedad de imágenes

Las experiencias vitales de incoherencia y sinsentido son connaturales al hombre en tanto que nuestro conocimiento del mundo es siempre imperfecto. No es de extrañar, por la misma razón, que en las narraciones que el hombre tiene el gusto de contarse a sí mismo se hayan añadido, desde tiempos inmemoriales, ciertos artefactos – ficciones – que otorga cohesión y credibilidad a dichas narraciones (Echarte et al. 2016b). Sin embargo, las estrategias de autoengaño no han sido, en todas las épocas el principal motor de cohesión de un sistema de creencias y, en general, de una sociedad. Y esto es precisamente lo que diagnostica y denuncia el filósofo español Julián Marías de nuestros conciudadanos occidentales: el frecuentísimo empleo de una “casi involuntaria confusión que les permite adherirse a lo que en el fondo rechazan” (Marías 2002). Esta predilección por la *fragilidad de la evidencia* y por las *conductas crepusculares*, usando sus propios términos, termina por incapacitar al hombre para la filosofía, esto es, para el amor hacia lo que el velo de la apariencia cubre.

Como era de esperar, los abanderados del ideal moderno tienen una opinión muy distinta a la de Marías. Nietzsche, por ejemplo, era bien consciente de que la llegada del superhombre iba a exigir un estado previo y transitorio en el que sería necesario abastecernos de ciertas *creencias superficiales* suficientemente persuasivas para apagar la sed de verdad, pero no tanto como para imponerse en todo momento a la voluntad.

“Aún detrás de toda lógica y de la autonomía aparente de su marcha, ocúltanse estimaciones de valores, o más claramente, postulados fisiológicos para la conservación de tal o cual especie de vida. Por ejemplo, que lo determinado tenga más valor que lo indeterminado, que la apariencia valga

menos que la «verdad». Tales estimaciones, por grande que sea para nosotros su importancia reguladora, no son más que conceptos subjetivos, bagatelas, necesarias quizá para la conservación de nuestro ser. Siempre que no haya de ser el hombre precisamente *la medida de las cosas*. *La falsedad de un juicio no puede servirnos de objeción contra el mismo*” (Nietzsche 1886: 14-15).

Hasta no lograr transformar completamente la naturaleza humana, y para ese fin, defiende Nietzsche, el individuo necesita sugestionarse y pensar que hay algo verdadero en su existencia, que su corazón no le engaña y, más que nada, que toda decisión personal está alumbrada por una chispa, por minúscula que sea, de libre albedrío. No son farsas pequeñas y, como veremos al final de este artículo, es conveniente la colaboración de todos para que algunas de ellas puedan ser sostenidas.

El enfoque modular

Para entender las estrategias de autoengaño hemos de preguntarnos primeramente acerca de la naturaleza misma de las creencias. Qué relación guardan unas con otras? Un buen conjunto de hipótesis sobre los procesos de autoengaño apuesta por el modelo modular: existen múltiples paquetes de creencias almacenadas en nuestra memoria que, como compartimentos estanco, solo se comparan y muestran el grado de contradicción que guardan entre sí cuando son actualizados por el sistema atencional del individuo; esto es, cuando dos o más paquetes se hacen conscientes a la vez. Por ejemplo, en una publicación liderada por Anne Davies sobre las causas de la anosognosia – la incapacidad que sufren ciertos pacientes para reconocer su enfermedad o disfunción –, se define dicha dolencia como “una patología o fallo a nivel de la creencia” (Davies et al. 2008: 2). Más específicamente, sitúan el problema en la memoria de trabajo (involucrada en el mantenimiento y manipulación de la información consciente) y en los procesos de inhibición de las funciones ejecutivas (implicadas en la gestión de pensamientos abstractos y deliberativos, y en la toma de decisiones, entre otras tareas). Ambos serían los principales responsables de dicha actitud de negación de la realidad (Davies et al. 2008).

La tesis principal del equipo de Davies es que a este tipo de pacientes les resultaría difícil bien seleccionar la información que es adecuada para resolver los conflictos específicos cada momento, bien inhibir aquella otra información que entorpece o bloquea la toma y ejecución de decisiones. Cuando esto ocurre, se produce un desajuste entre las creencias habituales del paciente – mi cuerpo funciona adecuadamente – y los hechos presentes que éste percibe –mi cuerpo no responde como yo creo y espero.

Sin embargo, el efecto de la combinación de las disfunciones de la memoria de trabajo y de la función ejecutiva atribuidas a la anosognosia no podría describirse por sí solo como autoengaño, sino simplemente como una falsa creencia surgida por ilusiones o confusiones de raíz cognitiva (en

inglés, *delusion*). Como afirman Davies et al., queda todavía por explicar por qué la negación de la enfermedad de la anosognosia es tendenciosamente mantenida. Y es que lo característico en estos pacientes es el empleo dirigido e inteligente de sus pensamientos y conductas para justificar la opinión que tienen respecto de su buena salud. O lo que es lo mismo, no manejan creencias bizarras o exóticas para justificarse. Por eso los autores suman a la incapacidad para integrar realidad y creencias, la presencia de un mecanismo de defensa que posibilite la creación de una nueva creencia – una ficción – que sirva de barrera entre el nuevo estado de salud del paciente y su viejo concepto del yo. Esta singular creencia evitaría las intensas emociones negativas típicas de quien se hace cargo de su invalidez. Solo bajo esta luz, en la que se reconoce un movimiento psíquico intencional y dirigido para ocultar la realidad, es legítimo calificar la anosognosia de autoengaño.

En propuestas modulares como la de Davies se interpreta el autoengaño como un fenómeno lineal, secuencial y de procesamiento de la información *arriba-abajo* (top-down). En el primer paso, el agente se enfrenta a una situación compleja donde el manejo consciente de determinada información puede derivar en pérdida de beneficio o incluso en efectos nocivos para éste. En el segundo paso, el agente compara las ventajas de reconocer la verdad o mentirse, y se decanta por la segunda opción. En contraste con otras estrategias de autoengaño conscientes, de las que hablaremos más adelante, en el caso del anosognosia, ambos pasos se producen en niveles inconscientes de procesamiento de la información. En el tercer paso, la memoria de trabajo y las funciones ejecutivas son empleadas para seleccionar sesgadamente la información o directamente para recrear situaciones imaginarias (O’Keefe 1988). Paradójicamente, la anosognosia se explicaría por una alteración en las mismas funciones que posibilitarían dicho tercer paso. Para los defensores de la propuesta modular, esta objeción no parece tan importante, dado que es plausible que la disfunción cognitiva sea gradual y por tanto, que el agente pueda realizar determinadas operaciones, especialmente si son sencillas –por ejemplo, detectar información tóxica y neutralizarla con ficciones–, pero no otras más complejas –reconstruir el sistema de creencias del agente a partir de la nueva situación vital.

Para Alfred Mele, el mecanismo de autodefensa descrito por el equipo de Davies se dispara no solo en condiciones reconocidamente patológicas. Según él, los deseos influyen, consciente o inconscientemente, en nuestras usuales rutinas de recolección, atención e interpretación de las evidencias, y también en el modo en el que construimos las hipótesis a partir de dichas evidencias (Mele 2001: 29-30). Siendo esto así, no resulta insólito sospechar que determinados movimientos culturales que aumentan el *gap* entre lo que un individuo percibe de sí mismo – por ejemplo, la evidencia de mi apetencia por la compañía y mi necesidad de otros seres humanos – y lo que espera de sí mismo – convertirme en alguien radicalmente autosuficiente – sean también los responsables de la

fabricación de ficciones generalizadas –no siento la necesidad de los demás ni de hecho los necesito. Esta deducción se ve reforzada aún más si cabe si consideramos el abismo entre el *ser* y el *deber ser* que el ideal moderno de emancipación introduce en los corazones humanos. Pero hay una diferencia entre el enfoque de Mele y el de Davis: para el primero no serían la memoria de trabajo ni las funciones ejecutivas las causantes de la alienación, tanto en el caso de la anosognosia como en el del individuo sano que adopta estilos de vida posmodernos. La causa de la alienación sería la trágica situación vital que ambos tipos de pacientes sufren y resuelven a nivel inconsciente.

Si descubrirse hemipléjico provoca un tremendo shock para el común de los mortales, también caer en la cuenta de la tremenda insatisfacción vital a la que conducen las propias decisiones y, en último término, la concepción de felicidad que comparte una entera sociedad. Con todo, la interpretación de autoengaño como mecanismo de defensa arrastra otras importantes cuestiones. Realmente puede la mente humana no bloquear sino negar la existencia de determinados estados informativos – especialmente los de índole interno, y concretamente, los de tipo afectivo? En términos fenomenológicos, qué significa que ignoremos lo que realmente sentimos sobre nosotros mismos? Porque, qué diferencia existe entre fingir no enterarse de lo que ocurre alrededor – por ejemplo, la afición a los casinos está conduciendo al sujeto a la ruina – y fingir no enterarse de lo que se siente ante dicha situación – por ejemplo, la angustia ante la bancarrota? Impedir que la tensión emocional se forme es distinto a crear ficciones que nieguen dicha tensión. Pero, desplazar de la consciencia una tensión psíquica tiene los mismos efectos que no padecerla?

El enfoque conexionista

Como podrá apreciarse, el enfoque modular proporciona una interesante interpretación de los *estados inconscientes* como barrera semipermeable entre lo consciente y lo no consciente, entre la mente y la materia. Pero, por supuesto, no es la única. El modelo conexionista es una de las más importantes y reconocidas alternativas debido a que resuelve algunas cuestiones que el enfoque modular parece incapaz de zanjar. Empezaré presentando el conexionismo desde el punto de vista de la filosofía de la mente.

Analizando la estructura semántica de nuestros pensamientos, como hace Donald Davidson, es fácil percatarse que:

“no hay ninguna asignación de creencias a una persona, una por una, sobre la base de su conducta verbal, sus elecciones u otros signos locales –por más claros y evidentes que sean–, pues damos sentido a las creencias particulares sólo en tanto que son coherentes con otras creencias, preferencias, intenciones, expectativas, miedos, esperanzas, etcétera” (Davidson 1980: 221).

Esta es la razón, por ejemplo, por la que a una perso-

na le es posible llegar a conocer (y a reconocer) en qué cree realmente mediante la utilización de los métodos discursivos, tirando del hilo, por emplear una expresión coloquial. En efecto, las leyes de coherencia parecen regir gran parte de los fenómenos que conforman la corriente de conciencia, las decisiones y acciones, y también ese otro mundo mental del que el individuo no es enteramente o en absoluto consciente. Dichas leyes justificarían la experiencia de narratividad tan frecuente entre los seres humanos y, como mostré en el primer epígrafe, tan anhelada por muchos.

La aproximación conexionista de Davidson es respaldada por numerosos investigadores de los campos de la Ciencia cognitiva y de la Psicología experimental. Para Steven McCornack, por ejemplo:

“tanto los discursos engañosos como veraces son resultado de un sistema de producción del habla que envuelve un procesamiento-distribuido en paralelo (PDP) que está guiado por la eficiencia, la memoria, y el razonamiento sobre fines-medios” (McCornack et al. 2014: 15).

Estos autores van incluso más lejos al extender las conexiones más allá de la vida mental:

“Las personas simplemente no crean mensajes en sus cabezas y luego los escupen en forma de conductas; ni es la conciencia una corriente constante. Por el contrario, la conciencia consiste en millones de pequeños ciclos cognitivos de actividad [...] y el discurso es gradualmente construido de acuerdo con dichos ciclos” (Ibidem, 16).

Creencias y entorno están conectados, en conclusión, no solo por las entradas de información sino también por las respuestas del organismo al medio –nuestro modo de estar en el mundo depende de lo que pensamos pero también a la inversa.

Volviendo al campo de la Filosofía de la mente, en los trabajos de John Searle sobre el *trasfondo* (background) se sostiene una tesis parecida sobre cómo los contenidos de nuestros estados mentales están *embebidos* en la acción. Según el filósofo de Berkeley, los estados intencionales (mentales) adquieren significado solo porque existe un *trasfondo* de la conciencia: un conjunto de prácticas, destrezas, hábitos, actitudes y suposiciones pre-intencionales que, “ni son estados intencionales, ni son parte de las condiciones de satisfacción de los estados intencionales” (Searle 2000: 284). El contenido semántico de una determinada creencia guarda una doble dependencia: de la lógica entre creencias y de las condiciones físicas del agente –incluido el estado neuronal en el que éste se encuentra y también las circunstancias espacio-temporales que le rodean. Por eso concluye que:

“aunque yo y un hombre de las cavernas pudiésemos tener la misma configuración neurológica, la que corresponde a mi deseo de ir al cine, el hombre de las cavernas no podría querer ir al cine. Su deseo no puede determinar las mismas condiciones de satisfacción que el mío porque, simplemente, no dispone del trasfondo del que yo sí dispongo” (Ibidem, 284-285).

Vuelvo a insistir sobre esta conclusión que, como veremos, es importante para el problema central que nos ocupa: una creencia humana no depende únicamente de una red de creencias tejidas al dictamen de leyes de coherencia y racionalidad, ni tampoco de interconexiones exclusivamente físicas, ya internas ya externas. Siendo esto así, para conocer qué estamos pensando y de qué dependen nuestros pensamientos, hemos de preguntarnos por las razones de nuestras creencias –mirarnos en el *espejo socrático*, como nos gusta metafóricamente denominar a este movimiento – y escrutar también aquellas causas materiales (biológicas o culturales) que rodean nuestra existencia – mirarnos en el *espejo freudiano*, en el sentido no literal de la expresión. Ninguna de estas dos dimensiones parece prescindible si queremos llegar a ser expertos o incluso dueños de nuestra propia conciencia, si queremos protegernos de los espejismos que esta produce.

Ficciones necesarias

Daniel Dennett va más allá que Davidson y Searle en su propuesta conexionista pues llega a identificar esta red de doble dimensión, física y lógica, con la experiencia de mismidad de la que el individuo acaba por abstraer el concepto del yo. Este último va a funcionar además como *centro de gravedad narrativa*:

“Como el yo biológico, este yo narrativo o psicológico es otra abstracción, no una cosa en el cerebro, pero, con todo, es un atractor de propiedades muy robusto y casi tangible, el *propietario del registro* de todos aquellos elementos y aquellos rasgos que no han sido reclamados. Quién es el dueño de su coche? Usted. Quién es el dueño de su ropa? Usted. Entonces, quién es el dueño de su cuerpo? Usted!” (Dennett 1995: 429).

Para Dennett, la invención del agente es, en el contexto biológico de inteligencias complejas en búsqueda de elementos cohesivos, uno de los grandes saltos evolutivos. Atribuir a las experiencias vitales un *yo* responsable provoca, en efecto, que todo cobre mayor sentido o, por lo menos, uno más accesible y rápido. Por lo menos eso parece en comparación con la estrategia de búsqueda de relaciones causales en un universo que, como asume el filósofo de *La peligrosa idea de Darwin*, está guiado por leyes físicas ciegas y por azarosos procesos de selección natural. Está claro que es una visión del fenómeno humano netamente moderna, pues en ella el hombre, como mera construcción biológica, no tiene otro deber ni otro derecho que seguir construyéndose allá donde sus emociones y/o su voluntad dictaminen.

En segundo lugar, y siguiendo la estela de Davis, Dennett utiliza la perspectiva conexionista para explicar por qué uno de los más frecuentes modos de proceder humanos es la generación de ficciones.

“Nuestra táctica fundamental de autoprotección, de autocontrol y de autodefinición no consiste en tejer una tela o construir una presa, sino en contar historias, y más particularmente, en urdir y controlar la historia que contamos

a los demás – y a nosotros mismos – sobre quiénes somos. Y al igual que las arañas no tienen que pensar, consciente y deliberadamente, en cómo deben tejer sus telas, y al igual que los castores, a diferencia de los profesionales humanos de la ingeniería, no proyectan consciente y deliberadamente las estructuras que construyen, nosotros (a diferencia de los profesionales humanos del contar historias) no imaginamos consciente y deliberadamente qué narraciones contar ni cómo contarlas. Nuestras historias se urden, pero en gran parte no somos nosotros quienes las urdimos; ellas nos urden a nosotros. Nuestra conciencia humana, nuestra egotividad narrativa, es su producto, no su origen” (*Ibidem*, 428).

En la mayor parte de los casos, la experiencia de agencia es, afirma Dennett, resultado de una táctica de autoprotección o, siendo más concretos, de racionalización. Porque lo más frecuente es que las acciones humanas no vayan precedidas de una intención previa, es decir, de un pensamiento de la acción desencadenante de los movimientos corporales.

Al menos en este último punto, otros muchos filósofos dan la razón a Dennett. Es lo que Ludwig Wittgenstein, por ejemplo, está tratando de argumentar cuando declara que “cuando levanto el brazo, normalmente no trato de levantarlo” (§622). Y en efecto, se pueda o no reducir la experiencia de mismidad a un constructo mental, lo que sí parece evidente es que caen bajo esta descripción muchas de las acciones que catalogamos como conscientes y voluntarias, incluidos, como vamos a ver a continuación, los discursos y conductas de autoengaño.

Qué queremos decir cuando achacamos a alguien estar autoengañándose? Comúnmente que hay planificación, o sea, que existe un plan previo que, tras deliberación, está llevándose a cabo. Esta premeditación es lo que Dennett niega. Y la ficción de pensar lo contrario la atribuye a ese mecanismo de defensa y auto-sostenimiento que es el *centro de gravedad narrativa*. Nos viene bien pensar que las ficciones que nos contamos a nosotros mismos están originadas y controladas por ese homuncular con el que me identifico. En similares términos, en el ya citado trabajo de McCornack et al., se describe el discurso de autoengaño como un *tipo de resolución de problemas oportunista* que empieza a ser ejecutado antes de que aparezca cualquier intención de engañar, y antes de que el discurso llegue a ser realmente engañoso.

“Mientras estamos hablando (y activada la transmisión de información relevante y veraz), a menudo optamos *sobre la marcha* por borrar información relevante o incluir falsa información hasta convertirlo entonces – a mitad de la declaración – en funcionalmente engañoso. Por qué? Porque, mientras estamos hablando, continuamos calculando las incoherencias entre el estado-inicial [el real, momento a momento] y el estado final [el esperado]” (*Ibidem*, 8).

Cuanto menos, la interpretación de McCornack sobre los fenómenos de autoengaño posee una elegante sencillez en la medida en que prescinde, por un lado, de la necesidad modular de introducir dos niveles de procesamiento de la in-

formación (el nivel inconsciente, portador del mensaje verdadero e inconveniente, y el nivel consciente, escenario donde se escenifica la farsa) y por el otro, de la presencia, consciente o inconsciente, de un plan que haya sido previamente deliberado en un supuesto cuartel general mental. McCornack defiende que reconocer que hay creencias superficiales conscientes no significa aceptar que el autoengaño haya sido planificado, esto es, sometido a deliberación – a un *para y piensa*. Pero negar la presencia de procesos deliberativos implica catalogar dichas acciones de involuntarias – no es así como las percibe el individuo – pues sí que existe en ellas procesos de integración, abstracción y valoración de la información, aunque menos exhaustivo – un pensar actuando. En nuestra opinión, acierta al avisarnos contra el error de identificar la acción no deliberativa con la acción causada por fuerzas tectónicas inconscientes pero intencionales, esto es, donde se cuecen fines a los que la conciencia no tiene acceso.

A diferencia de Dennett, la propuesta de McCornack permanece al margen de las discusiones antropológicas. Y efectivamente, no es necesario asumir que la singularidad humana se reduce a dinámicas mentales de auto-conservación para defender la particular conexión que guardan nuestras creencias entre sí. En todo caso, la propuesta de Dennett, tal como se introdujo en los epígrafes 1.2 y 1.3 del artículo anterior, adopta un cariz claramente posmoderno: la experiencia de auto-control es una ficción útil que podemos seguir alimentando sin reparos, pero solo una ficción. En este marco, la creación de ficciones, especialmente las de consumo propio, revela ser más que un simple mecanismo de defensa contra particulares situaciones que pongan en jaque nuestra identidad narrativa. Son también un sofisticado dispositivo de adaptación al medio. El cuerpo, no importa si enfermo o sano, hace desde siempre lo que la nueva ética de la emancipación ha acabado de arengarnos en las postrimerías de la tardomodernidad: que es lícito el uso de las creencias superficiales porque, si de hecho somos lo que somos –personas– es gracias a ellas.

Concluyamos con una reflexión de Dennett que viene muy al caso en el estudio del autoengaño posmoderno. Si algo dispara con particular intensidad los mecanismos homeostáticos mentales, mucho más que el ideal de emancipación, son determinadas teorías científicas que ponen al descubierto la naturaleza ficcional de la condición humana. Porque, como se pregunta también el neurocientífico Francisco Mora, “¿acaso no sería su propia destrucción al decodificar (surgiendo a su conciencia) los mecanismos irracionales, la fuerza primigenia, motivadora, emocional, que le ha mantenido vivo, precisamente a costa de su falta de conciencia?” (Mora 2000: 199-200). Según Dennett, para luchar contra dicho riesgo, hemos de impedir que determinados hallazgos científicos o filosóficos crucen al umbral de la vida práctica y nos despierten del confortable y fértil sueño al que nos hemos entregado desde los albores de la humanidad (Dennett 2006). Como es obvio, para lograr tal objetivo hace falta dominar

las principales formas de autoengaño consciente. Hablaremos de ellas en la segunda y última parte de este artículo.

Acercando posiciones

Desde la aproximación modular, no parece necesario que, en el proceso de generación de una creencia superficial, tenga ésta que guardar especial ligazón con el resto de creencias del individuo, si acaso únicamente con el paquete de aquellas que la memoria de trabajo ha hecho emerger en la conciencia. El autoengaño parece, desde esta perspectiva, una tarea relativamente sencilla. En la perspectiva conexionista, por el contrario, la generación de una creencia superficial demanda su anidamiento en algún lugar de la red de sentido que constituye la mente del individuo. Esta condición disminuye las posibilidades creativas pero, al mismo tiempo, aumenta el efecto persuasivo de las creencias superficiales.

Pero, porque la realidad parece mucho más rica, son cada vez más los autores que buscan complementar entre sí los modelos modular y conexionista. Como se recoge en los estudios de William von Hippel y Robert Trivers y de Timothy Levine, hay autoengaños en los que la creencia superficial poco parece tener que ver con las creencias reales del sujeto, mientras que en otros casos, los autoengaños sí que parecen estar íntimamente vinculados con el modo de pensar. En ambos casos encontramos ejemplos de mayor o menor esfuerzo psíquico y/o cognitivo: no siempre mantener una ficción coherente es una tarea fácil ni tampoco lo es contarse un cuento para niños. Lo mismo puede decirse respecto de la eficacia de la ficción: las ficciones coherentes no siempre son las más persuasivas ni a la inversa (von Hippel Trivers 2011; Levine 2014). Por último, otra particularidad que pone a prueba ambos modelos es el hecho de que no necesariamente la entrada de información que parece directamente dañina para las creencias íntimas o un obstáculo para el logro de una gran retribución, desencadena la producción de creencias superficiales. No siempre mentimos cuando es de esperar que mintamos.

Sobre niños y máquinas

Un primer puente de unión entre ambos modelos se ofrece en la hipótesis gradualista del yo (*self*) propuesta por Antonio Damasio. El primigenio y más básico nivel del yo, que el neurólogo de raíces portuguesas denomina *Proto-yo*, está constituido por la representación neuronal del cuerpo en interacción con el entorno. Esta imagen es elaborada de manera descentralizada, esto es, construida en áreas corticales muy diversas y espacialmente repartidas. El cerebro es capaz de construir y acumular un amplio rango de conductas estereotipadas gracias a esta “colección no consciente de representaciones de las dimensiones múltiples del estado actual de un organismo” (Damasio 2001: 205). Por tanto, estrictamente hablando, sería más correcto decir que existen muchos

Proto-yoes, tantos como el número de paquetes de respuestas que pueden ser disparadas por el entorno. Cada uno de ellos posee su particular lógica; es decir, como han sido constituidos de manera independiente respecto del resto, el enfoque y los medios para resolver los particulares problemas pueden ser muy distintos, incluso contradictorios. Lo que vale para dar caza a una presa puede ser inútil para resolver un problema de edificación, incluidas las creencias que tiene sobre sí mismo el individuo que unas veces es cazador y, otras, edificador. No obstante, esta aparente contradicción no es percibida por el individuo en tanto que, habitualmente, los disparadores de dichos yoes primitivos nunca se presentan al mismo tiempo, el tiempo de la caza no suele ser el mismo que el de levantar chozas.

Las tensiones comienzan a experimentarse con la construcción de los siguientes dos niveles, el de la *Conciencia central* y el de la *Conciencia ampliada*, que son fruto de la abstracción de los diferentes Proto-yoes del aquí y el ahora, en un único yo para todo lugar y para todo tiempo, respectivamente. En esta maduración o crecimiento del yo, el *locus de control* del organismo va progresivamente desplazándose del medio externo al medio interno. En términos vivenciales esto implica que, al erigirse como verdadero disparador de las acciones, el individuo comienza a experimentarse como dueño y controlador de su vida. De modo similar, la búsqueda de universalidad – de leyes que rijan de manera coherente la vida del agente y, con ello, eliminen las tensiones que ocasiones las respuestas contradictorias de los niveles inferiores – va asociada a esta progresiva ganancia en autonomía (Damasio 2001: 226-30). Pues bien, en el marco que presenta Damasio, algunos casos de autoengaño podrían explicarse como manifestación de un individuo que no ha logrado integrar por completo sus diferentes roles vitales: como profesional, padre, hinch de fútbol, enfermo ecc. Lo clave está en entender que en este caso no habría un doble discurso contradictorio procesándose en paralelo, sino uno único que solo es sustituido por otro, contradictorio o no, cuando las circunstancias cambian. No hay, por ende, ninguna intención consciente o inconsciente de ignorar la realidad –la particular realidad a la que el individuo se está enfrentando en ese preciso momento. La tesis de Damasio justificaría, en conclusión, por qué existen creencias superficiales bizarras que, sin apenas gasto cognitivo o psíquico, son recibidas con total aceptación por el individuo. Dicha interpretación es además compatible con aceptar la creciente conexión de las creencias humanas, es decir, que en un individuo adulto y maduro los modelos conexionistas tengan mayor poder predictivo sobre el tipo de creencias superficiales que emerjan ante determinadas circunstancias.

Podría decirse, en resumen, que los individuos inmaduros de los que aquí estamos hablando solo y únicamente manejan creencias superficiales. Pero si no hay intención de engañarse, entonces tampoco hay autoengaño sino sólo apariencia de autoengaño. Por otro lado, la hipótesis del yo

gradual también daría cuenta de por qué determinada información aparentemente tóxica no desencadena el mecanismo de defensa mental correspondiente. Este fenómeno ocurriría cuando la información fuese procesada en un momento en el que el agente interpretara un rol para el que dicha información resulta inocua. Es el caso, por ejemplo, del individuo que es infiel a su pareja en las horas de trabajo y en la que el remordimiento, sincero, solo llega cuando el cónyuge descubre el engaño. Solo entonces cabría esperar reacciones de negación y ficción.

Resulta sugerente abrir aquí un breve paréntesis para señalar, aunque sea de manera introductoria, las similitudes entre la hipótesis gradualista de Damasio y la teoría de Christine M. Korsgaard sobre la relación entre la *identidad práctica* y la *identidad moral*. Por identidad práctica, Korsgaard hace referencia a la capacidad de un agente para asumir un tipo de bien particular de la razón para actuar: aquella que surge de la lógica interna de una situación concreta. Esta definición guarda cierta semejanza con lo que Damasio entiende por desarrollo del Proto-yo. Por otra parte, la *identidad moral* apela a una normatividad supra-contextual que trasciende los distintos roles que asume el individuo, y que incluso se extiende más allá de los distintos individuos que conforman una comunidad.

“[...] por ser el autor de tus propias acciones, tu eres también co-autor de la historia humana, nuestra colectiva, pública, historia. Como persona, que tiene que hacer de sí misma una persona en particular, llegas a escribir una de las partes en la historia general humana, para crear el papel de una de las personas que piensas que sería bueno tener en esa historia. Y entonces – al menos si te las arreglas para mantener tu integridad – llegas a representar el papel” (Korsgaard 2009: 202).

Para Korsgaard, la identidad moral emerge y solo se entiende desde una identidad práctica en la que la acción humana juega un papel fundamental. Sin la interacción adecuada con el medio – y especialmente con los otros – no es concebible la identidad humana ni mucho menos la conducta moral. También aquí es posible establecer ciertas analogías con los niveles de la Conciencia central y de Conciencia ampliada. Este tema nos conduce a otra importante noción, la de *identidad cultural*, que Damasio incoa en sus trabajos pero que no trataré aquí para no desviarme excesivamente del tema.

Quiero cerrar este epígrafe lanzando algunas preguntas que nos devuelvan a la discusión sobre los vínculos entre las estrategias de autoengaño y la sociedad moderna y posmoderna. La más importante de todas, qué repercusión pueden tener en la maduración del yo unos estilos de vida caracterizados por el empleo instrumental de la racionalidad? Las actitudes relativistas no favorecen la abstracción de las iniciales identidades prácticas que constituyen al agente, ni tampoco propician la universalización de las leyes que guían tales pautas de acción. Al contrario, lo más probable es que, en individuos adultos, empujen en sentido contrario, deconstruyendo

la identidad moral. Cuáles son los efectos de dicha involución? Encontramos aquí otra de las potenciales fuentes de las experiencias de alienación e inautenticidad tan propias de la posmodernidad (Echarte 2016a). Y vuelvo a insistir para no dar pie a equívocos, en estos casos no hay doblez: está ausente el reconocimiento de que exista una verdad superior que se esconda o que se presenta escondida. Simplemente, el sujeto se experimenta dividido y sufre no saber cuál, de entre todos, es su verdadero yo, su auténtica personalidad. Expresándolo en otros términos, solo en apariencia las creencias de dicho tipo de agentes son procesadas siguiendo un modelo modular.

El efecto será distinto en los hijos de la posmodernidad? Podría ser así si la tendencia a unificación de roles fuese una tarea completamente voluntaria y no una inclinación biológica – placentera, podríamos añadir. Parece, por lo comentado aquí, que la realidad es otra. Por otra parte, no es alarmista temer que los efectos de una educación basada en la razón instrumental – en el empleo de la razón para la aprehensión y gestión de medios para la acción, pero no de fines – puedan alterar negativamente el desarrollo de múltiples procesos orgánicos y psicológicos que están diseñados para ajustarse entre sí a medida que emerge un único locus de control.

Otra cuestión es la referente al efecto que tiene la deconstrucción del yo en la vivencia de autonomía. Lo propio del Proto-yo, tal como dijimos, es que las conductas que lo constituyen vengán determinadas por el contexto y sean disparadas por él. Por ejemplo, es la proximidad de los hijos lo que provoca que, por un lado, el sujeto se mueva y, por otro, que lo haga como corresponde a un padre. Pero, dicha situación no pone de manifiesto al agente que sus pensamientos y conductas están completamente determinados, que no es libre ni para decidir cuándo auto-engañarse? En resumen, dos son las vías por las que la libertad humana parece en peligro en la posmodernidad: una teórica, la de quienes tratan de convencernos de que es una ilusión, y otra práctica, vinculada a los efectos de las actitudes relativistas.

Redes heterogéneas

Otra teoría que integra el modelo modular y conexionista es la de redes de creencias publicada en 1970 por Willard Quine y Joseph Ullian. De entrada, ambos autores comparten la visión conexionista de Davidson, sin embargo, introducen algunos importantes matices. Para los primeros, la red de creencias no es homogénea sino que guarda cierta analogía con una tela de araña en la que existen, por un lado, áreas centrales conformadas por creencias profundas y bien asentadas (*Deep-seated Beliefs*) y, por el otro, áreas periféricas más expuestas al cambio (Quine Ullian 1970). El matiz es importante, puesto que del mismo modo que en la trampa del arácnido, las modificaciones periféricas apenas afectan a la estructura y función de la red de creencias, mientras que las llevadas a cabo en su núcleo pueden provocar el desmoronamiento completo de todas ellas, una crisis de identidad.

Con este modelo es posible explicar por qué determinados autoengaños no guardan apenas coherencia con el resto de creencias del individuo ni tampoco requieren excesivo esfuerzo para su generación y procesamiento. La razón es que este tipo de ficciones afectarían únicamente a la periferia del sistema de creencias y podrían ser creadas y monitorizadas siguiendo un esquema modular de procesamiento de la información. Aplicándolo a una situación real, serían las creencias superficiales generadas en contextos en los que el individuo no tiene una opinión realmente formada sobre un tema, que además apenas afecta a sus más íntimas convicciones. La mayoría de autoengaños conscientes y deliberados pertenecen probablemente a este tipo de casos. Sobre lo que no nos importa estamos dispuestos a creer cualquier cosa... o a inventarnos el argumento más desquiciado para tener razón. Por el contrario, si la necesidad de autoengaño versa sobre un área constituida por nodos de creencias profundas, entonces los requisitos de coherencia resultan enormes, pues de no ser la ficción suficientemente persuasiva, la identidad del individuo quedaría expuesta. En este segundo tipo de caso, es más probable que la conveniencia de mentir sea consciente pero no deliberativa, e incluso que sea inconsciente. Por la misma razón, lo más plausible es que dichas ficciones estén siendo creadas y sostenidas por un tipo de procesamiento de la información distribuido en paralelo.

Ambos casos de autoengaño son ejemplos extremos. Lo habitual será que las creencias superficiales se encuentren localizadas en el amplio espectro de posibilidades intermedias, a medio camino entre el núcleo y la periferia de la red de creencias. A esto hay que añadir, como matiza Galen Strawson, las singularidades entre individuos. No todo el mundo expresa la misma propensión a contar su historia (a vivirse) con la misma intensidad cohesiva. Traducido a nuestro esquema, pueden existir sistemas de redes con un área flexible, periférica, mucho más extensa que otros (Strawson 2015).

Otro autor que refuerza y enriquece el enfoque de Quine es el filósofo español José Ortega y Gasset. En su ensayo *Idea y creencias* vamos a encontrar un planteamiento parecido, pero con un par de aportaciones originales que ayudan más aún a la integración entre el modelo modular y conexionista. Fijémonos en la siguiente cita:

“esas ideas que son, de verdad, “creencias” constituyen el continente de nuestra vida y, por ello, no tienen el carácter de contenidos particulares dentro de ésta. Cabe decir que no son ideas que tenemos, sino ideas que somos. Más aún: precisamente porque son creencias radicalísimas se confunden para nosotros con la realidad misma – son nuestro mundo y nuestro ser –, pierden, por tanto, el carácter de ideas, de pensamientos nuestros que podían muy bien no habérsenos ocurrido” (Ortega, Gasset 1955).

La distinción que hace Ortega y Gasset entre ideas (o ideas-ocurrencias) y creencias es similar a la que hacen Quine y Ullian entre creencias asentadas y creencias periféricas. Pero además, para el primero, las creencias aparecen inde-

fectiblemente ligadas a la acción, mientras que las ideas pueden ser sostenidas sin que el agente las haya puesto nunca en práctica o tenga intención alguna de hacerlo.

En segundo lugar, el filósofo de *La rebelión de las masas* defiende que la atención del agente, de lo que es consciente, está dirigida principalmente hacia ese mundo mental periférico –objetivos, problemas, juicios...

De las ideas-ocurrencias – y conste que incluyo en ellas las verdades más rigurosas de la ciencia – podemos decir que las producimos, las sostenemos, las discutimos, las propagamos, combatimos en su pro y hasta somos capaces de morir por ellas. Lo que no podemos es... vivir de ellas. Son obra nuestra y, por lo mismo, suponen ya nuestra vida, la cual se asienta en ideas-creencias que no producimos nosotros, que, en general, ni siquiera nos formulamos y que, claro está, no discutimos ni propagamos ni sostenemos. Con las creencias propiamente no hacemos nada, sino que simplemente estamos en ellas. Precisamente lo que no nos pasa jamás – si hablamos cuidadosamente – con nuestras ocurrencias. El lenguaje vulgar ha inventado certeramente la expresión “estar en la creencia”. En efecto, en la creencia se está, y la ocurrencia se tiene y se sostiene. Pero la creencia es quien nos tiene y sostiene a nosotros” (Ibídem).

La relación entre ideas y acciones no solo es compartida sino que se encuentra en el núcleo de la propuesta de Antonio Damasio. Ya sabemos que las representaciones del Proto-yo – las primeras ideas sobre las que se sustentan el resto de los niveles – incluyen el modo en el que el organismo interacciona con el cuerpo. Solo en los niveles superiores, las representaciones han sido suficientemente formalizadas como para no disparar conductas, esto es, para poder ser pensadas, procesadas, como entes independientes de un plan motor. Con una argumentación parecida, Damasio además liga estas creencias primitivas con las más hondas experiencias emocionales: básicas pero intensas. En contraste, las representaciones de niveles superiores – más conscientes – se acompañan de afectos más complejos pero también más sutiles, menos arrebatadores (Damasio 2003, 83-90 y 176-177).

En conclusión, acciones y emociones son, para ambos autores, uno de los caminos más seguros a lo íntimo del ser: el modo de conocer eso en lo que realmente creemos, eso que verdaderamente somos y que, de otro modo, nunca habiéramos sospechado. Por otro lado, esta tesis conduce a identificar otras circunstancias en las que información aparentemente tóxica para los principios del sujeto no desencadena reacciones de autoengaño ni debilitamiento de la identidad: cuando el sujeto no acierta al identificar cuáles son sus creencias profundas. Si lo que va en contra de nuestros deseos y principios no nos afecta ni nos mueve – no nos conmueve – es porque, probablemente, no sean esos nuestros deseos ni nuestros principios. En los mismos términos es posible explicar por qué la elaboración de ciertas creencias superficiales (de contenido aparentemente superfluo) resulta tan costosa para el sujeto.

De las ideas a las creencias... y vuelta?

La gran pregunta a la que nos dirigen estas diatribas es hasta dónde alcanza nuestra capacidad para cambiar nuestras creencias profundas y no solo para defenderlas mediante ficciones. Alfred Adler, que sitúa en la infancia la forja de estas particulares metas y creencias existenciales, es pesimista con respecto a dicha pretensión. Más razonable es, según él, orientar el esfuerzo a la educación de los hijos que a reorientar la de los progenitores. Con todo, buena parte de los problemas vitales de los adultos se resolverían, añade, logrando conocer el verdadero significado que cada individuo atribuye a su vida (Adler 1931).

Otro psiquiatra del sentido, Viktor Frankl, sí que defienden que ciertas logoterapias pueden no solo llevarnos a lo más hondo del ser sino también cambiar la dirección del motor que allí se aloja. Algunas evidencias neuropsicológicas apuntan en esta segunda dirección. Por ejemplo, en el artículo de Anjan Chatterjee y Max Mennemeier, publicado en 1996, se recogen y analizan las descripciones retrospectivas que hacen algunos enfermos tras recuperarse de la anosognosia. Veamos una de ellas:

“E: Cuál fue la consecuencia del derrame [cerebral]?”

HS: Esta mano izquierda está muerta y la pierna izquierda casi totalmente.

[...]

HS: Aún siento como si, estando en una habitación y queriendo levantarme y salir caminando... Siento como si todavía fuera capaz de hacerlo.

E: Crees realmente que puedes hacer eso?

HS: No tengo esa creencia sino la opuesta. Tengo tan solo el sentimiento de que algunas veces siento como si pudiera levantarme y hacer algo, y he de contarme a mí mismo ‘No, no puedo’” (Chatterjee, Mennemeier 1996, 227).

Haciendo una relectura orteguiana y damasiana, podría decirse que los sentimientos de este paciente reflejan la tensión dinámica entre sus ideas y creencias, y cómo dicha tensión acaba resolviéndose a favor de las primeras. En otras palabras, la consciencia (la razón consciente) logra persuadir al corazón.

Las tesis de otro psicólogo de reconocido prestigio, Leon Festinger, atribuyen también cierta plasticidad a la red de creencias profundas. En concreto, liga los cambios del corazón humano a dos factores: el primero, la capacidad humana para sustituir unos estilos de vida por otros, es decir, para cambiar las pautas habituales de acción; el segundo, la decisión del individuo para rodearse de una nueva comunidad de creyentes. Sin embargo, para Festinger, estos dos factores son un arma de doble filo, puesto que el ser humano goza también de un casi total poder de autodeterminación; es decir, es capaz de tomar de manera irreversible un determinado camino, de dar forma al corazón sin vuelta atrás. Es en este contexto en el que formula su más famosa teoría sobre las *disonancias cognitivas*: el proceso automático de generar una información capaz de eclipsar hechos que el sujeto percibe de

manera muy perturbadora (Festinger et al. 1956: 226-229). Pues bien, este repliegue del sujeto sobre sí mismo será más inexpugnable cuanto más comprometido se esté con el ideal político, religioso, científico..., y cuanto más ferviente sea la comunidad de pertenencia.

Siguiendo la lógica de Festinger, la única manera de no perder el control del corazón es añadiendo racionalidad a la conducta y a la compañía. Toda decisión seria y libre que no perjudique la libertad futura debe estar acompañada por una reflexión – siempre revisionista – sobre por qué perseguimos lo que perseguimos, y por qué estamos con quien estamos. De nuevo, y lamentablemente, dicha actitud crítica sobre las ideas que más se valoran y protegen es precisamente lo que la racionalidad instrumental pervierte. Porque, de nuevo, las únicas cuestiones sobre las que la modernidad insta a emplear el intelecto son las de cómo lograr lo que perseguimos y cómo ser aceptados o lograr aprovecharnos del otro. Pero si Festinger está en lo cierto, a quien entrega décadas de existencia – profesión, familia, ocio... – al ideal de emancipación va a resultar muy difícil tomar el camino de vuelta; no importa con cuántas evidencias o argumentos, ni siquiera con cuanto sufrimiento llegue a toparse. Del mismo modo habría que temer el triunfo de las modas posmodernas en la sociedad de masas, que por el simple hecho de ser seguidas por muchos, pueden llegar a resultar irresistibles. El hombre moderno no cree en la identificación entre el hombre y la máquina pero acaba produciendo un hombre-máquina. No ha de extrañarnos que, luego, al hombre posmoderno no le resulte demasiado costoso convencerse de que tal es su naturaleza. Este trabajo es aún más fácil si la víctima ha sucumbido a la tentación de sustituir las razones para la existencia por psicofármacos.

Cierro este extenso epígrafe con una grave reflexión. Si hay algo de verdad en la identificación entre la identidad humana y la narratividad – si como dice Taylor en sus *Fuentes del yo* (1996) en buena medida somos una historia que se cuenta a sí misma –, entonces debe primar la prudencia en todo intento de enfrentar al hombre a la realidad. La aproximación a ese doble espejo que es el hombre ha de ser paulatina, pues lo contrario puede llegar a inducir la *locura edípica* como nos gusta denominar al sufrimiento del que no es capaz de soportar un *modo de estar en el mundo* que vacía de todo significado la existencia. Este vaciamiento incluye el de los objetivos vitales. Sin esperanza sentida, por muy errada que sea la proyección de un individuo en el futuro, no hay presente que sea soportable ni pasado que sirva de refugio. Pretender salvar al hombre moderno requiere una estrategia que respete los tiempos: destruir los horizontes de sentido sin ir proporcionando paralelamente otros nuevos causa más daño que beneficio.

Autoengaños en el tiempo y en el espacio

Otra diferente interpretación que concilia el modelo modular y conexionista es la que presenta ambos modelos

como descripciones de sistemas de procesamiento que están especializados en diferentes tipos de información. Es la postura de la neuropsicóloga Elisabeth Pacherie, para quien el sistema modular vendría a encargarse de las acciones deliberadas, aquellas con una *intención previa*, mientras que el sistema conexionista, más básico y rutinario, daría cuenta de las acciones no deliberadas, las *intenciones-en-acción* (Pacherie 1997). Esta posición no solo describe la tarea de dichos sistemas, sino que además localiza su punto principal de convergencia. Sobre este asunto, Pacherie refuerza la tesis de Ortega y Gasset de que la conciencia humana (que aquí identificaríamos, al menos parcialmente, con los procesos deliberativos) está fundamentalmente orientada hacia (y trabajaría con) los nodos periféricos de la red de sentido, puesto que únicamente tales creencias gozarían de suficiente autonomía para la acción, ésa que es imprescindible en el juicio. Y es que démonos cuenta de que no es fácil reflexionar sobre un pensamiento cuya sola consideración provoca el posicionamiento del individuo: esto es, una respuesta motora.

Llevado el modelo al problema del autoengaño, podría decirse que el sistema modular, por su naturaleza disociadora y secuencial, es el sistema que otorgaría al agente pleno control en la creación de una ficción. La razón es que ésta no sería evocada directamente por el entorno sino por una facultad que es capaz de inhibir las respuestas motoras y, con ello, capaz de dedicar más tiempo a la búsqueda y ponderación de alternativas, incluido las imaginarias.

En los autoengaños deliberados existe la intención previa de crear creencias superficiales pero, cómo pueden éstas obrar su magia, ser suficientemente persuasivas, si tales imágenes han de coexistir, en el nivel consciente, con la intención originaria? Ya mostré que, con el modelo conexionista, este problema se resolvía de dos posibles modos. El primero consiste en situar la intención de engañarse y la ficción creada en planos diferentes, inconsciente y consciente respectivamente; o lo que es lo mismo, en el centro y en la periferia de la red de creencias. La otra posibilidad es afirmar que determinados autoengaños son solo en apariencia deliberados. En otras palabras, el plan previo es un fruto posterior al engaño –un tipo racionalización de la conducta. Ya sabemos por qué: para mentir conscientemente no es necesaria la existencia de una intención deliberada. Pues bien, a partir del modelo de Pacherie es posible formular una tercera hipótesis: la posibilidad de que las intenciones previas no sean enteramente conscientes. La clave está en entender, por un lado, la gestión de la dimensión temporal y espacial del autoengaño, y por el otro, el alcance de la ya debatida capacidad humana para hacernos conscientes de las creencias profundas y cambiar el corazón (Echarte et al. 2016b). Veamos a continuación con un poco más de detenimiento cómo convergen ambas ideas.

Un modo de que una ficción deliberada y consciente, una mentira en términos coloquiales, sea persuasiva es hacer desaparecer la intención previa que la ha originado. Nuestra capacidad para olvidar es, en este sentido, una ganancia más

que una pérdida. La principal técnica que utilizamos para tal fin es la selección tendenciosa de información. Como enseña el popular refrán, *ojos que no ven, corazón que no siente*. Este modo tendencioso de obrar requiere inicialmente de una intención previa, pero con suficiente entrenamiento puede llegar a ser automatizado, es decir, puede convertirse en una conducta cuyo disparador sea el medio externo y no ya el interno y, por ello también, ser una conducta cada vez menos consciente. Nos encontramos, de nuevo, con esa capacidad de auto-programación que, como mencioné tratando el tema de los hábitos en el epígrafe 2.2 del artículo anterior, sirve de puente entre la mente y la materia. La diferencia está en que, en este contexto, el hábito no es usado para que la mente tome el control sobre la materia sino a la inversa.

Una segunda técnica clásica para el olvido, muy coherente con el enfoque que ofrecen Ortega y Gasset y Damasio, consiste en inhibir las emociones y las acciones relacionadas con la verdad tóxica que se pretende olvidar, y forzar otras tantas vinculadas a la creencia superficial, aunque nunca tanto como para llegar a convertirla en profunda. Para tal fin también resulta muy útil el consumo de psicofármacos, y especialmente si se combinan con la práctica de ejercicios mentales de determinadas psicoterapias.

Otro modo en el que el agente puede utilizar el tiempo a su favor consiste en dominar su nicho de acción, esto es, el espacio que configura su mundo vital. Para ello, nada más eficaz que eliminar aquellos elementos externos que son fuente de información perturbadora. Es una tarea muy compleja pero de efectos más radicales: convierte en superfluo el automatismo del sesgo porque, cumpliéndose dicho objetivo, no resulta ya necesario mirar para otro lado. Huelga decir que *los otros* son los elementos que urge eliminar, convencer o de los que rodearse. Si mi ficción es capaz de convencer al prójimo, entonces yo mismo acabaré por creérmela.

Una línea de hipótesis parecida es la que trabajan los ya citados von Hippel y Robert Trivers, de cuyo análisis deducen que determinados tipos de autoengaño tendrían la función de embaucar a los individuos que rodean al emisor con el fin de lograr de estos algún tipo de ventaja o beneficio físico, psicológico o cultural. Esta es una tesis que, por cierto, supone el día a día de muchos actores profesionales que siguen, más o menos fielmente, el método propuesto por Constantin Stanislavsky: para interpretar convincentemente es recomendable meterse en el papel tanto como para acabar identificándose con el personaje que se interpreta. Más interesante aún es entender que, como reflejan observaciones y experimentos como los de Fein y Spencer, es plausible encontrar el otro lado de la moneda de dicha hipótesis: muchas veces hablamos con los demás sobre asuntos de los que no nos sentimos demasiado seguros como medio de auto-convincimiento (Fein, Spencer 1997).

Partiendo de la base de que las experiencias de inseguridad del hombre moderno y posmoderno son tan grandes como las preocupaciones que las causan – la verdad, el co-

razón, la soledad, la libertad... – es fácil explicar por qué la sociedad contemporánea tiende al sectarismo, la homogeneización, la propaganda, y la educación ideológica. Llegamos así a una conclusión solo en apariencia paradójica: nadie se convierte en un artista solitario sin la ayuda del resto, y ni siquiera es seguro que dicho artista pueda luego *tirar la escalera*. El ideal de emancipación necesita cómplices, voluntarios o no.

Sociedad de masas y consumo tecnológico

Llegamos, por fin, al último epígrafe del artículo, en el que trato la relación entre el ideal moderno de emancipación y el hábito consumista. Utilizo aquí la definición de consumismo que ofrece de Zygmunt Bauman: “un tipo de acuerdo social que resulta de la reconversión de los deseos, ganas o anhelos humanos (si se quiere neutrales respecto del sistema) en la principal fuerza de impulso y de operaciones de la sociedad, una fuerza que coordina la reproducción sistémica, la integración social, la estratificación social y la formación del individuo humano” (Bauman 2007: 47). El intercambio de bienes se convierte, en las sociedades consumistas, en uno de los principales ideales morales, si no el único. No solo da la felicidad, para muchos *consumir es ser*. Es así como las prácticas consumistas toman forma de gasto innecesario o superfluo en tanto que no dependen ni están limitadas por la relación concreta que guarda el objeto de consumo con el consumidor. Porque es el acto mismo y no su producto el objetivo del consumidor. Otra manifestación de esta hegemonía del *acto de consumo* sobre el objeto de consumo son las nuevas formas de *marketing*, en las que prima la creación de nuevas necesidades sobre la búsqueda de otras ya existentes: producir *nuevos actos de consumo* que puedan ser consumidos (Rodríguez Cabrero 1994). Pero de nuevo, qué relación guarda el consumismo con un ideal tan aparentemente lejano como es el de emancipación? Creo que encontramos una buena respuesta reflexionando sobre los efectos que ejerce la razón instrumental en el deseo mimético. Empecemos.

La inclinación a desear lo que otros desean es natural y buena. Pero como otras inclinaciones humanas, por ejemplo la del apetito, si no guarda el adecuado concierto con el resto de inclinaciones acaba generando desórdenes de todo tipo – siguiendo el mismo ejemplo, los típicos de la obesidad. Pensar y utilizar la razón en términos instrumentales causa, en el contexto mimético, que el sujeto no se pregunte por el bien inherente al objeto de consumo – por qué deseo lo que deseo, qué beneficios e inconvenientes supone su consecución? – sino que simplemente dedique atención a los medios de consecución – qué necesito para que eso sea mío? Esta actitud vuelve enormemente vulnerable al consumidor pues le expone al *espejismo de mercado*, que es como llamo a la situación de ignorar que un deseo puede ser desencadenado por el anhelo que muchos individuos sienten por el mismo bien de consumo. Y, como es lógico, la confusión de pensar que el objeto perseguido es bueno en sí mismo tiene como

consecuencia la insatisfacción, que acompaña siempre toda adquisición de humo, y que lanza de nuevo al consumidor en busca de nuevos productos, nuevo afanes, que nunca serán lo suficientemente sólidos (Echarte 2014: 135-141).

Un segundo puente entre la sociedad consumista y los estilos de vida modernos tiene que ver con el problema tecnológico (Sui, Rejeski 2002). Hay que reconocer, antes de abordar dicho problema, que sería absurdo negar que la búsqueda y consumo de tecnología no sea un fenómeno presente en todo tiempo y cultura. Como el apetito, o el deseo mimético, el empleo racional de los productos tecnológicos es sin lugar a dudas un bien que han cultivado todas las civilizaciones. Sin embargo, lo particular en nuestros días es, en primer lugar, el sentido con el que hoy se acopia tecnología, sentido que ha sido tejido con el hilo de la emancipación. Recordémoslo, en éste se defiende que la consecución de poder es uno de los más importantes proyectos en los que los seres humanos pueden cooperar. Es obvio que la elaboración y consumo de herramientas, no importa de qué clase, es un claro ejemplo de dicho tipo de proyecto: éstas facilitan la consecución de fines sin coartar apenas el contenido de tales. Adquirir el vehículo con más caballos o un móvil de última generación no condiciona los lugares a los que ir ni las personas con las que hablar, simplemente amplía los horizontes de posibilidad. Parafraseando a Bauman, este clima explicaría, al menos parcialmente, por qué la principal fuerza de impulso y gran parte de las operaciones de la sociedad occidental están consagradas a la misión tecnológica.

Los espejismos de mercado son, en nuestra opinión, un segundo catalizador que provoca que la tecnología se encuentre en el centro de la diana de las actitudes consumistas. Por culpa de un exacerbado deseo mimético, los medios se han convertido en fines. En otras palabras, el hecho de que cada vez sean más los que consumen tecnología está generando la falsa ilusión de que la tecnología es un bien en sí mismo y que, por tanto, merece la pena su ávido acopio, aunque no se disponga un *lugar* al que ir ni un *quien* al que llamar. Por otro lado, y recorriendo el camino de vuelta, esta nueva sensibilidad tecnológica está potenciando aún más el fenómeno de tecnificación corporal iniciado con la modernidad. La progresiva instrumentalización de las tres facultades psicológicas es menos traumática en la medida en que el hombre es capaz de rodearse de máquinas, de integrarlas en su propia biología (implantes prostéticos), y lo que es más importante, de *sentir* éstas como fines en sí mismos, es decir, como algo que no necesita justificación ni un para ulterior, sentir las máquinas como se siente el cuerpo.

No obstante, y en último término, este proceso de sentimentalización de la tecnología juega en contra del ideal de emancipación. Y es que este tipo de consumidores, que usa los incrementos de poder derivados de la tecnología en la adquisición de nuevas y mejores tecnologías – como quien gana dinero para ganar más dinero –, va poco a poco olvidándose de los fines originarios para los que la tecnología era medio.

Y este efecto tiene graves consecuencias pues la tan anhelada búsqueda moderna de poder irá necesariamente perdiendo valor en una existencia sin fines, desteleologizada, como quien de tanto acumular dinero va olvidando en qué gastarlo para finalmente acabar desinteresándose del propio dinero. Es de esperar que, en la medida en que el placer mimético compense las cada vez mayores lagunas de sentido, el ideal moderno siga siendo abanderado en la cultura occidental. Pero cuando la balanza comience a inclinarse hacia el otro lado, lo más probable es que dicho ideal sea sustituido por el ideal transhumanista, aquel que convierte a los hombres en completas máquinas al negarles – liberarles de – toda responsabilidad.

Tiene cierta lógica que la pérdida de interés por la tecnología guarde cierta correlación con la pérdida de interés por la acción humana misma. Porque, si no existe responsabilidad – mérito o culpa – por qué empeñarse en acumular poder? Incluso, por qué empeñarse en sobrevivir? La respuesta posmoderna ya fue incoada en el artículo precedente. Para autores como Dennett, Pinker o Mora, la posibilidad de descubrimiento de tan peligrosas verdades, de información tan paralizante, solo deja al hombre la salida del autoengaño: vivir *como si* existiera una verdad que conocer, un bien que perseguir, un otro al que amar. Es la solución de aceptar deliberadamente una sociedad de la imagen que, por otra parte, hace tiempo que venía siendo consciente o inconscientemente forjada –para ellos desde siempre.

En resumen, las ficciones consumistas y, en especial, las de índole tecnológica, empiezan como un fenómeno natural asociado a las dinámicas de grupos, son alimentadas por el espíritu de una época (que convierte los grupos y comunidades en masas), y han de acabar convertidas en esforzados ejercicios de autoengaño de quienes tratan de preservar lo poco realmente valioso que resta de la existencia humana. Nos preguntamos si no hay ya algo de esto en todo consumidor moderno: cierta sospecha ahogada, una sutil actitud de complicidad con el vendedor, y algo de frustración compensada con la huida hacia adelante que supone toda nueva compra.

Observaciones finales

En este trabajo hemos defendido que los procesos de autoengaño y las dinámicas consumistas son importantes facilitadores de la transición de los ideales modernos a los posmodernos y, en última instancia, de la difusión de la nueva sensibilidad tecnocéntrica. En otros estudios hemos tratado la cuestión de por qué la violencia es inherente a este tipo de sociedades, solo en apariencia pacíficas. Pero aquí quiero orientar nuestra última reflexión a la cuestión sobre los fundamentos democráticos del liderazgo.

Atendiendo a lo visto aquí, consideramos que Aldous Huxley acierta al presentar, en su novela *Un mundo feliz*, un

futuro gobernado por tecnócratas. Acaso se puede esperar otra alternativa de quienes se creen máquinas? Del mismo modo, también pensamos que será la nueva sensibilidad la que convierta al tecnócrata en tirano. Nuestro argumento es que la principal función de este tipo de dirigentes estará centrada, más que hacia la creación de medicamentos para mejorar la salud o naves con las que cruzar el espacio sideral, hacia la investigación y producción de estrategias para reforzar el consumo y el autoengaño. Es lo que los nuevos votantes van a pedir, que los discursos sean utilizados para convencer y no para hablar de la verdad. Pero es realmente un tirano aquel a quienes sus votantes han entregado voluntariamente la libertad? Debemos rechazar tales populismos si estos surgen del pueblo? Creo que unas hermosas palabras de Marguerite Yourcenar sirven para responder esta pregunta:

“Soy capaz de imaginar formas de servidumbre peores que las nuestras, por más insidiosas, sea que se logre transformar a los hombres en máquinas estúpidas y satisfechas, creídas de su libertad en pleno sometimiento, sea que, suprimiendo los ocios y los placeres humanos, se fomente en ellos un gusto por el trabajo tan violento como la pasión de la guerra entre las razas bárbaras. A esta servidumbre del espíritu o la imaginación, prefiero nuestra esclavitud de hecho” (Yourcenar 1996: 98).

La esclavitud de cadenas y galeras es más apetecible, a la luz de la razón – y todavía para muchos, a la luz del corazón –, que la esclavitud de ficciones y adicciones que uno mismo se imponga, con o sin ayuda. El hecho de que el tirano sea mayoritariamente acogido no es mejor ni igual sino inconmensurablemente peor que el hecho de que asalte el poder. Parafraseando de nuevo a Yourcenar, cómo podrá ser derrocado quien por cuenta ajena se entrega a la tarea de disolver las diferencias entre lo que un hombre ha querido ser, lo que ha creído ser y lo que fue? Lo que sí parece claro es que contra este tipo de opresores del consumo, el autoengaño y el factor de impacto no cabe emplear la fuerza puesto que, como la hidra de Lerna, por cada uno depuesto surgirán otros dos. Nuestra posición es que la confabulación de la amistad es la estrategia más eficaz. Pero esa ya es otra historia (Echarte 2014: 257-266).

Referencias

- Adler A. *What life should mean to you*. Boston: Little, Brown and Company 1931.
- Bauman Z. *Vida de consumo*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Chatterjee A, Mennemeier M. *Anosognosia for hemiplegia: Patient retrospections*. Cognitive Neuropsychiatry 1996;1 221-37.
- Damasio A. *Looking for Spinoza. Joy, sorrow and the feeling brain*. Orlando: Harcourt 2003.
- Damasio AR. *La sensación de lo que ocurre. Cuerpo y emoción en la construcción de la conciencia*. Barcelona: Debate 2001.
- Davidson D. *Mental events. In essays on actions and events*. Oxford: Oxford University Press 1980.

- Davies AMA, et al. *Cognitive and motivational factors in anosognosia.* En: Bayne T, Fernández J. *Delusion and self-deception: affective and motivational influences on belief formation.* New York: Psychology Press 2008: 187-226.
- Dennett D. *Breaking the spell. Religions as a natural phenomenon.* London: Penguin 2006.
- Dennett D. *La consciencia explicada. Una teoría interdisciplinar.* Barcelona: Paidós 1995.
- Echarte L, et al. *Self-deception in terminal patients: belief system at stake.* *Frontiers in Psychology* 2016b;7:1-6.
- Echarte LE. *Paradoxes of authenticity: a neuroscientific approach to personal identity.* En: Masferrer A, García E (Eds.). *Human dignity of the vulnerable in the age of rights. Interdisciplinary perspectives.* New York: Springer 2016a, pp. 123-40.
- Echarte LE. *Hábitos emocionales en torno a la salud y la belleza.* Pamplona: EUNSA 2014.
- Erikson E. *Young man Luther: a study in psychoanalysis and history.* New York: Norton 1962.
- Fein S, Spencer SJ. *Prejudice as self-image maintenance: Affirming the self through derogating others.* *J Personality Social Psychol* 1997;73:31-44.
- Festinger L, Riecken HW, Schachter S. *When prophecy fails.* New York: Harper and Row 1956.
- Frankl V. *Psicoanálisis y existencialismo. De la psicoterapia a la logoterapia.* México: Fondos de Cultura Económica 1982.
- Korsgaard C. *Self-constitution. Agency, identity and integrity.* New York: Oxford University Press 2009.
- Levine TR. *Truth-default theory (TDT): a theory of human deception and deception detection.* *J Lang Soc Psychol* 2014;33:378-92.
- María J. *Males presentes.* ABC 2002.
- McCornack SA, et al. *Information manipulation theory 2: a propositional theory of deceptive discourse production.* *J Lang Soc Psychol* 2014;33(4):348-77.
- Mele AR. *Self-deception unmasked.* Princeton NJ: Princeton University Press 2001.
- Mora F. *Cerebro, emoción y naturaleza humana.* En: Mora F (Ed.). *El cerebro sintiente.* Barcelona: Ariel Neurociencia 2000:189-201.
- Nietzsche F. *Así habló Zaratustra.* Madrid: Alianza 2008.
- Nietzsche F. *Más allá del bien y del mal.* Santa Fe: El Cid 2004.
- O'Keefe BJ. *The logic of message design: Individual differences in reasoning about communication.* *Communication Monographs* 1988;55:80-103.
- Ortega, Gasset O. *Ideas y creencias y otros ensayos de filosofía.* Madrid: Alianza Editorial 2005.
- Pacherie E. *Motor-images, self-consciousness, and autism.* En: Russell J (Ed.). *Autism as an executive disorder.* Oxford: Oxford University Press 1997, pp. 215-55.
- Quine W, Ullian J. *The web of belief.* New York: Random House 1970.
- Rodríguez Cabrero G. *Prólogo a la edición española.* En: Doyal L, Dough I. *Teoría de las necesidades humanas.* Barcelona: ICARIA/ FUEH 1994.
- Strawson G. *The unstoried life.* En: Leader Z (Ed.). *On life-writing.* Oxford: Oxford University Press 2015.
- Sui D, Rejeski D. *Environmental impacts of the emerging digital economy: the e-for-environment ecommerce?* *Environmental Management* 2002;29:155-63.
- Taylor C. *Fuentes del yo: La construcción de la identidad moderna.* Barcelona: Paidós 1996.
- Von Hippel W, Trivers R. *The evolution and psychology of self-deception.* *Behav Brain Sci* 2011;34,1-16.
- Wittgenstein L. *Philosophical Investigations.* Oxford: Blackwell 1953.
- Yourcenar M. *Memorias de Adriano.* Barcelona: Edhasa 1996.

Tecnociencia y mejoramiento de la naturaleza humana

Technoscience and the improvement of human nature

MARÍA VICTORIA ROQUÉ¹, LOURDES GORDILLO²

¹Bioética, Departamento de Humanidades, Universidad Internacional de Catalunya, Barcelona, España;

²Filosofía, Facultad de Filosofía, Universidad de Murcia, Murcia, España

Este artículo es una reflexión sobre los debates que tienen lugar hoy en el ámbito de la mejora de la vida humana por medio de las nuevas tecnociencias, base y punto de partida del transhumanismo. En primer lugar se expone una breve consideración filosófica del cambio operado, no sólo a nivel cuantitativo sino cualitativo, por las nuevas tecnologías sobre la vida humana. Estas aportaciones representan para algunos la única referencia para la comprensión de la naturaleza del hombre, de sus capacidades y posibilidades de mejora. Es toda una revolución biotecnológica de consecuencias éticas que conlleva también la revolución antropocéntrica (genética, la robótica, nanotecnología, biología sintética, etc.) Propuesta elaborada y defendida por Sloterdijk desde la que arremete contra el Humanismo clásico, hace una enmienda a la totalidad de la naturaleza humana, considera la vida humana puro ejercicio, reinventándose permanentemente. En segundo lugar, se examinan, desde el año 2000, algunos de los principales informes institucionales sobre las tecnologías convergentes para el mejoramiento humano, acerca de significado, naturaleza y diversidad según autores y países (EE.UU y UE). Por último, se analiza el concepto de mejora, su relación con la terapia y las dificultades de comprensión del término.

Palabras claves: Tecnociencia, antropotécnicas, naturaleza humana, mejora, terapia, biotecnología

This article is a reflection on the debates that take place nowadays in the field of human life enhancement through new technosciences, base and starting point of transhumanism. Firstly, we begin with a brief philosophical consideration of the change brought about by new technologies on human life not only from a quantitative point of view but also from a qualitative one. These contributions represent for some the only reference for the understanding of man's nature, his capacities and possibilities of enhancement. It represents a complete biotechnological dramatic change of ethical consequences that also entails the anthropocentric revolution (genetics, robotics, nanotechnology, synthetic biology, etc.). A proposal developed and defended by Sloterdijk who attacks classical humanism, makes an amendment to the whole of human nature, and considers human life pure exercise, reinventing itself permanently. Then, we continue examining, starting from the year 2000, some of the major institutional reports on convergent technologies for human enhancement in relation to its meaning, nature and diversity according to different authors and countries (US and EU). Finally, we analyse the concept of enhancement, its relationship with therapy and the difficulties of understanding this term.

Key words: Technosciences, anthropotechnics, human nature, enhancement, therapy, biotechnology

Indirizzo per la corrispondenza

Address for correspondence

María Victoria Roqué

Universidad Internacional de Catalunya

Carrer de la Immaculada, 22, 08017 Barcelona, España

e-mail: vroque@uic.es

Introducción

Las ciencias y tecnologías aplicadas a la medicina, han alcanzado recientemente tales niveles de desarrollo, produciendo no solo cuantitativamente gran número de tratamientos terapéuticos, sino que también han alterado cualitativamente la comprensión que el hombre tenía de sí mismo y del mundo. Sin duda, en muchos aspectos, ha supuesto un significativo progreso, asegurando una mayor calidad de vida, un mundo cada vez más conocido, con mayor capacidad de anticipar y prever el futuro, sobre todo a corto plazo. Hoy es posible identificar y desarrollar patrones, diseñar y desarrollar entidades biológicas y mecánicas, tratar de “replicar las propiedades de resiliencia de la vida” (Serra 2015), es decir, acceder a tecnologías que suponen un alivio al sufrimiento o eliminar enfermedades. Ha aumentado nuestro saber pero carecemos una idea compartida de lo que significa ser humano. Resulta muy difícil hallar una base común para establecer un dialogo adecuado a los problemas surgidos a partir de la tecnociencia. En cierto modo, como dice Mendieta (Mendieta 2002), no hay ninguna frontera natural que separe las intervenciones médicas encaminadas a eliminar enfermedades de las que simplemente buscan mejorar las vidas de los pacientes. No está tan claro, como veremos mas adelante, cuando se cura, se maximiza la salud o se mejora.

Por otra parte hay que reconocer que la filosofía se ha visto rezagada con la irrupción de la técnica en nuestras perspectivas vitales. Ha quedado desatendido el despliegue de argumentos sólidos y fundamentales con que afrontar las situaciones complejas y variables que aparecen con las nuevas tecnologías. En su defensa hay que añadir que el debate ético siempre va un paso por detrás de toda innovación tecnológica. El hombre de hoy debe aprender, como explica Viola, a “vivir” la técnica como una conjunción entre su libertad y las condiciones sociales en las que está inmerso. La técnica forma parte de la esencia del hombre (Ghelen 2003), es algo esencial a la cultura humana pero no es, no puede convertirse en la única valedora ni bienhechora de la humanidad, y este es el grave error. Ha arraigado la idea de la tecnología como salvación del hombre, mientras que se independiza de los atributos propios de la naturaleza humana.

Si bien es cierto, como dirá Heidegger que al ser humano no le basta con estar en el mundo sino que su deseo es estar bien en el mundo. Sin embargo este mismo autor alerta acerca de la cuestión de fondo que plantea la técnica deshumanizada: “lo que es verdaderamente inquietante no es el hecho de que el mundo se convierta en un mundo completamente técnico. Mucho más inquietante es que el hombre no esté en absoluto preparado para afrontar esta transformación del mundo”(Heidegger 1959). Heidegger se refiere a como la ciencia y la técnica se han convertido en una potencia que aumenta paulatinamente el poder y la instrumentalización sobre el hombre y la naturaleza, un poder sobre el que hay que reflexionar porque se hace difícil de cambiar. Ante la nueva

situación hay que retomar el debate ético y antropológico, buscar principios y normas, realizar un trabajo tanto a nivel teórico como práctico con el fin de conocer, y en consecuencia, tomar las decisiones pertinentes acerca de lo que significa mejorar verdaderamente al ser humano.

La técnica en la vida humana

La técnica ha sido vista desde los primeros desarrollos literarios y filosóficos de Occidente como un *a priori* antropológico, un modo de saber hacer en vistas a un fin y no mera producción. Desde el mito de Prometeo, a la Antígona de Sófocles, hasta la reflexión aristotélica de las nociones griegas de naturaleza y *techné*, “la técnica o bien imita o bien cumple lo que la naturaleza no está en condiciones de realizar” (Aristóteles 2007). No es pues un tema nuevo en la reflexión antropológica, uno de los autores del siglo XX que ha tratado con profundidad la relación hombre y técnica ha sido Heidegger. Afirma que la esencia de la técnica no es nada técnico (Heidegger 2007), es una concepción que supera lo meramente maquinal y sitúa la técnica en un ámbito ontológico al otorgarle una función reveladora del ser, una manifestación de la capacidad creativa del ser humano, sin dejar por ello su consideración instrumental. Existe una vinculación ente la *physis* o naturaleza y la *techné*, una circularidad, un mutuo requerir y necesitar. En esta línea aristotélica y heideggeriana de la *techné* griega se encuentra Zubiri, para el filósofo, la técnica es un modo de saber vinculado esencialmente a la verdad. Para Ortega y Gasset, la técnica tiene su origen en la necesidad y en la apertura a nuevas posibilidades, la técnica humaniza el mundo y nos permite habitarlo (Ortega, Gasset 2008), pues al hombre no le basta sobrevivir por eso adapta el medio a él, reforma la naturaleza (Ortega, Gasset 2008). El antropobiólogo Ghelen afirma la técnica viene a completar las deficiencias inherentes al hombre, un ser inespecializado, orgánicamente indefenso en el mundo y que para poder sobrevivir debe adaptarlo a él, creando un medio ambiente artificial sustitutivo de sus carencias. La técnica no es un agregado, el hombre en sí es un animal técnico (Ghelen 1993).

Esta idea de la técnica no se identifica con las herramientas que emplea el hombre sino con el conjunto de acciones racionales. Aúna por un lado, la inteligencia humana, su libertad y capacidad de creatividad con la indigencia del hombre con su existencia no autosuficiente. Por tanto, en principio, suple o corrige las limitaciones y carencias humanas y supera ciertos condicionamientos materiales. Implica un poder sobre la realidad de las cosas. Es esta una perspectiva hondamente humana de la técnica que “manifiesta y confirma el dominio del espíritu sobre la materia” (Benedicto XVI 2009).

Pero, no es este el sentido de la técnica moderna, se ha producido un punto de inflexión importante, una profunda inversión de perspectivas, ya no es un *a priori* antropológico. La natural unión de la técnica y la vida humana o de su con-

xión con la verdad se ha modificado. El físico Deutsch en su libro *La estructura de la realidad* señala la interpretación instrumental de la ciencia por parte de los científicos (Deutsch 1999). La técnica ha pasado de ser colaboradora de la ciencia a fundirse totalmente en ella dando lugar a la tecnociencia.

Las biotecnologías han abierto una nueva línea evolutiva de acciones y de posibilidades inauditas, provocando una ruptura de sentido y de continuidad en la autocomprensión del hombre, de su naturaleza, y de la sociedad. La naturaleza, principio inteligible de las cosas y principio de racionalidad y la naturaleza humana en concreto, ya no son entendidas en referencia a sus causas finales y formales. En cambio, es necesario dominar el funcionamiento de la naturaleza mediante formulaciones matemáticas, manipularla en sus elementos, manejar los procesos y obtener resultados objetivos. El cuerpo humano estudiado por la tecnología de las ciencias experimentales y siguiendo el modelo empirista de Hume, es considerado como cuerpo objetivo, incluyendo en él las dimensiones no empíricas. Así por ejemplo, la mente, el lenguaje, la moral.

La revolución biotecnológica con todos sus avances científicos y consecuencias éticas nos lleva a la revolución antropológica, concepto formulado por primera vez por el controvertido filósofo alemán Sloterdijk en la conferencia titulada *Normas sobre el parque humano. Una respuesta a la Carta sobre el Humanismo de Heidegger* que impartió en Baviera¹ y que es desarrollado extensamente en el libro *Has de cambiar tu vida* (Sloterdijk 2012).

La situación en la que nos encontramos la traza ciertamente Hernández cuando afirma que “el hombre contemporáneo, con su biotecnología, como poder más destacado, lanza sobre la vida una enmienda a la totalidad. Ya nada queda fuera de lo que debe ser producido. Todo ha de ser fabricado, pues la racionalidad biotecnológica así lo exige” (Hernández 2005).

Las antropológicas y la gestión de la vida humana

En realidad el término *antropológica*, como explica el mismo Sloterdijk, está recogido en la Gran Enciclopedia Soviética de 1926, designaba, ante todo, las posibilidades, especulativamente anticipadas, de manipulaciones biotécnicas en la sustancia hereditaria humana (Sloterdijk 2012). Vasquez Rocca (Vasquez Rocca 2013) aporta la cita entera que aparece en el tercer volumen: “la rama de la biología aplicada que se propone mejorar las características físicas e intelectuales del hombre con los mismo métodos que utiliza la zootécnica para la mejora y cría de nuevas razas de animales domésticos”.

Para Sloterdijk, la antropológica tiene dos formas de

producción artificial sobre el comportamiento humano, la primera, desde la Antigüedad hasta la edad Moderna, es la aplicación de una técnica de unos hombres sobre otros, la denomina técnicas para “dejarse operar”, la segunda, son las técnicas que los individuos se aplican a sí mismos, denominadas técnicas de “autooperación”. En ambas, su finalidad es la optimización y modificación del comportamiento humano.

Hay que tener presente que Sloterdijk es un autor crítico con el humanismo clásico, para él es una visión mentirosa del hombre y es preciso ir más allá, hay que remontarse a su antropogénesis. Un mundo primitivo habitado por hombres primitivos que rompen con el cerco natural y crean un entorno artificial cuyo único fin es la crianza de seres humanos. Esas hordas primitivas desarrollan habilidades técnicas para que ese marginado biológico que es el hombre adquiera más destrezas y pueda sobrevivir, iniciándose así el proceso de culturización y socialización. En ese transcurso de tiempo surgen un conjunto de dispositivos que van actuar sobre aquellos comportamientos humanos que hacen peligrar la supervivencia del grupo, son técnicas orientadas a la auto domesticación y que amansan sus pasiones animales.

Un claro ejemplo de la primera forma de antropológica, es para este autor, el humanismo, donde el saber es una cuestión de poder (siguiendo a Nietzsche). El humanismo es ya un espejismo y una adicción que nos mantiene como somnolientos e ignorantes ante las exigencias de nuestra situación. Ha sido el instrumento para la domesticación y amansamiento del hombre por el hombre, es una técnica de crianza, sobre la mejor manera de cruzar y seleccionar los seres humanos, llevada a cabo por una élite de criadores con el fin de adiestrarlos y dominarlos y garantizar una planificación beneficiosa para poder vivir civilizadamente (Sloterdijk 2006a; Sloterdijk 2006b). A partir de los Siglos XVI y XVII y con el surgimiento de nuevas tecnologías surge lo que Foucault denomina Biopolítica y que para Sloterdijk son las antropológicas que buscan hacer vivir no ya a una minoría, como las antiguas antropológicas, sino a un sector amplio de la población. Para él la Biopolítica es una técnica que se orienta no únicamente al incremento de la riqueza del Estado sino hacia el mejoramiento del mundo (*Weltverbesserung*) mediante el trabajo y mejorando las competencias productivas de la población (Sloterdijk 2012).

La segunda forma de las antropológicas propuesta por Sloterdijk enlaza con la problemática suscitada por la biotecnología, las intervenciones sobre el genoma humano, la reproducción humana. Las antropológicas como mejora de uno mismo, son un conjunto de técnicas a partir de las cuales un individuo llega a sobresalir sobre los demás. En esta modalidad, anota Sloterdijk, el hombre se transforma a sí mismo mediante la ejercitación mantenida, con hábitos metódicos y repetidos, ya no son las viejas prácticas ascéticas, sino que hay un cambio sustancial de las mismas, son psicotécnicas que elevan su fortaleza mental, técnicas sobre sí mismo de desinhibición y experimentación constante que buscan superar los

¹ Publicada el mismo año en *Die Zeit* y en el 2001 por Ediciones Siruela, Madrid.

límites del propio yo, ir siempre más allá de sí mismo, de mejorar el propio rendimiento. La vida humana es puro ejercicio. Se ha generado una mutación antropológica irreversible. Como apuntábamos en líneas anteriores, al mencionar la naturaleza humana, ya no sirve la metafísica tradicional, no tienen utilidad alguna conceptos como: materia/espíritu, natural/artificial, yo/mundo, libertad/mecanismo, individuo/sociedad, no valen para interpretar el mundo y la autocomprensión del hombre² (Sloterdijk 2006; Castro-Castro Gómez 2012). En realidad para Sloterdijk no existe el “ser humano”, él debe diseñarse en un constante esfuerzo, modificándose técnicamente, reinventarse permanentemente. “Se podría incluso afirmar que el hombre se caracteriza por ser el ente que fracasó como animal y en sus capacidades para seguir siéndolo” (Sloterdijk 2011). Sloterdijk, como otros partidarios del trans y posthumanismo, ignora la distinción entre engendrar (*genitum*) y el crear (*factum*) (Ballesteros 2007).

Las nuevas antropotécnicas (la genética, las neurociencias, la robótica, la cibernética, la nanotecnología y la biología sintética) con la pretensión de enriquecer las potencialidades humanas, han adquirido un poder capaz de realizar cambios radicales en la naturaleza humana, afectando a la misma estructura de nuestro código genético. Por tanto, según esta perspectiva, la vida humana ya no debe ser entendida, desde la carencia y la fragilidad como hicieron Ghelen y Heidegger (Sloterdijk 2011). Sin embargo, son términos desarrollados a lo largo del siglo XX, desde perspectivas y significados diversos pero con una idea común, esencial a nuestra condición de hombre, la de un ser frágil, carencial, indigente, vulnerable, dependiente y heterónomo. Hoy esta visión se considera superada ampliamente por las nuevas biotecnologías, el “argumento naturalista”, ya no sirve. Ciertamente, como señalan los expertos la evolución biotecnológica ha hecho posible mejoras físicas, cognitivas, emocionales y se plantean igualmente mejoras morales, que lleven a una persona a actuar de un modo determinado. Pero habría que preguntarse si el conocimiento e información que tenemos unido a la capacidad de manipulación de que disponemos, el hombre no se halla ahora en una situación de mayor vulnerabilidad que la constitutiva, de indefensión ante las heridas irreparables, como es la deshumanización, la pérdida de lo humano que le pueden infligir los “expertos en transformación de la vida humana”.

La investigación sobre la mejora técnica de la naturaleza humana y las políticas científicas

Es preciso señalar que la emergencia de las tecnociencias, los sistemas de innovación y desarrollo de las sociedades de la información y el conocimiento son simultáneas a los diseños

de las políticas científicas. Sin embargo hay diferencias entre los contenidos y los objetivos de los programas de investigación en EEUU y EU donde están todavía muy reciente los abusos en los usos de la tecnología genética en países como Alemania durante la época nazi.

En el año 2001 la denominada la National Science Foundation (NSF) norteamericana diseña y hace público el informe *Converging Technologies for Improving Human Performance* (CTIHP) (Roco 2003), que propugna la convergencia entre cuatro grandes sistemas tecnológicos: las nanotecnologías, las biotecnologías, las tecnologías de la información y las ciencias cognitivas. Habitualmente conocido como Convergencia NBIC (nano-bio-info-cogno). No es el objetivo hacer un análisis de la temática que encierra el ambicioso proyecto de las CT. Subrayamos algunas de las cuestiones que inciden mas directamente en el tema del mejoramiento de las capacidades humanas, la modificación de la corporalidad y del intelecto humano. En primer lugar, el aumento de las capacidades humanas es un asunto político. Las NBIC son imprescindibles para ser competitivos en un mundo en permanente riesgo de conflictos y afianzar la seguridad nacional, y por tanto, de la humanidad (Roco 2003: XIII). En segundo lugar, el informe combate la separación de las disciplinas científicas y tecnológicas. Alberga la esperanza de que las diferentes áreas y disciplinas de investigación converjan en un nuevo paradigma tecnocientífico que significará mejoras en la realización humana (Roco 2003: 13). De ahí que se proponga una nueva unidad de las ciencias, *unyfyng science* basada en un materialismo tecnocientífico. Enfoque que choca con la interdisciplinariedad que promueve y que presenta un trasfondo reduccionista. La tecnología NBIC pasaría a ser el fundamento de casi todas las demás disciplinas científicas y tecnológicas, y para asegurar su futuro se propone la reforma de todo el sistema educativo de ciencia y tecnología, es decir, subordinar el sistema educativo a los objetivos de las NBIC. Además, las mejoras de las capacidades humanas y de las acciones sociales ya no se realizarán desde la educación personal, el aprendizaje, la cultura y la formación sino mediante la aplicación de las CT NBIC. En tercer lugar, el informe no pretende responder las preguntas filosóficas por la naturaleza última de las cosas. Resalta las posibilidades que se obtendrán con la nanología donde no hay diferencias entre la materia inerte, viviente y pensante, entre hombre y máquina, entre animal y hombre. Por tanto si todo es material y producto de una mezcla, pueden mejorarse los resultados y generar nuevas construcciones (interfaces entre directas entre cerebros y máquinas) (Roco 2003: 5, 7). Si bien no se niegan las dificultades y riesgos que puedan aparecer de tipo psicológico, sociales y éticos se argumenta que podrán ser manejados y solucionados técnicamente (Roco 2003: 25).

Este informe fue replicado en 2003 por otro informe, el *Beyond therapy*, redactado por el *President's Council on Bioethics* (entre los autores que figuran son Michel Sandel, Leon Kass, Francis Fukuyama) y va dirigido contra todo uso fun-

² Esta conferencia tuvo lugar el 19 de mayo de 2000, en el centro de estudios europeos (ces) de la universidad de harvard, ee.uu.

damentalmente no terapéutico de la medicina, por ejemplo, el diseño de bebés, intervenciones en el ADN para la elección de sexo, eugenismo, rendimiento superior en deporte, longevidad infinita etc.

La Unión Europea creó en 2003 su propio grupo de expertos y en 2004 publica el informe *Converging Thecnologies for the European Knowledge Society* (CTEKS) (Nordmann 2004) y adjuntó otro informe sobre los posibles riesgos asociados. A diferencia del informe americano que centra sus esfuerzos en la mejora técnica del ser humano individual, el grupo estudia los posibles efectos de las CT sobre la sociedad europea del conocimiento. Se reconoce la importancia de las tecnologías convergentes pero el informe está en contra del mejoramiento-optimización de los individuos con la ayuda de tecnologías materiales. Amplia la noción de las NIBC e introduce las siglas WICC, *Widening the circles of convergence*. La ampliación se abre a las ciencias humanas y sociales, la filosofía, el arte. Y subraya la necesidad de no descuidar lo natural y cultural del hombre. El conocimiento de quienes somos, cómo pensamos y cómo nos comportamos está unido a nuestra historia evolutiva y compartida y a nuestra naturaleza humana.

Ante los avances de la neurología y la ciencia cognitiva se desarrolla el proyecto Human Mind Project (HMP) publicado en 2005 con el título *What it means to be human. Origins and Evolution for Human Higher Cognitive Faculties* (HLEG) (NEST 2012). En esta línea está el proyecto *Converging Technologies and their impacto on Social Sciencies and Humanities* (CONTECS) financiado por la Comisión Europea dentro del VI Programa Marco de Investigación de 2006 a 2008, ha identificado 8 áreas de investigación y desarrollo en las CT: 1) las neurociencias y las mejora del cerebro; 2) la mejora física y biomedicina; 3) la biología sintética; 4) el interfaz ser humano-máquina; 5) los diferentes sensores; 6) los modelos de reconocimiento; 7) los modelos basados en la computarización del mundo y 8) los robots y el software inteligente y artefactos.

Las CT abren nuevos campos para la acción humana que afectan a temas relevantes para el futuro de la humanidad y plantean cuestiones de carácter ético, ontológico, antropológico y social. No hay que olvidar, como apuntaba el genetista J. Lejeune, que cada vez es mayor y más inquietante el desequilibrio entre el poder de la tecnociencia sobre la naturaleza humana, que aumenta progresivamente, y su conocimiento, que parece disminuir al mismo ritmo.

El deseo de mejora humana y sus interpretaciones

Desde los inicios de la humanidad, el hombre ha querido superarse a sí mismo no nos gustaría ser fuertes, poderosos de cuerpo y mente, sin patologías, sin envejecer? Encontramos constantes ejemplos de ese intento de buscar por todos los medios lo que procura la felicidad, eliminando las limita-

ciones biológicas, las enfermedades, el sufrimiento. Sin embargo, la lucha del hombre por mejorar sus condiciones de vida, se ha visto transformada, a veces, en un empeoramiento de la vida humana, como es el caso de determinados fármacos presentados como el gran remedio y que posteriormente han sido retirados por los gravísimos efectos secundarios que producían, los problemas originados por algunos métodos de transferencia genética que son irreversibles o el conocido riesgo de desarrollo de cánceres debido a la manipulación genética.

Es significativo el subtítulo del informe de 2003 del *Council on Bioethics*, presidido por Leon Kass: *Mas allá de la terapia. La Biotecnología y la búsqueda de la felicidad* donde claramente y con gran fuerza anota: “queremos mejores niños, pero no convirtiendo la procreación en una fábrica o alterando sus cerebros para que consigan aventajar a sus compañeros. Queremos desempeñar mejor las actividades de la vida, pero no convirtiéndonos en simples compuestos químicos o en herramientas diseñadas para ganar o lograrlo de forma inhumana. Queremos vivir mas tiempo pero no a costa de vivir sin cuidados o artificialmente [...] convirtiéndonos en personas tan obsesionadas con nuestra propia longevidad que no prestemos suficiente atención a las siguientes generaciones. Queremos ser felices pero no con una droga que nos proporcione sensaciones de felicidad sin amores reales, sin afectos, sin conseguir metas que son esenciales para el verdadero florecimiento del ser humano” (President’s Council on Bioethics-US 2003). Kass considera innecesaria e inútil una definición de mejora humana. porque tanto el sentido humano como la evaluación moral no se solucionan aplicando este concepto y menos con la intervención tecnológica (President’s Council on Bioethics-US 2003: 13).

El punto de partida es la diferenciación entre terapia y mejora. La primera se justifica- como explica Cañón- por la dimensión descriptiva inherente al proceso de restauración del orden intrínseco a la propia naturaleza (Cañón 2015), es decir, los tratamientos médicos destinados a curar enfermedades. La segunda, es de por sí ambigua, y difícil de definir, es como un amplio paraguas en el que se alojan tecnologías existentes y emergentes, reales, o posibles. La mejora, consiste en un aumento del potencial humano realizado dentro en el ámbito propio del ser humano, por ejemplo el incremento del coeficiente intelectual de 100 a 104 o mejoras que pretenden aumentar las capacidades humanas por encima del ámbito propio de la especie humana, son las posiciones transhumanistas y posthumanistas, que anuncian la llegada de un mundo en el que se dará la hibridación hombre-máquina o que la humanidad será sustituida por las máquinas inteligentes³ (Ursúa 2012: 77).

³ “Desde la alteración del metabolismo de los soldados hasta el desarrollo de sofisticados interfaces cerebro-maquina, el desarrollo de imágenes de un futuro posthumano en el que la civilización terrestre simbiótica se expande fuera de nuestro espacio”

López Frías, expone en su artículo *Aclaraciones sobre la mejora humana* las dificultades que presenta una definición de un concepto que se relaciona con perspectivas sociales, políticas, culturales, ideológicas, antropológicas, éticas y que, a su vez, está imbricado con conceptos tales como salud, normalidad, enfermedad, naturaleza humana, natural/artificial, terapia, sumamente controvertidos desde el punto de vista filosófico como médico (López Frías 2014).

La definición convencional de mejora, dice así, “adelantar, acrecentar algo, haciéndolo pasa a un estado mejor”, pero este enunciado es muy amplio, impreciso y no se corresponde con el debate ético sobre la mejora de los humano que tiene lugar con las nuevas tecnociencias. El sentido de adelantar para ir a una situación mejor es algo compartido por todos, se entiende que hace referencia a prevenir, advertir de un daño que impida mejorar. Pero es interpretado de forma contraria según autores, por ejemplo P. Singer (Singer, 2001), habla del principio preventivo que consiste en tomar medidas ante las enfermedades que se transmiten genéticamente, las considera una forma de abuso infantil, de hecho los padres son responsables de estas negligencias y por tanto debe permitirse el diagnóstico prenatal y las interrupciones selectivas de los embriones. Este planteamiento dirigido a la mejora de la especie de cariz eugenésico, compartido por otros autores defensores de la optimización genética (Rifkin, 1999), ha sido incorporado en la legislación de muchos países.

El grupo de trabajo de la Europäische Akademie (Irrgang 2002) dirá que *human enhancement* es un término técnico, y lo define como el intento de mejorar técnicamente las propiedades normales del ser humano sano por medio de intervenciones técnicas en su cuerpo o cualquier intento de mejorar algo o alguien. La Science and Technology Options Assessment, (STOA) en *Human Enhancement. Studi* (2009) (Science and Technology Options Assessment (STOA), 2007) adopta una posición mas equilibrada, crítica y racional frente a posturas más radicales e ideologizadas, integra los desarrollos en ciencia, tecnología medicina y seguridad. Dirá que el mejoramiento toca a nuestras convicciones mas profundas, nuestras imágenes del hombre, de la naturaleza, de la sociedad. Los autores dedican bastante atención a las especulaciones trans/posthumanistas que asociadas a la mejora están adquiriendo una gran influencia en los ciudadanos y deben ocuparnos y preocuparnos porque nos jugamos el futuro de la humanidad. El estudio, borra en cierto modo las diferencias entre terapia y mejoramiento. Distingue entre terapias restaurativas que no pretenden la mejora, terapias de mejora y mejora no terapéutica.

Torbjörn Tännsjö, director del Centro de Bioética de Estocolmo, diferencia tres aspectos: intervenciones negativas (tomar un analgésico para combatir el dolor), intervenciones positivas, tratan de mejorar el funcionamiento del organismo humano para alcanzar su normalidad (tratamiento con hormonas para el crecimiento del niño sufre un déficit) y la intervención de mejora, trata de llevar al individuo mas

allá del funcionamiento que es normal para su organismo. Hay un tipo de tratamiento aceptado como es el caso de las vacunas pero hay otro tipo de intervenciones que son muy controvertidas, como por ejemplo, las inyecciones de EPOC en los deportistas.

Es en este tercer aspecto, donde se plantea el problema y de algún modo conviene con la posición de los transhumanistas que no distinguen entre terapia y mejora. Para estos la terapia es mas conservadora, implica más restricciones, y la mejora técnica es entendida como una continuidad de lo terapéutico. En esta línea, están los autores como Savalescu, en los que el bienestar es el criterio central. Definen la mejora como “cualquier cambio en la biología o psicología de una persona que incrementa las posibilidades de llevar a cabo una buen vida en referencia a cuestiones relevantes” (Savalescu 2011) Según su parecer, la ventaja de esta definición es que no es necesario diferenciar entre tratamiento terapéutico, tratamiento de mejora y el concepto normalidad, es una cuestión de grado y con ello solventar las cuestiones morales derivadas de este tipo de intervenciones.

Bruce, coordinador del grupo de expertos en CT en Edimburgo (Bruce 2007), señala cuatro dimensiones distintas del término mejora o *enhancement*: 1) como un cambio de grado (se mantiene la continuidad) o como un cambio de estado cualitativo (aparece la discontinuidad); 2) mejoras externas al cuerpo (estimulando el cerebro) o internas (integrando tecnología dentro del cuerpo. Bruce pone como ejemplo la introducción de ciertas estructuras en la piel humana que facilita que los escaladores se peguen mejor a las paredes); 3) mejoras que introducen cambios reversibles (ingerir sustancias estimulantes) o cambios permanentes e irreversibles (un implante a nivel celular) y 4) intervenciones terapéuticas con propósito de curar o mejoras no terapéuticas por preferencias personales, por ejemplo la elección de sexo de los niños.

Como se ve, es difícil distinguir la línea entre terapia y mejora, sigue sin definirse claramente entre los expertos y continúan las fuertes críticas en uno u otro sentido.

Además, desde el punto de vista filosófico, la idea de mejora es también muy problemática, sólo se puede hablar de mejora si previamente se ha establecido un patrón de referencia, en expresión de Max Webber un *Idealtypen*, sino, no es posible determinar si hay una mejora en el ser o ha empeorado. La negación de la indisponibilidad de la naturaleza humana imposibilita su comprensión, y con ella el reconocimiento de la dignidad de todo ser humano.

A modo de conclusión

La mejora integral humana no puede reducirse a mejoras técnicas, artificiales o sintéticas de tipo genético, orgánico o tecnológico. Aun cuando sea importante la investigación y desarrollo en este sentido, más importante aún, es comprender al hombre, su naturaleza racional e intelectual. La misteriosa

dualidad cuerpo-mente, cuerpo – yo, o cuerpo – espíritu que lleva siglos de reflexión en la historia de la filosofía no se resuelve, como apunta C. Rovane (Rovane 2002), con ingeniería genética, ni con elucubraciones cyberpunk sobre mentes que pueden descargarse en discos duros como pretende Ray Kurzweil. Somos cada vez menos naturales, adentrándonos en una oferta-demanda de mejora de lo humano que consolida las propuestas de un mundo clónico, biónico, computerizado y de singularidades nuevas. Esta es la utopía futurista de las tecnologías (CT) que se mueven hacia el trans/posthumanismo, dar un salto en el que el ser humano, sea capaz de vencer su condición ontológica y devenir algo completamente diferente. Lograr por fin superar sus limitaciones, ser perfecto y por tanto más feliz. Una visión materialista del hombre, elevada a categoría metafísica que se asienta en creencias escatológicas y no es puesta en discusión por sus defensores.

Ante este rechazo del modo humano de ser persona y la indiferencia respecto de las cuestiones decisivas para la humanidad, es preciso confirmar el mensaje que encierra el famoso fragmento de Asclepio: *Magnum miraculum est homo*, citado por casi todos los humanistas del Renacimiento. Mejorar sí, pero cómo, a que coste y de qué modo? El retorno a un auténtico mejoramiento del hombre, pasa por reconsiderar en las investigaciones biotecnológicas el diálogo abierto con el humanismo personalista, instaurar relaciones de intercambio de saber y no de poder con la filosofía, admitir como presupuesto de trabajo el límite de finitud insuperable consustancial al ser humano y la clave de todo ello es el principio humanista de que todo ser humano tiene una dignidad inalienable que exige la exclusión de toda instrumentalización.

Referencias

- Aristóteles. *Física*. Barcelona: RBA 2007, B 8, 199, pp. 15-7.
- Ballesteros Llompart J. *Biología, biopolítica y posthumanismo*. En: Ballesteros J, Fernández Ruiz-Gálvez E (Eds.). *Bioética y posthumanismo*. Pamplona: Thomson Aranzadi 2007.
- Benedicto XVI. *Caritas in veritate*. Valencia: EDICEP 2009, n. 69.
- Bruce D. *Human enhancement? Ethical reflections on emerging nano-bio-technologies. Report on an Expert Working Group on Converging Technologies for Human Functional Enhancement, NanoBio-Raise, EC FP6 Science and Society Co-ordination Action*. Edimburgo: 2007.
- Cañón C. *Cuestiones sobre el concepto de mejora*. Pensamiento 2015;71(269):1347-60.
- Castro-Castro Gómez S. *Sobre el concepto de antropotécnica en Peter Sloterdijk*. Revista de Estudios Sociales 2012;43:63-73.
- Cerezo P. *Metafísica, técnica y humanismo en Martin Heidegger*. Tau-la. Quaderns de Pensament 1990;(13-14):31-63.
- Deutsch D. *La estructura de la realidad*. Barcelona: Anagrama 1999.
- Ghelen A. *Antropología filosófica. Del encuentro y descubrimiento del hombre por sí mismo*. Barcelona: Paidós 1993.
- Ghelen A. *L'uomo nell'era della tecnica*. Roma: Armando 2003.
- Heidegger M. *Gelassenheit*. Pfullingen: Neske 1959.
- Heidegger M. *La pregunta por la técnica (y otros textos)*. Barcelona: Ed. Folio 2007.
- Hernández J. *El poder sobre la vida. Formas biopolíticas de la racionalidad*. En: Ugarte J (Ed.). *La administración de la vida. Estudios biopolíticos*. Barcelona: Anthropos 2005.
- Irrgang B. *Humangenetik auf dem Weg in eine neue Eugenik von unten?* Europäische Akademie 2002;31:1-126.
- López Frías F.J. *Aclaraciones sobre la mejora humana*. Daimon, Revista Internacional de Filosofía 2014;62:7-23.
- Marcos A. *La mejora (de la vida) humana: una reflexión antropológica y ética*. En: XXIX Seminario Interdisciplinar de Bioética. *Cultura de la mejora humana y vida cotidiana*. Madrid: Cátedra de Bioética, UPCO 2015.
- Mendieta E. *El debate sobre el futuro de la especie humana: Habermas critica la eugenesia liberal*. Isegoría 2002;27:91-114.
- NEST High-Level Expert Group - New and Emerging Science and Technology. *What it means to be human: origins and evolution of human higher cognitive faculties*. Report. European Commission 2012.
- Nordmann A. *Converging technologies: shaping the future of European societies*. Report. Nano-Bio-Info-Cogno-Socio-Anthro-Philo-HLEG, Foresighting the New Technology Wave - Expert Group (Eds.). European Community 2004. http://nanotech.law.asu.edu/Documents/2009/09/final_report_en_243_5158.pdf.
- Ortega y Gasset J. *Meditación sobre la técnica y otros ensayos sobre ciencia y filosofía*. Madrid: Alianza 2008.
- President's Council on Bioethics (US). *Beyond therapy: biotechnology and the pursuit of happiness*. Washington DC: Council on Bioethics 2003.
- Rifkin J. *El siglo de la biotecnología: el comercio genético y el nacimiento de un mundo feliz*. Barcelona: Critica/Marcombo 1999.
- Roco MC, Bainbridge WS, National Science (Eds.). *Converging technologies for improving human performance. Nanotechnology, biotechnology, information technology and cognitive science*. NSF/doc-sponsored report. 2003.
- Rovane C. *Genetics and personal identity*. En: Burley J, Harris J (Eds.). *A companion to genetics*. Oxford: Blackwell 2002, pp. 245-52.
- Savalescu J. *Well-being and enhancement*. En: Savalescu J, Teer Meulen R, Kahane G (Eds.). *Enhancing human capacities*. Oxford: Wiley 2011.
- STOA. Science and Technology Options Assessment. *Human enhancement*. Studi 2009.
- Serra J. *Debate 3.0*. En: Cortina A, Serra MA. (Eds.). *Humanos o posthumanos? Singularidad tecnológica y mejoramiento humano*. Barcelona: Fragmenta 2015.
- Singer P. *Shopping at the genetic supermarket*. En: Macer DRJ, Song S, Koo Y (Eds.). *Asian Bioethics in the 21st Century*. Christchurch: Eubios Ethics Institute 2002, pp. 143-56.
- Sloterdijk P. *El hombre operable. Notas sobre el estado ético de la tecnología genética*. Conferencia 19 de mayo de 2000, en el Centro de Estudios Europeos (CES) de la Universidad de Harvard, EE.UU.
- Sloterdijk P. *El hombre operable. Notas sobre el estado ético de la tecnología genética*. Revista Observaciones Filosóficas 2006;7:1-24.
- Sloterdijk P. *En el mismo barco*. Madrid: Siruela 2006a.
- Sloterdijk P. *Normas para el parque humano. Una respuesta a la Carta sobre el Humanismo*. Madrid: Ed. Siruela 2006b.
- Sloterdijk P. *Sin salvación: tras las huellas de Heidegger*. Madrid: Akal 2011.
- Sloterdijk P. *Has de cambiar tu vida*. Valencia: PreTextos 2012.
- Ursúa N. *La convergencia de tecnologías (ct) y la mejora técnica de ser humano: una visión técnica futurista*. Thémata. Revista de Filosofía 2012;46:67-90.
- Vasquez Rocca A, Sloterdijk P. *El animal acrobático, prácticas antropotécnicas y diseño de lo humano*. Nómadas. Revista crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas 2013;39:323-46.

QUADERNO

LA NEUROETICA TRA REALTÀ E UTOPIA: QUESTIONI ATTUALI
NEUROETHICS BETWEEN REALITY AND UTOPIA: CURRENT ISSUES

El mejoramiento moral

Moral enhancement

IGNACIO MACPHERSON**Facultat d'Humanitats, Universitat Internacional de Catalunya**

El debate sobre la mejora de la capacidad moral o mejoramiento moral (“moral enhancement”) a través de la biotecnología se inició en 2008 y desde entonces se han expuesto multitud de perspectivas en los foros de la bioética y la neuroética. Inicialmente, los planteamientos giraron alrededor del balance entre beneficios y perjuicios que ocasionarían estos “mejoramientos” y las consecuencias sobre la condición humana. En estos últimos años se está tratando de profundizar en las bases antropológicas de la moral y las razones más profundas que justificarían la aceptación o el rechazo de dicha tecnología. Exponemos los resultados de una revisión bibliográfica sobre las propuestas morales más recientes, suscitadas por el mejoramiento moral.

Palabras clave: Mejoramiento moral, neuroética, vulnerabilidad

The debate about enhancement on moral capacity or moral excellence (“moral enhancement”) through biotechnology began in 2008 and since then, many proposals have been exposed in the bioethics and neuroethics forums. Initially, the proposals have revolved around the balance between benefits and harms that would cause these “enhancements” and the consequences on human condition. In recent years, efforts are under way to deepen the anthropological foundations of human morality and the deeper reasons that would justify the acceptance or rejection of such technology. We report the results of a systematic review on the more recent moral proposals raised by the “moral enhancement”.

Key words: Moral enhancement, neuroethics, vulnerability

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Ignacio Macpherson
Universidad Internacional de Catalunya
Carrer de la Immaculada, 22, 08017 Barcelona, España
e-mail: imacpherson@uic.es

Introducción

A lo largo de la historia de las civilizaciones han existido intentos de condicionar el comportamiento del ser humano, a través del miedo, el interés, la necesidad o el entendimiento. En ocasiones, estos condicionantes se consideraban acciones que vulneraban la voluntad (la coacción, el engaño), y en otros casos los condicionantes eran sugeridos a la voluntad, conservando la libertad psicológica de asumirlos o no (la educación, el debate, la información). Hasta ahora, esta libertad de decisión ha constituido la base de la cultura y del estado de derecho. Ahora bien, y si fuese posible intervenir en la base neurológica del pensamiento, a través de la tecnología? De este modo se podría conocer y controlar la acción humana en su origen neuronal, incluso para mejorar la acción en sí. Sería posible el neuro-mejoramiento moral?

En 2008, Tom Douglas lanzó esta hipótesis en un artículo titulado “Mejoramiento moral” (Douglas 2008), dirigida a la mejora social y urgiendo a su aplicación. Desde entonces, diversos autores han desplegado un debate que dura 8 años, iniciado por Persson y Savulescu (2008) y continuado por Buchanan, Harris, Sparrow y otros, que cuestionaron diversos aspectos, tanto técnicos como éticos. El hecho es que el interés en la relación entre la neurología y la teoría moral ha ido creciendo (Leefmann 2016). Pero este interés ha generado controversias que a veces son estériles y repetitivas. Todos plantean sus dudas sobre las consecuencias de tal intervención: la amenaza sobre el libre albedrío; los efectos de mejoramientos sobre la identidad; la imposibilidad de la rebelión; la desventaja de virtud frente al vicio; la desigualdad que generaría; la obligatoriedad o voluntariedad de su aplicación; los efectos secundarios indeseables; los estándares de investigación no cumplidos; la reversibilidad no garantizada; la dependencia del entorno social y sus reglas (Specker 2014). Pero no hay expectativas de llegar a un consenso sobre conceptos morales ya que las propuestas son muy teóricas, difícilmente podrían materializarse y se olvidan los temas más importantes como la patología de las acciones y sus terapias. ¿Es realmente difícil el diálogo o el consenso en este tema? ¿Hay un error fundamental que obliga a divagar? Creemos que sí. Por esta razón nos ha parecido interesante revisar las opiniones más recientes de los autores sobre el “mejoramiento moral”.

Para ello hemos realizado una revisión bibliográfica de artículos académicos que usan el término “mejoramiento moral” (“moral enhancement”) en su título, en su resumen o en su texto. La búsqueda se realizó en las bases de datos Pubmed, Scopus, Psycinfo y WOS. Utilizando un criterio de clasificación puramente narrativa, hemos seleccionado aquellos artículos que abordan directamente este tema. Una vez completado el marco actual, podremos evaluar críticamente la evolución del concepto de mejoramiento moral.

Situación actual del “mejoramiento moral”

Desde 2008 han surgido nuevas perspectivas que han estimulado el debate iniciado por Douglas y reforzado por Persson y Savulescu, sobre la imperiosa necesidad de investigar y aplicar el mejoramiento moral, dada la evidente carencia de moralidad en la sociedad actual. Hasta el 2014, el desacuerdo se centraba en la visión meta-ética de cada posición, una visión emocional y utilitaria frente a un enfoque racional y deontológico. Posteriormente el debate se ha derivado a otras categorías, que podrían resumirse en tres:

a) *La necesidad del mejoramiento moral*

Parte del debate se ha centrado en valorar la misma mejora moral propuesta por Douglas, Persson y Savulescu. Posiblemente ha sido Harris el que más ha criticado la simplificación y reduccionismo de Savulescu y Persson, especialmente cuando plantearon las ventajas de una utópica “máquina de Dios” – un ingenio que podría cambiar nuestras mentes cuando detectase los malos deseos –, ya que esa máquina se convertiría en un dictador moral (Harris 2014). Aunque Persson y Savulescu reconocen los riesgos, insisten en que la brecha entre el abrumador poder tecnológico y el tímido desarrollo moral, sólo se resolvería a través del mejoramiento, junto con los medios tradicionales, para evitar el terrorismo, la pobreza o los atentados contra el clima. Las divergencias se materializaron en un debate cara a cara en 2015 (Harris, Savulescu 2015).

Todas estas posiciones se han ido refinando, profundizando en los fundamentos del mejoramiento (Douglas, 2015), el respeto al razonamiento moral y la libertad (Persson, Savulescu 2015), las visiones utilitarias o deontológicas (Kahane, Savulescu 2016), el concepto y la fiabilidad de los juicios morales (Drake 2016; Schaefer, Savulescu 2016) y la autonomía individual (Levin 2016). El enfoque opuesto se centra en el desorden moral que generarían estas intervenciones, destinadas quizás a evitar el daño supremo, pero sin una visión integral del hombre (Sparrow 2015; Murphy 2015), pero provocando desequilibrios patentes: valoraciones del bien o del mal auto-referenciales (Sorensen 2014), mejoramiento fragmentada y no integral (Agar 2015), interpretación diferente de los problemas morales (De Melo 2015), irreal pesimismo sobre el ser humano (Azevedo 2016). Hauskeller (2015) llega a afirmar que el caos moral, pero libre, es preferible a la obligación de ser bueno. Por todas estas razones Harris (2016) termina preguntándose “¿qué hace que una cosa sea moral o no?”.

b) *La aplicabilidad del mejoramiento moral*

Otro grupo de autores plantea la posibilidad fáctica de la aplicación del mejoramiento moral, tanto desde el punto de vista legislativo como tecnológico. Los problemas legales son múltiples, sobre todo cuando se planten iniciativas como la legitimidad de la mejoramiento prenatal (Tonkens 2015), el mejoramiento voluntario (Rakic & Hugues 2015),

el mejoramiento progresivo (Cohen 2015), el mejoramiento de aplicación encubierta (Crutchfield 2016) o las intervenciones directas permitidas, perdiendo la responsabilidad de haber sido intervenida pasivamente (Focquaert 2015). Desde el punto de vista tecnológico, los problemas no son menos: riesgos de las intervenciones neuronales descubiertas a través de lesiones, no en individuos normales (Glanon 2014; Christen & Muller 2014; Crockett 2014); efectos secundarios de su uso a gran escala (Terbeck 2014; Levy 2014a, b); actuación de varios fármacos, como la psicibilina, cannabis, oxitocina, ketamina, sobre la moral fragmentariamente (Hugues 2015).

En este contexto aparece la confusión entre los conceptos de *mejoramiento vs tratamiento*. Esta confusión conduce a la duda de en qué medida los mejoramientos son realmente mejoras morales, ya que podrían ser nada más que variaciones terapéuticas, variaciones que debemos realmente aplaudir, pero no confundir con la mejora moral (Giubliani 2015). De ahí la dificultad para definir qué es el trastorno de déficit moral (Simkulet 2016a, b).

c) *Las consecuencias del mejoramiento moral*

Un tercer grupo de trabajos plantea las consecuencias del mejoramiento, tanto sociales como individuales. Las consecuencias sociales son contrapuestas: generación de una mayor virtud cívica que evitaría la desigualdad social e inhibiría la desigualdad moral de los individuos (Jefferson 2014); la aparición de mejores personas (post-persona) que crearían una corriente de mejoramiento, y arrastraría a toda la sociedad hacia el bien social (Rakic 2015); sometimiento de la moralidad a las leyes del mercado (Archer 2016). Ciertamente, parece ingenuo pensar que la desigualdad moral sería mitigada por la presión de las personas mejoradas, ya que, si hay alguien que no quiere mejorar, sería excluido. En este sentido, Paulo (2016) añade que un gobierno elegido por personas mejoradas pondría en peligro el mismo sistema democrático.

Desde el punto de vista del individual, también surgen consecuencias divergentes: la capacidad de decidir sobre el bien o el mal como un ataque a la libertad (Skalko 2016); considerar la libertad sólo como libertad de acción, sin diferenciarla de la libertad mental (Bulbitz 2014); modificar la intencionalidad de las acciones (Handfield 2016); alteración del florecimiento personal, la naturaleza, la responsabilidad, la noción de bien integral, ofreciendo un simulacro de virtud que en realidad no existe (Eberl 2014). Barilan (2015) llega a afirmar que el intento de mejorar la moral por la genética o la farmacología olvida que la auténtica mejora social e individual se basa en la libertad humana, que incluye el riesgo de cometer errores.

Análisis crítico y evolución futura del “mejoramiento moral”

A la luz de estos resultados, podemos considerar la evolución del debate sobre el mejoramiento moral desde su inicio.

Podríamos decir que las tres categorías de resultados expuestos anteriormente pueden ser analizados críticamente abordando tres conceptos clave de la ética:

El concepto de bien

Al plantear la primera categoría, la necesidad del mejoramiento moral, surge de forma espontánea la pregunta qué es lo que debe mejorarse y por qué conviene mejorarse? Entendemos que dicha cuestión está relacionada con el mismo concepto de mejora, es decir, *buscar y crecer en el bien*. A su vez, entendemos como bien a aquello que lleva a su acabamiento a un ser, en relación a su fin, es decir la perfección del ser. Estos términos se utilizan ampliamente en la revisión de la literatura, pero apenas se definen, y no creemos que se deba a la falta de conocimiento, sino más bien al exceso, porque su significado se da por sentado, asumido en nuestra civilización occidental. Es decir, se están usando categorías heredadas de la tradición europea, a la vez que se rechazan. Al no aclarar la terminología de antemano, es imposible desarrollar los argumentos. Exactamente, ¿qué es la moral o la moralidad? ¿Es la medida del bien de un acto? Incluso en estos términos, los autores no convergen (Persson, Savulescu 2015), como se refleja en el debate Harris vs Savulescu (Harris, Savulescu 2015). Al no tener claro cuál es el bien último del hombre, al que habría que tender cualquier iniciativa, el concepto de “mejora” deriva en “lo más útil para la mayoría” (Sorensen 2014; Cohen 2015; Kahane, Savulescu 2015; Agar 2015; Barilan 2015; Murphy 2015), especialmente ante crímenes sociales (Powell 2014), aunque la cuestión de la moralidad individual apenas surge. Es la deriva consecuencialista de las acciones, que justificaría el autoritarismo. Pensamos que no es el enfoque correcto, algo que coincide con la perspectiva de otros autores (Eberl 2014; Bulbitz 2014; 2016; Barilan 2015; Hauskeller 2015), que consideran que el bien moral que perfecciona al ser humano se genera al buscar, elegir y decidir el bien, aceptando el riesgo de la libertad moral (o psicológica) para elegir el mal. Si no fuese así, dejaríamos de ser hombres para ser autómatas, programados para hacer el bien.

El concepto de libertad

La reflexión anterior conecta con los planteamientos de la segunda categoría de resultados, la aplicación del mejoramiento moral, que explora la conexión mente-cerebro, intrínsecamente relacionada con el concepto de libertad: es la libertad la capacidad de elegir el propio fin? Parece importante, pues, definir la libertad humana y su relación con la plasticidad del cerebro, es decir, las dimensiones de la libertad (Heilinger 2014). Varios autores no aceptan la tesis de que el esfuerzo moral y la decisión de mejorar forman parte de la libertad (Schaefer et al. 2014; Tonkens 2015; Rakic 2015) y que eliminarlos sería atentar contra el mismo ser humano. Posiblemente, tras estas dudas aflora una confusión entre la libertad de acción (entendida como capacidad física para actuar y sujeta a la ley del bien común) y libertad de

pensamiento (entendida como capacidad psicológica de pensar y sujeta a la conciencia personal). Así como en el terreno del bien común la libertad del individuo está limitada por la bien de los otros, en el mundo de la conciencia el bien sólo puede ser sugerido, para que la persona lo descubra y acepte, pero no se puede imponer, algo que resulta confuso en la técnica del mejoramiento moral (Levin 2016). Y es que, cuando se trata de implementar acciones concretas, hay que tener en cuenta que cualquier intervención biomolecular presupone un cierto grado de irreversibilidad, así como las desigualdades inherentes a su aplicación, algo que nunca ha tenido los medios tradicionales, como la educación (Wiseman 2014a, b, c; Schaefer 2014; Craig 2015; Sparrow 2015). De ahí la desconfianza de muchos autores hacia las terapias genéticas o las neurointervenciones (Levy 2014a, b; Christen & Müller 2015). Evidentemente, la perfección del hombre no reside únicamente en el ejercicio de la libertad; sin embargo es una parte esencial de ella. Pero la libertad de pensamiento o la libertad moral, deben ser controlada sólo por el yo profundo, la conciencia individual (Shaw 2016). Si se inhibiera esta capacidad, el hombre se convertiría en un esclavo de su bioquímica. Por eso consideramos que el único mejoramiento moral posible es el que permita el pleno ejercicio de la libertad (Bulbitz 2014), donde el hombre puede elegir el bien moral, y quizás también el mal, pero donde la técnica de la mejora no sustituye a esa elección, porque es allí donde el hombre se constituye y se perfecciona como individuo (Glannon 2014; Simkulet 2016a, b) y como sociedad democrática (Paulo 2016). De ahí se deriva que lo que verdaderamente convierte en educador a una tecnología, una filosofía o una religión, es enseñar el ejercicio de la libertad (Skalko 2016). Pero si buscara reemplazar esta acción, caerían en la tiranía moral (Harris 2016).

El concepto de dignidad

La intervención sobre la capacidad de decidir enlaza con la tercera categoría de resultados, el de las consecuencias sobre el ser humano y sobre su dignidad intrínseca, sustrato básico de la moral. En este caso partimos de la visión tradicional de dignidad, como valor infinito de ser humano por el hecho de ser humano, similar a la visión kantiana (aquellos que no tienen precio). Aunque los autores no hacen referencia directa a ella, es fácil de descubrirla cuando se habla del bien integral (Eberl 2014), responsabilidad (Focquaert 2015) o virtud (Jefferson et al. Hughes 2015; Barilan 2015). Por lo tanto, cualquier intento de mejorar la acción humana debe buscar mejorar esa dignidad, algo que se logra mejorando la capacidad de decidir libremente, elemento fundamental de la educación tradicional (De Melo 2015). Dado que la naturaleza humana no se basa únicamente en la constitución genético-neurológica del ser humano, cualquier intento de cambiar esa naturaleza revelaría que se está identificando la moral con un proceso neurológico y el mal moral con enfermedad neurológica (Hauskeller 2015; Giubliani 2015). En

el fondo, los estudios muestran las consecuencias de fundamentar la dignidad humana en la dimensión emocional de la mente (con un gran componente biomolecular), en vez de hacerlo sobre la dimensión moral (con un gran componente racional).

Conclusión

El debate sobre mejoramiento moral ha derivado hacia una visión consecuencialista de la ética, tanto por parte de los autores que lo plantearon inicialmente como los que actualmente lo sostienen. Sus enfoques buscan soluciones pragmáticas y utilitaristas a los problemas sociales, pero sin buscar las causas del problema. Cuando se aborda la aplicación práctica de esta perspectiva, aparece la confusión entre terapia y mejoramiento. Todo ello ha hecho reaccionar a algunos autores, que son cada vez más conscientes de que sólo las alteraciones deben ser curadas y plantean que la terapia debe servir para recuperar la capacidad de decidir entre el bien y el mal, sin modificaciones neurológicas que impidan la libertad. Aun así, no tiene sentido discutir los remedios o las consecuencias morales si no se aborda el núcleo de la naturaleza humana, por lo que resulta esencial consensuar conceptos como la dignidad, la libertad y el bien moral, y sobre ellos estructurar las virtudes, algo que aún no se ha conseguido a día de hoy.

Referencias

- Agar N. *Moral bioenhancement and the utilitarian catastrophe*. Camb Q Healthc Ethics 2015;24(1):3747.
- Archer A. *Moral enhancement and those left behind*. Bioethics 2016;30(7):500-10.
- Azevedo MA. *The misfortunes of moral enhancement*. J Med Philos 2016;41:461-79.
- Barilan YM. *Moral enhancement, gnosticism, and some philosophical paradoxes*. Camb Q Healthc Ethics 2015;24(1):75-85.
- Christen M, Müller S. *Effects of brain lesions on moral agency: ethical dilemmas in investigating moral behavior*. Curr Top Behav Neurosci 2015;19:159-88.
- Cohen IG. *This is your brain on human rights: moral enhancement and human rights*. Law and Ethics of Human Rights 2015;9(1):1-41.
- Craigie J. *Moral modification and the social environment*. Philosophy, Psychiatry, & Psychology 2014;21(2):127-29.
- Crockett MJ. *Pharmaceutical effects on moral behavior: a neuroscientific perspective*. Philosophy, Psychiatry, & Psychology 2014;21(2):131-4.
- Crutchfield P. *The epistemology of moral bioenhancement*. Bioethics 2016;30(6):389-96.
- De Melo-Martin I, Salles A. *Moral bioenhancement: much ado about nothing?* Bioethics 2015;29(4):223-32.
- Douglas T. *Moral enhancement*. J Appl Philos 2008;25(3):228-45.
- Douglas T. *The harms of enhancement and the conclusive reasons view*. Camb Q Healthc Ethics 2015;24(1):23-36.
- Drake N. *Is moral bioenhancement dangerous?* J Med Ethics 2016;42(1):3-6.

- Eberl JT. *A Thomistic appraisal of human enhancement technologies*. Theor Med Bioeth 2014;35(4):289-310.
- Focquaert F, Schermer M. *Moral enhancement: do means matter morally?* Neuroethics 2015;8(2):139-51.
- Giubilini A. *Normality, therapy and enhancement*. Camb Q Healthc Ethics 2015;24(3):347-54.
- Glannon W. *Intervening in the psychopath's brain*. Theor Med Bioeth 2014;35(1):43-57.
- Handfield T, Huang PH, Simpson RM. *Climate change, cooperation and moral bioenhancement*. J Med Ethics 2016. In press.
- Harris J. "... How narrow the strait!". *The God machine and the spirit of liberty*. Camb Q Healthc Ethics 2014;23(3):247-60.
- Harris J, Savulescu J. *A debate about moral enhancement*. Camb Q Healthc Ethics 2015;24(1):8-22.
- Harris J. *Moral blindness-the gift of the god machine*. Neuroethics 2016.
- Hauskeller M. *A cure for humanity: the transhumanisation of culture*. Trans-Humanities 2015;22:1-19.
- Heilinger JC, Crone K. *Human y enhancement*. Med Health Care Philos 2014;17(1):13-21.
- Hughes JJ. *Moral enhancement requires multiple virtues*. Camb Q Healthc Ethics 2015;24(1):86-95.
- Jefferson W, et al. *Enhancement and civic virtue*. Soc Theory Pract 2014;40(3):499-527.
- Kahane G, Savulescu J. *Normal human variation: refocussing the enhancement debate*. Bioethics 2015; 29(2):133-43.
- Leefmann J, Levallois C, Hildt E. *Neuroethics 1995-2012. A bibliometric analysis of the guiding themes of an emerging research field*. Front Hum Neurosci 2016;10:336.
- Levin SB. *Upgrading discussions of cognitive enhancement*. Neuroethics 2016;9(1):53-67.
- Levy N, et al. *Are you morally modified?: the moral effects of widely used pharmaceuticals*. Philosophy, Psychiatry and Psychology 2014a;21(2):111-25.
- Levy N, et al. *Disease, normality, and current pharmacological moral modification*. Philosophy, Psychiatry and Psychology 2014b;21(2):135-7.
- Murphy TF. *Preventing ultimate harm as the justification for biomoral modification*. Bioethics 2015;29(5):369-77.
- Paulo N, Bublitz C. *Pow(d)er to the people? Voter manipulation, legitimacy, and the relevance of moral psychology for democratic theory*. Neuroethics 2016.
- Persson I, Savulescu J. *The perils of cognitive enhancement and the urgent imperative to enhance the moral character of humanity*. J Appl Philos 2008;25(3):162-77.
- Persson I, Savulescu J. *The art of misunderstanding moral bioenhancement*. Camb Q Healthc Ethics 2015;24(1):48-57.
- Powell. *SSRIs as a component of, rather than exclusive means to, moral enhancement*. AJOB Neuroscience 2014;5(3):32-4.
- Rakić V, Hughes J. *Reflections on moral enhancement: can we? Should we?* Camb Q Healthc Ethics 2015;24(1):3-6.
- Rakić V. *We must create beings with moral standing superior to our own*. Camb Q Healthc Ethics 2015;24(1):58-65.
- Schaefer GO, Kahane G, Savulescu J. *Autonomy and enhancement*. Neuroethics 2014;7:123-36.
- Schaefer GO, Savulescu J. *Procedural moral enhancement*. Neuroethics 2016.
- Simkulet W. *On psychopaths and moral enhancement*. AJOB Neuroscience 2016a;7(3):156-158.
- Simkulet W. *Intention and moral enhancement*. Bioethics 2016b.
- Skalko J, Cherry MJ. *Bioethics and moral agency: on autonomy and moral responsibility*. J Med Philos 2016;41(5):435-43.
- Sorensen K. *Moral enhancement and self-subversion objections*. Neuroethics 2014;7(3):275-86.
- Sparrow R. *Enhancement and obsolescence: avoiding an "enhanced rat race"*. Kennedy Inst Ethics J 2015;25(3):231-60.
- Specker J, et al. *The ethical desirability of moral bioenhancement: a review of reasons*. BMC Med Ethics 2014;15:67.
- Terbeck S, Chesterman LP. *Will there ever be a drug with no or negligible side effects? Evidence from neuroscience*. Neuroethics 2014;7(2):189-94.
- Tonkens R. *'My child will never initiate ultimate harm': an argument against moral enhancement*. J Med Ethics 2015;41(3):245-51.
- Wiseman H. *SSRIs as moral enhancement interventions: a practical dead end*. AJOB Neuroscience 2014a;5(3):21-30.
- Wiseman H. *SSRIs and moral enhancement: looking deeper*. AJOB Neuroscience 2014b;5(4):W1-7.
- Wiseman H. *Moral enhancement-"hard" and "soft" forms*. The American Journal of Bioethics 2014c;14(4):48-9.

Transhumanism on artificial intelligence portrayed in selected science fiction movies and TV series

La rappresentazione del transumanesimo e dell'intelligenza artificiale in alcuni film di fantascienza e serie televisive

DÁMASO EZPELETA¹, IGNACIO SEGARRA²

¹Blanco & White, Production Department, Barcelona; ²Clinical Pharmacy and Pharmacotherapy Unit, Faculty of Pharmacy and Food Sciences, University of Barcelona

Transhumanism in science fiction films incorporates two distinct categories. The first group portrays the gradual steps to ensure that artificial intelligence becomes more humane with features proper of the human nature arriving to develop self-consciousness. The second group of films show the evolution to incorporate different aspects of technology in the human beings towards the *Homo sapiens technologicus*. Both categories converge to assimilate the human person to the data in the mind, dissociated from the biological embodiment but retaining all “humanity”. Some parallelism with day-to-day transhuman realities are inferred from the movies: the mechanization of ethical decisions using artificial intelligence algorithms and decision trees and the deconstruction of the person as the manifestation of certain characteristics, particularly the capacity to reason. Interdisciplinary approaches such as neuroethics and neurosciences can show clearly the ontological gap between humans and machines taking advantage of the seventh art.

Key words: Transhumanism, movies, artificial intelligence, neuroethics, personhood

Il transumanesimo nei film di fantascienza comprende due categorie distinte. Il primo gruppo di film rappresenta quei passaggi gradualmente richiesti per assicurare che l'intelligenza artificiale diventi più umana con caratteristiche proprie della natura umana arrivando a sviluppare l'autocoscienza. Il secondo gruppo di film mostra l'evoluzione richiesta per incorporare diversi aspetti della tecnologia negli esseri umani rispetto a “Homo sapiens technologicus”. Lo scopo di entrambe le categorie confluisce nell'intenzione di assimilare la persona umana ai dati nella mente, dissociati dalla forma di incarnazione biologica ma mantenendone tutta la “umanità”. Alcuni parallelismi con le realtà transumane quotidiane si deducono dai film: la meccanizzazione delle decisioni etiche usando algoritmi dell'intelligenza artificiale e alberi decisionali e la decostruzione della persona come manifestazione di alcune caratteristiche, in particolare la capacità di ragionamento. Gli approcci interdisciplinari come la neuroetica e le neuroscienze possono mostrare chiaramente il divario ontologico tra gli esseri umani e le macchine, approfittando della settima arte.

Parole chiave: Transumanesimo, filmografia, intelligenza artificiale, neuroetica, essere persona

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dámaso Ezpeleta
Escoles Pies, 134 - 08017 E-Barcelona, Spain
e-mail: damaso@blancoandwhite.com
Ignacio Segarra
e-mail: segarra100@gmail.com

Introduction

The essence of transhumanism aims to develop enhanced human capacities which include the biological, cognitive and moral domains of the human existence and provoke the evolution of the human species towards a new human nature, free of natural limitations, including death (Postigo-Solana 2009). Transhumanism has taken advantage of technological, medical, biological and biotechnological developments to propose a pathway to replace undesired features of human behavior with morally enhanced behavior (Schaefer, Savulescu 2016; Tennison 2012). These interventions over the individual are greatly diverse and ranked from physical actions such as *in vitro* fertilization and embryo selection, deep brain stimulation devices implants, or chemical reminiscent of Aldous Huxley's "Brave New World" to ensure that individuals are morally perfect. Underlying this idealism we may find the recurrent problem of decision making and its free consequences including error: if human nature is assimilated to a deterministic system, then any moral decision would be in accordance to the new enhanced cognitive human nature. In fact, this argument would lead to establish the moral status on the individual's cognitive capacity and immediately leading to the loss of the personhood status (Stein, 2016). This intertwining between perfect human and the humane machine has opened a whole field in neuroethics addressing the human identity at neurological level and at risk of individual vulnerability (AEBI 2015; Attiah, Farah 2014).

The growing social sensibility towards these issues over the last decades has been reflected in the literature, gaming and motion picture art contexts. Although science fiction themes have been a constant recourse in literature and movies, there has been an increase of the availability of audiovisual products (movies, TV programs and videogames) in this topic. Genres such as science fiction, horror or supernatural/spiritual events have been minority in the past but their visibility is increasing in recent years (Nash Information Services, LLC 2016). In fact, the presence of robots (and machines in general) and the introduction of artificial intelligence in current main science fiction genre trends portray various transhumanism features that may converge in two categories. The first one deals with a process to implement human sensibility in the machines, thus artificial intelligence becomes humane and usually these films address issues such as how to educate it and make it more human, how to provide it with a logic-based software, which would make it more affective, sensitive or even ethical. The second category aims to transform the human intelligence in digital processes, which can be stored, transferred etc., and therefore, the life of the individual mind may be preserved in some kind of bionic cyborg. Thus, the integration of the first category and ability to reproduce human behavior in the second category would lead to a scenario in which the machine would recreate the features of human behavior in a mechanized, automatic

and autonomous logic discourse, including moral decision making (Schaefer, Savulescu 2016).

Artificial intelligence becomes humane

Education in all its features is a constant feature in movies related to robots or their equivalent, displayed in diverse ways from "Metropolis" (Lang 1927) or "The Golem" (Bosse, Wegener 1920) and "Pinocchio" (W. Disney 1940) to "A.I: Artificial intelligence" (Spielberg 2001). The artificial intelligence needs to acquire human characteristics including sensitive, affective, abstract and moral knowledge and science fiction movies have portrayed how this translation may be conducted. In the cult film "2001: A Space Odyssey" (Kubrick 1968), the software engineers have dedicated time to the "education" of HAL 9000 – the artificial intelligence controlling the spaceship – and when the leading actor disconnects the machine, a return to infancy takes place suggesting an artificial outside knowledge. However, self-directed learning also takes place, like in "WarGames" (Badham 1983) where a supercomputer challenges the kid who has hacked into its network to a war game that can start another World War. The learning outcome of the process would be an ethical command that leads to stopping the action upon the iterative lack of victory (a probabilistic moral approach). Furthermore, in the movie "A.I: Artificial Intelligence" (Spielberg 2001) moves the character Pinocchio to cybernetics: Similar to Carlo Collodi's character Pinocchio who is created by a higher being (a woodcarver) and gives it life but desires to become human, the robot in "AI" seeks to achieve the same humane emotional knowledge and existence looking for the Blue Fairy (West 2002).

The education of the artificial intelligence evolves towards the ability to take human-like decisions. In the series "Person of Interest" (Nolan 2011-2016) the software engineer who created the so-called "The Machine", tries to teach to the super artificial intelligence moral and anthropological questions with the goal to make it able to take decisions. Another evolving step takes place in "Extant" (Fisher 2014-2015) where the software engineers decide to develop the artificial intelligence programming in a natural environment, giving it the form of a child and placing it in a family to interact, observed and learn more complex issues. The scriptwriters seem to pursue a transformation of the logical, program-based artificial intelligence of the machines into an *emotional* artificial intelligence, able to take ethical and moral decisions beyond pre-established decision trees and algorithms. Thus, the machine has acquired emotions, an element that affects decision making which pretends to replace the human moral criteria assessment, forcing to assimilate ethics with emotions.

Finally, the last step in the current science fiction artificial intelligence development is the acquisition of consciousness.

Up to this level, the artificial intelligence has acquired characteristics that manifest a human-like behavior but the machine lacks the proper characteristics of a human being. Thus, the trend aims to transform the machine armed with the emotional artificial intelligent into a person with all the features of personhood, including self-consciousness, freedom, self-determination to become the I that the self decides to be (personal identity) and self-preservation. The problem of the self-consciousness is illustrated with different perspectives in various films. The artificial intelligence becomes aware of its own existence and becomes a (multi)person in “The Terminator” (Cameron 1984): the computer network Skynet suddenly is conscious of its own being, which confronted with the other human beings decides that humans are a menace to her own preservation and begins the war to combat them. Furthermore, in the successful TV series “Westworld” (Joy, Nolan 2016) several machines also begin to be self-conscious and to provoke conflicts with humans with whom they interact in an entertaining park as well as with other machines which are not aware of their machine condition and believe that are human. It is interesting the gradation of beings, and in a deeper analysis categories of persons, presented in “Westworld”: humans, robots that are not self-conscious but think that they are human, and robots that present full awareness of their being, reminiscent of Schwartz’s gradation of persons: “... *nonhuman persons, potential persons, nascent persons, manufactured persons, former persons, deficit-case persons, primitive persons, and, I suppose, super-persons*” (Schwartz 2014). The ultimate accomplishment of machine humanization is presented in the British series “Humans” (2015) based on the original Swedish series “Real Humans” (Lundström 2012). In this fiction, the synths receive a special software to cause emotions and feelings (even though some humans and synths understand it as a malfunction/malware software) which would lead to some humanization of the machines (appreciation of beauty, friendship, loyalty ecc.). However, one of the first synths to receive the software becomes capricious and violent during the first season of the series and in the second series season returns with a moral conscience (together with self-awareness) and demands to be “tried as human” for the crime that committed. In the series, all human features are assigned to the machine including the responsibility for its own “free” actions and the awareness of moral good or evil judgement.

Humans become machine technology

Although there has been much debate on the significance and limitations of the concept of enhancement, a clear distinction is made between the therapeutic goals (e.g. implants and prosthesis, replacement organs in transplantation surgery) and enhancement beyond natural conditions (e.g. brain capacity augmentation, chemical enhancement

ecc.) (Postigo-Solana 2009). This transformation of the organic into mechanical matter leads first to the bionic cyborg (e.g. “Robocop”, Verhoeven 1987) and then into the species transformation from the *homo sapiens sapiens* into the new *homo sapiens technologicus* (Zehr 2015) which would be a new evolved post-human nature (Colombetti 2014). This transformation of the natural into the mechanical has been proposed by different ways in various films. A first approach uses biology and biotechnology to develop other subjects as seen in “Oblivion” (Kosinski 2013) where persons are clones of themselves that include their intelligence, life experiences, memories and emotions or in “Kyle XY” (Bress, Mackye Gruber 2006-2009) where the cloned bodies incorporate augmented intelligence and physical performance.

The second approach of human beings mechanization is portrayed in various films. In the movie “Transcendence” (Pfister 2014) the digitalization of the data stored in the mind of an individual allows its transfer to a machine thus, achieving the perpetuation of the person (the mind) beyond the death of the body (Aguila, Postigo-Solana 2015). In “Transcendence”, both trends intertwine: On one hand, the self-aware artificial intelligence presents an enormous computational capacity accessing data from the cloud with a built-in emotional processing dimension and on the other hand it is a human intelligence which was uploaded joined to the artificial intelligence. This combined twist, as pointed out already during its marketing, does not compel scientists to question whether it is possible to achieve it but rather if it is desirable and ought to be done. The increasing self-awareness process undertaking leads to portray a complete integration of human acts beyond the stringent biology: acquisition of moral criteria to accept the negation of full perpetuation and the moral responsibility towards others upon a calculated decision. The new machine with the “*Upload Will*” is in complete control of the outcome” (Baum 2014).

However, once the data have been made digital and its biological substrate dissociated, not only the temporal but also the spatial dimensions of existence are eliminated; and the top goal of transhumanism reached (Aguila, Postigo-Solana 2015). Moreover, if the reverse process is achieved, then, data which alone do not create except in a digital world, may be transfer to a physical entity which would be a post-human individual (Aguila, Postigo-Solana 2015). This is the scenario created in “Killjoys” (Lovretta 2015-current) where human beings (and other species) instead of traveling across the constantly growing distances in the universe, use a novel technology that allows the extraction of the data (which is interpreted as the person) from the mind and transfer (electronically) to implant them in another being, made *ad hoc* at the destination place with organic and other biological materials. Thus this new being, upon receiving the data transfer becomes the original person in the new place. Obviously, this process is eventually perfected and even legalized and commercialized in the scenario portrayed in the drama series

“Transience” (Brandon, in development) where transfer of consciousness (including memories, feelings ecc.) is done into a new body with desired characteristics. Therefore, not only the human being has become a machine (a digital stream of data), but it is re-created in a body with the desired human characteristics and avoids the death of the body, since the mind (data) may be implanted in new cloned bodies.

Some interdisciplinary considerations

Although science fiction is beyond reality, transhumanism features found in these movies do have a real presence in everyday hustle and bustle. Current trends in neurosciences seem to propose a concept of person as a sophisticated aggregate of properties and features with different degrees of biological integration (Schwartz 2014) and eradicate anything beyond biology, falling into a biological determinism of human behavior and denial of freedom (Postigo-Solana 2009; Tallis 2010). This confusion is largely exploited by the transhumanism philosophy to the point of arguing that the body is simply another feature, forgetting that the embodiment also configures the person (Pascalev et al. 2015) and that a novel embodiment would lead to a collapse of the identity. This situation is solved or partially prevented in some films, as in the desire to find the Blue Fairy (in “Artificial Intelligence: AI”) or the Maker (in “Blade Runner”, Scott 1986). Thus, when the concept of person is rooted only on characteristics and properties, it follows from Schwartz’s ethical thinking, to attribute person’s status to non-human beings, e.g. animals and machines, creating a post-human universe where some humans may be stratified and considered “former persons” or “deficit case persons” (Schwartz 2014). Furthermore, this universe of “persons” may be enriched with new persons through education similar to the artificial intelligence, providing them a language, as the climax of mind-data manifestation: *“If someone actually taught nonhuman animals [machines] to competently use language, would that be teaching them to be a person? Yes, that is an implication of the paradigm offered here. By this same reasoning, we teach our human children to be persons, too.” And further on “we are never in a position to prove that something is a person, but we can adopt a policy that if we have any strong grounds for seeing the other as one of us, we should treat that entity as a person until we have reason enough to feel we are misguided.”* (Schwartz 2014). Thus, a non-logical ontological jump takes place granting person’s rights to non-humans in society (JURIST news 2014).

Presence of the machine assimilation of human will may be also observed in the development of decision algorithms to take ethic decisions, particularly in health care scenarios. This implies a confusion between the human reasoning in processes of ethical analysis and subsequent decision making and the selection process in a decision tree based on a pre-

established criterion of acceptance of those characteristics attached to the human being (Engelhardt 1987). Based on this criterion, artificial intelligence for ethical decision making in healthcare follows Engelhardt’s approach of deconstruction of the person: decision making relies in an algorithm in which the intensity of the right for the intervention would be directly proportional to the possibilities of success, the quality and quantity of life and inversely proportional to the cost associated to ensure them; in essence a probability-based assessment lacking contents evaluation. Hence, a tool to facilitate healthcare professionals the decision making process becomes the software for “ethics” decision making of an artificial intelligence: the output of the algorithm equations would justify the decision to select (or reject) a specific medical treatment or saving lives. So, who decides what “ethically acceptable” is for an artificial intelligence? Computation of percentages, probabilities ecc. would resolve in a number which would need to be weighed against a specific cut-off value, programmed into the artificial intelligence device. Would it be 50%, 75%?

Last, it is necessary to point out the tremendous gap between the characteristics proper to a human and the ability of non-human beings to acquire them, an ontological leap which can only be virtual and which remains at the core of transhumanism internal inconsistency: *“It may be that the transition from the human to the posthuman is a leap of faith of a sort”* (Wennemann 2016). It is common amongst the science fiction writers to include some explanations to allow the audience a reasonable suspension of disbelief. It may not be “real science” but they should at least presents sufficient coherence within the context of the fictional events narrated in the script. However, when it comes to the point of how an artificial intelligence acquires “self-awareness”, it seems that writers just ask the audience to take a leap of faith. For instance, the process of “becoming conscious” or acquiring conscious awareness that occurs to maleficent computer network “Skynet” in the film “The Terminator”, takes place without any kind of context, motivation or justification, simply like if becoming aware of itself were the most natural thing to happen to a computer program! The jump from machine to self-conscious machine and its anthropomorphism and impersonation is an interesting ontological and existential jump, lacking any kind of reality-based justification except to assume that it happens (at least at the movies). In situations like this, science fiction becomes more fictional and less scientific than ever.

Conclusions

Science fiction movies recreate precise transhumanism features which portray a modified and evolved human nature which retains all the human capacities in a higher degree and is able to incorporate neurobiological operations to ma-

chines. Although this kind of movies may be attractive due to their unconventional scenarios (either at intellectual level or special effects) the movies do show the lack of ontological continuity between humans and machines. The identification and exposure of these gaps may illustrate in a practical way, the underlying errors present in transhumanism and post-humanism philosophies. Thus, interdisciplinary approaches (e.g. neuroethics and neurosciences) may be a useful tool to clearly show transhumanism's lack of internal coherence.

References

- AEBI. *Conclusiones del X Congreso de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica: Neuroética y Yo Vulnerable*. 2015. Available at: http://aebioetica.org/images/Congreso_Neuroetica.pdf. Accessed January 9, 2017.
- Aguila JWVD, Postigo-Solana E. *Transhumanismo, neuroética y persona humana*. Rev Bioét 2015; 3:505-12.
- Attiah MA, Farah MJ. *Minds, motherboards, and money: futurism and realism in the neuroethics of BCI technologies*. Front Syst Neurosci 2014;8:86(1-3).
- Baum SD. *Film review: Transcendence*. J Evol Technol 2014;24:79-84.
- Colombetti E. *Contemporary post-humanism: technological and human singularity*. Cuad Bioet 2014;25:367-77.
- Engelhardt HT. *The foundations of bioethics: the attempt to legitimate biomedical decisions and health care policy*. Rev Métaphys Morale 1987;92:387-99.
- JURIST News. *Argentina court recognizes orangutan as "non-human person"*. 2014. Available at: <http://www.jurist.org/paperchase/2014/12/argentina-court-recognizes-orangutan-as-non-human-person.php>. Accessed January 12, 2017.
- Nash Information Services, LLC. *The numbers - leading creative types 1995-2017*. 2016. Available at: <http://www.the-numbers.com/market/creative-types>. Accessed January 10, 2017.
- Pascalev A, Pascalev M, Giordano J. *Head transplants, personal identity and neuroethics*. Neuroethics 2015;9:15-22.
- Postigo-Solana EP. *Transumanesimo e postumano: principi teorici e implicazioni bioetiche*. Med e Morale 2009;58:267-82.
- Schaefer GO, Savulescu J. *Procedural moral enhancement*. Neuroethics 2016;1-2.
- Schwartz W. *What is a person and how can we be sure? A paradigm case formulation*. J Evol Tech 2014;24:27-34.
- Stein J. *Valuing life as necessary for moral status*. Neuroethics 2016;9:45-51.
- Tallis R. *How can I possibly be free?* New Atlantis 2010;28:28-47.
- Tennison MN. *Moral transhumanism: the next step*. J Med Philos 2012;37:405-16.
- Wennemann DJ. *The concept of the posthuman: chain of being or conceptual saltus?* J Evol Technol 2016;26:16-30.
- West R. *The persistent puppet: Pinocchio's heirs in contemporary fiction and film*. 2002. Available at: <http://fathom.lib.uchicago.edu/2/72810000>. Accessed January 10, 2017.
- Zehr EP. *The potential transformation of our species by neural enhancement*. J Mot Behav 2015;47:73-8.

QUADERNO

LA NEUROETICA TRA REALTÀ E UTOPIA: QUESTIONI ATTUALI
 NEUROETHICS BETWEEN REALITY AND UTOPIA: CURRENT ISSUES

Echoes of perception: cultural reflections in Aldous Huxley's mystical exodus

*Echi della percezione:
riflessioni culturali nell'esodo mistico di Aldous Huxley*

DENIS LARRIVEE

International Association of Catholic Bioethicists, Toronto, Canada

Aldous Huxley's popular resurgence, more than a century after his birth, and 80 years after publication of his best known work, *Brave New World*, testifies to an influence that reflects more than his consummate literary skills. Unlike other significant writers of the early 20th century, such as Waugh, Elliott, and Orwell, Huxley's singular recognition and pursuit of existential themes exposed cultural fault lines segregating the rationalistic predilections of his era from the gestalt needs of every individual. His explicit designation of the metaphysical question as key to the aspirations of the generation revealed the degree to which these fault lines had widened in the interval from the Cartesian revolt, with its ensuing waves of empiricist and reductive speculation. Indeed, what was already sensed in the broader culture was amplified through his recognition. The trajectory that Huxley's deep-seated psychic charted, and that was rerouted in successive perambulations, proved to be that of the era's culture also. Primed by the materialist and rationalist philosophies of the 19th century both Huxley and the culture he increasingly influenced entered the 20th at a point of widest separation of the two metaphysics. His intimate acquaintance with both – and in the face of the persistent psychic that drove attempts at their reconciliation – generated numerous works that explored their intersection through the physical world. Although he eventually achieved a personal synthesis, his provocation of the latent cultural psychic in succeeding generations later stagnated; it remains nevertheless a potent force driving philosophical and psychological forces that mark an open fissure in the broader culture.

Key words: Metaphysic, materialism, transcendental, counterculture, mindfulness

Il successo del rinato interesse popolare per Aldous Huxley, a più di un secolo dalla nascita e a 80 anni dalla pubblicazione del suo lavoro più noto, "Il Mondo Nuovo", è la prova di un'influenza ben maggiore rispetto alle sue consummate abilità letterarie. A differenza di altri scrittori significativi degli inizi del XX secolo, come Waugh, Elliott e Orwell, l'originale individuazione e ricerca di temi esistenziali ad opera di Huxley, ha messo in evidenza le fratture culturali che separavano le inclinazioni razionalistiche della sua epoca dall'esigenza di un senso unitario dell'esperienza propria di ogni individuo. L'esplicita individuazione di Huxley della questione metafisica come chiave di lettura delle aspirazioni di quella generazione, ha rilevato quanto queste fratture culturali fossero divenute più profonde nell'intervallo di tempo intercorso dalla rivolta cartesiana, con le conseguenti ondate di empirismo e di speculazione riduzionista. Di fatto, ciò che era già stato ampiamente riconosciuto in ambito culturale venne amplificato grazie al suo riconoscimento. Il percorso radicato nell'elemento psichico che Huxley ha tracciato e che è stato deviato nelle successive esplorazioni, si è dimostrato essere anche quello della cultura del suo tempo.

Stimolati dalle concezioni materialiste e razionaliste del 19° secolo, sia Huxley che la cultura entrarono nel 20° secolo nel momento di maggiore separazione tra le due metafisiche.

Indirizzo per la corrispondenza
 Address for correspondence

Denis Larrivee
 International Association of Catholic Bioethicists
 Toronto, Canada
 e-mail: sallarl@aol.com

L'intima conoscenza che egli aveva di entrambe – anche a dispetto del persistente psicologismo che guidava i tentativi di riconciliarle – ha generato numerose opere che ne hanno esplorato l'intersezione attraverso il mondo fisico.

Sebbene alla fine abbia raggiunto una sintesi personale, la sua provocazione del latente psicologismo culturale nelle successive generazioni ha finito per ristagnare; rimane comunque una potente forza trainante di energie filosofiche e psicologiche che segnano una spaccatura aperta nella cultura comune.

Parole chiave: *Metafisica, materialismo, trascendentale, controcultura, consapevolezza*

Introduction

Science and religion before and in the interval that Aldous Huxley's life occupied, and in the generations that succeeded his final gesture at their union, contended for intellectual supremacy, each with its own claim on reality. In this, they evoked basic human needs for truth and meaning. At issue was the more valid claim and whether a metaphysic of the visible only, with its a-rational and chaotic origin, could reconcile these needs. Nietzsche, whose death occurred near the time of Huxley's birth, denied this. Writing to his sister Elisabeth, a religious woman, he expressed his disbelief:

"Hence the ways of men part: if you wish to strive for peace of soul and pleasure, then believe; if you wish to be a devotee of truth, then inquire..." (Nietzsche 1865) yet the attempt to dismiss them remained a lifelong effort.

Huxley, never a committed atheist, always searched for their more perfect union. Despite a distinguished canon covering the many issues of a conflicted age, his trajectory reflected more than the merely scholarly, but also a personal tension that persisted throughout life.

Stressing this enduring psychic John Derbyshire (2003) cites one of Huxley's many memorable lines:

"It is impossible to live without a metaphysic. The choice that is given us is not between some kind of metaphysic and no metaphysic; it is always between a good metaphysic and a bad metaphysic" (Derbyshire 2003).

In this, Huxley was unlike Evelyn Waugh, a friend and leading novelist who had already effected his own gestalt. Why their reconciliation acquired significance for Huxley is a study unique to his age and to the succession of earlier generations that guided the stream of metaphysical thought. Huxley's resurgence more than a century after his birth, testifies to the broad recognition of his attentiveness to this flow. In this, he was a prophetic voice for those who were similarly affected and who experienced the disjunctions that resulted from its meandering.

The significance of his life's efforts and its prophetic influence lies in the universal search for truth and meaning, and how these play against the era's new themes and discoveries that challenge their resolution. For Huxley the dominance of a materialist metaphysic in the intellectual predilections of his family, educational institutions, and many leading thinkers of the culture impelled him to seek a more comprehensive metaphysic that viewed in nature its material emergence from

a rational, transcendent and immaterial origin. This paper will argue that Huxley's literary trajectory was intended to reconcile their opposition, a legacy bequeathed by Bacon, DesCartes, and 19th century positivism; in this more global metaphysical pursuit, he was both stimulus and echo for a cultural quest that remains as yet unfulfilled.

A metaphysical constriction: Huxley's echo of a materialist heritage, Plato's cave, and the empiricist bedrock

By most accounts the year 1900, six years after the birth of Aldous Huxley, the death of Friedrich Nietzsche, and the dawn of the century of technology's greatest proliferation (Onishi 2011)¹ was, nevertheless, the apex of the Cartesian and Baconian revolution that had overturned the Aristotelian and scholastic metaphysical legacy. In the place of this legacy, the revolution had inserted a largely epistemological understanding that viewed the world through its own lens of immediacy and causal efficiency. What had made the transition reasonable, and propelled its adoption, as the pre-eminent thesis of reality, was a methodological approach that guaranteed unceasing streams of factual knowledge about the composition and operation of the natural world. The nature of contiguous associations, obscured by the former holistic understanding, was now made manifest in a way that clarified the direct influences of entities on their neighbors, and so selectively emphasized the significance of local relationships over global and systemic ones. The scientific method through its empiricist approach thus assumed a praxis that was clearly allied with and the logical stepchild of the Cartesian revolution. This epistemological emphasis effectively subverted the hierarchy of things in relation to their composition, constituting thereby a fundamental metaphysical move away from the scholastic notion of the mind's adequation to individuated and propertied entities, that is, the formerly classical, Thomistic equating of truth with being (St. Thomas Aquinas 1949). Giambattista Vico's equation of truth and fact, Joseph Ratzinger claims, further shifted the metaphysic toward the materialist, by removing it from a

¹ This proliferation has been the source of Heidegger's conjecture that technology, in its prevalence and ubiquity, exerts its own metaphysical subversion of human transcendence in the order of being.

reality outside the individual to a subjective and interior one (Lemieux 2011). The depriving of propertied entities as metaphysical realities beyond the individual, thus elevated fact to the measure of truth, and empiricism as the means to attain it.

Coupled with the accumulation of easily accessed factual reservoirs this transformed an epistemological philosophy into a metaphysical arbiter of reality. In Auguste Comte's positivistic conception only facts described features of the real world, and these were accessible only through the senses. Thus factual observations interpreted reality, and in the absence of their confirmation, the possibility of another reality was dismissed since the senses could not be consulted. This conception of reality invested the observable world with an opacity that traced to matter and its sensorially apprehended features the role of grounding real phenomena, thereby acquiring the status of a metaphysical ontology.

Through epistemological and empiricist praxis matter came to be invoked as *the* metaphysical explanandum, in whose bidding the non-factually verifiable could and would be denied. Ratzinger has characterized this constriction as the 'self-limitation' of reason with its *de facto* existential exclusion; hence, the origin of metaphysical despair (Lemieux 2011); which is to say that such an exclusively reductive view with its origin in chaos offered no hope of meaning for the individual².

Cultural dimensions of a materialist metaphysics

The metaphysical descent toward a purely compositional view echoed the era's philosophical ferment that followed on the twin rejections, first of reason, by Kant (1902), and second of spiritualization – proposed by Hegel to undergird reality – by Marx (1859). Marx, whose intellectual trajectory had begun with Hegelian notions of processional synthesis nevertheless rejected Hegel's concept of spiritual substance. Instead, by retrieving a minor Greek metaphysic, which Cashmore has identified as a classical materialist epistemology (Cashmore 2010), Marx invested materialism with its own processional character to explain historico-social evolution. The Marxian manifesto received confirmation in its appropriation and amplification by socialism, the principle reactionary force to the monarchic order in the latter 1800s. Together with the enduring influence of the French revolution, dialectical materialism became socialism's chief theoretical explicator throughout Europe, particularly in Germany, and ultimately, with the onset of the Bolshevik revolution, in Russia.

Marx's closest collaborator, Engels, also a disciple of Hegel, brought Marx's thesis to England where he framed the thesis in such Hegelian sequence paradigms as thesis - anti-

thesis - synthesis. This thrust a purely materialist explication as a vehicular metaphysic into a nation already predisposed to the empiricist thinking of John Locke and David Hume in a prior century, and Darwin's logically analogical thesis of evolution in the contemporaneous one. Culturally, the Cartesian epistemological shift and Lockean empiricism also yielded intellectual tools that inaugurated a fundamental social revolution in British society in the late 1800's, one that was to later figure significantly in Aldous Huxley's dystopic view of the use of applied science and its subjugation of the social order. Britain, in consequence, was the first nation to develop the techniques of mass production, and to create the industrial revolution with its repercussions in social displacement. This national experience was a social reality to which Huxley, and especially the generation preceding him were deeply immersed in, and which served as the nexus for the dystopian vision of not only Marx but also of the Catholic Church, which experienced its ramifications in the displaced lives of workers and their families across the European continent.

Significantly, the industrial movement, with its production of goods from the ground up, reinforced in praxis reductive metaphysical notions of composition and materialism, and so thrust this message into the larger social body. Capitalist theory, moreover, in its early analytical treatments conceived of the activity of the worker as a saleable product, thereby equating the worker and his service with the material elements of production, which were to be bartered in the course of production for the material goods that became its end product. Wojtyla (Pope John Paul II 1981) attributes to this specific premise the origin of the capitalist inversion of socialism's formerly transcendental metaphysic. It was precisely the recognition of this inversion in worker status, i.e., as an instrument of production, which was the source of contestation by the Catholic Church in its first major social statement, *Rerum Novarum* (Pope Leo XIII 1891). The reductive treatment of the only portion of the industrial enterprise that could be directly classed as spiritual, thus, effectively shifted the conception of the whole of the enterprise to its materialist foundation, in much the manner that had been conceived by Marx but which he critiqued for its processional stasis.

Materialism and the Huxleys

Huxley's experience of the materialist metaphysic that drew from the larger cultural ethos was, moreover, significantly and intimately amplified in his family's intellectual predilections. The Huxleys produced leaders in science, including Thomas Huxley, his grandfather and a Darwinian, Julian, his brother, also an evolutionist, and Andrew, a relative and Nobel Prize recipient for his neurophysiological discoveries of action potential propagation. Thomas used his

² Existential psychology today, notably, constitutes a dominant theme in contemporary health care, a reflection of the ongoing rift between these portrayals of reality. It is likely that it is this sentiment to which Huxley specifically responded to and served as a lifelong provocation.

naturalistic exploits in the Pacific to later vigorously propagate the Darwinian thesis. His forceful proselytization had the significant result of creating a new intellectual class equal in stature to the clergy, but which together with Thomas rejected 'revealed truth' in favor of a demonstrable and empirical one. As a result, the leading interpretation of human origins in such circles was naturalistic, and received wide and largely uncritical acceptance in the scientific social milieu to which the Huxley's were privy, intimately immersed in, and contributory.

Transcendental influences on the young Aldous

The materialist metaphysic assaulting much of English scholarship during Huxley's early development thus elicited its own psychic repercussions in the nihilist sentiments appearing in various artistic venues. Navarette (1998) documents numerous literary works that appeared then reflecting the psychological dissolution provoked by notions of a purely physical human origin following on publication of *Origin of the Species*. The contralateral metaphysic, however, was not altogether culturally absent, with its specific appeal to personal meaning; this metaphysic was also to exert its influence on Huxley.

20th century physics and Huxley's continuing metaphysical formation

The swelling influence of a reductive science in the latter 1800's and its socialist interpretation experienced a significant reversal in the early 1900's, the result, first, of its own discoveries and, second, of cultural reversals in the explanatory power of socialist materialism. The first of these came in the guise of the new physics. The new discoveries of the subatomic world would overturn the determinate character of Newton's mechanistic paradigm, a Cartesian and Baconian legacy (Walecka 2008). The notion of causality in a spatio-temporal and mechanistically determinate sense was fundamentally challenged by Rutherford's siting of atomic mass and Heisenberg's uncertainty principle, reducing post enlightenment physics to an epiphenomenon of still more basic processes that governed physical behavior. In their collateral effect the new discoveries dissipated the apparent solidity of the material world not only structurally but also in a causal, deterministic sense opening it to a new transparency that no longer excluded alternate modes of reality.

Empirically testing materialism in social theory

The second reversal occurred as the materialist grounding of social theory was submitted for its own empirical as-

essment in the political experimentation that arose following on the communist Russian revolution of 1917. By grounding the communist state within a Hegelian, albeit materialist, paradigm, the validity of the workers' paradise became open to experimental verification as a viable and evolutionary social product, i.e., it could be validated on the basis of its own empiricist praxis. In the view of its adherents, the new state had been the direct outcome of a critical and reactionary social mass against the prevailing monarchism, and was expected to confirm the Marxian and Engelian program of social negation and synthesis through fundamentally new qualitative change. It was, moreover, also intended to validate its evolutionary advance over its purported economic rival, capitalism, where the proletariat worker was hypothesized to supersede a ruling, managerial elite. The requirement for maintenance of social order, however, soon necessitated that the communist state form its own ruling elite, which generated in fact what had been denied in theory.

Transcendence and cultural currents: Julian, Henri Bergson, and Teilhard de Chardin

The materialist metaphysic that had in praxis been the source of the social upheaval, moreover, underwent a further erosion due to the creation of numerous reactionary movements whose transcendental motivations galvanized care for the socially maligned and the easing of the transition from a largely agrarian economy to an industrial one. While England herself suffered through the transitions, yet kept an intact governing body, other nations experienced radical shifts in government structure, continuing social unrest and widespread breakdown in family life. From France to Italy to the Eastern European nations care of the indigent formed a core mission of Christian religious associations. The capitalist engine that had created the materialist exodus became the focus of the Catholic Church's first significant social thesis delivered by Leo XIII, the pope whose reign directly coincided with the most disruptive elements of the transition. *Rerum Novarum* centered its theme on the distinction between the material products of the capitalist enterprise and the transcendent character of those who labored and who incurred the suffering that was consequent on their production. The encyclical rejected both a capitalist conception that sited the laborer at the level of the saleable product and a dialectical materialism that conceived the laborer in precisely the same ontological terms. It formed the first of the socialist ethical documents that grounded the solution to the human issue on a transcendental footing in what was otherwise a physical enterprise.

Rerum Novarum, in fact, was the stimulus for numerous initiatives by clergy and church for the betterment of individual conditions on the presupposition of an inherent dignity in the person, a theme that Huxley would revisit in various

novels and to which he expressed sensitivity in numerous essays (Derbyshire 2003). In France, Leo Dehon, founder of the Priests of the Sacred Heart and a graduate of the Sorbonne, for example, specifically viewed the civil unrest in terms of the lack of a transcendental principle at its core, proposing the reign of the Sacred Heart to ground the dignity of the laborer and the means to civil concord. Confirming the widespread impact of this interpretation of this particular religious image in French society was the construction of a major basilica devoted to the Sacred Heart in Paris in 1923 as an emblem of Christ's reign, and further testified to by the establishment in 1925 of the Feast of Christ the King for the whole of the catholic church by Pius XI. The feast, in turn, was adopted by many Protestant denominations, and so its transcendent social message was broadly distributed amongst all major religious groups not only in Europe, but also through the Americas, where Huxley would eventually settle, and much of the world.

Personal influences in a transcendental metaphysic

Unlike the children of Thomas Huxley, members of Huxley's mother's family were strongly inclined toward religious thinking and feeling, influencing Aldous subtly and progressively as he aged. Matthew Arnold was a poet and an Anglican clergyman and the son of the revered evangelical headmaster and clergyman, Thomas Arnold. His brother Julian, despite his public profession for religion's evolutionary and naturalist origin, nonetheless sustained a lifelong interest in its transcendental expression. Privately he expressed strong sympathy with French thinkers of the time, such as Teilhard de Chardin, who viewed evolutionary development as divinely directed, and Henri Bergson, even keeping a text of Bergson's work on the unity of mind and matter at his bedside. Despite this personal exposure, however, Huxley's formative religious experience in the High English church tradition, and under the aegis of his scientific paternity, lacked the Aristotelian and Thomistic metaphysic that had achieved a philosophical synthesis on the nature of being. His intellectual separation from the then resurgent emphasis on Thomistic scholarship occasioned by Leo XIII in the late 1800s, but from which Anglican converts such as John Henry Newman drew, thus precluded a substantive theoretical influence of this rationalist yet transcendent metaphysic, leaving him with more effete intellectual resources to parry against the English empiricist and French positivistic trends of the late 19th and early 20th centuries.

Cultural echoes in Huxley's formative experience

To what degree all or any of these antecedents may have shaped, or have been shaped by Huxley's consciousness of

them, in the years preceding and in concert with his university experience, is of interest, though unsettled. Huxley's lifelong sensitivity toward the deeper meanings of cultural expression, of which he wrote numerous essays, suggest that directly palpable experiences were the subject of his reflective and discursive mentalizing that juxtaposed often conflicting modes of thinking. Writing in Julian's memorial volume of the early years David Cecil reminisces:

"he had a profound sense of some spiritual reality, not to be apprehended by the senses, existing beyond the confines of time and space, serene, inviolate, ineffable" (Paulsell 1995).

Huxley's early poetry, on the other hand, reveals the contrapuntal character of this reality, with its need for order and union with God set against his own spirit of doubt. What seems evident in this early period, nevertheless, is the impressibility of Huxley's mind, particularly to realities of permanent meaning where competing visions resonated, and where the site of contestation remained within, warring for resolution.

Scaling the metaphysical cave: the upward exodus

Notwithstanding the impact of modern physics, the progression of scientific discoveries and the development of new technologies spawned in the latter 1920's a series of literary and philosophical works that speculated on its eventual triumph, most of which either endorsed or reserved their critique solely for its non-metaphysical implications. Daedulus, by Huxley friend and Marxist, Haldane, served as the conceptual stimulus for many of these and openly expressed its positive view of the consequences of scientific control over reproduction and genetics (Congdon 2013). Bertrand Russell's *Icarus*, notably, and *The Scientific Outlook*, subsequently, while challenging pragmatic aspects of implementing a eugenics program, otherwise concurred with their beneficial effects on society.

Scientific empiricism was not, however, univocally interpreted by the scientists, who constructed the theoretical models and who accumulated the reservoirs of empirical fact about nature's materialist origin. Rather than confirmation, in fact, interpretations of empirical data led to prolonged and vigorous disputations, not only in the intellectual venues of the day but in populist circles meant to convince the public of contrarian positions. In this vein they recalled debates of such earlier generations as that of Thomas Huxley. Matthew Stanley (2007) has argued, for example, that the use of such venues by Cambridge astronomer and Quaker AS Eddington, whose models of stellar movement extended Einstein's relativistic theories, was intended to marshal support from a lay affiliate rather than to clarify the science behind the claim.

Brad Congdon (2013) observes that in this interval Huxley alone, among a select group of literary elites, including Haldane, took up the themes of religion and capitalism, two social

forces intentionally and systematically dismissed from Marxist social thinking. Seen against the contentious backdrop of scientific debate, Congdon's observation paints Huxley not so much as a literary eccentric but rather as more attuned to the scientific cognoscenti who actually more than dabbled in the scientific enterprise and who had evolved their own suite of epistemic conclusions. Huxley's adoption of these themes is thereby revealing not only with respect to himself as a knowledgeable and independent thinker, but also in the degree to which personal predilections shaped the discussions of an intellectual sector whose familiarity with the philosophical tools used in the scientific enterprise was largely second hand.

Huxley's clearly dystopian view toward unrestricted capitalism at the time of writing of BNW, reveals thus not simply an attack on the normative principles that structured the novel's society. The pairing of religion and consumerism also illustrate an attempt to resolve the apparently irreconcilable in a broader gestalt of the world. By extension, Huxley's attack brings into the same orbit all principal materialist models; Marxism, for its dismissal of alternative metaphysical origins altogether; Capitalism, for its potential to manipulate and thwart the expression of transcendental realities that make their appearance through the medium of human vehicles.

In focusing on the use of religion by Brave New Worlders Huxley specifies the site at which transcendent realities are thwarted, in normatively privileging mechanistic social order. The primary social virtue of BNW, accordingly, centers on the maxim of Community, Identity, and Stability, where the lives and even the bodies and minds of its inhabitants are mentally and physically conditioned to this end. What is sacrificed, and what Huxley underscores in his explicitly humorous and satirical use of Thomas Jefferson's line: "*If a nation expects to be ignorant and free then it expects what never was and never will be*" (Smith 2011) is the independence and freedom that each individual must muster to determine his own fate. It is at this level of social order that BNW invokes religion and it is also here, surprisingly, that Aldous specifically confronts Julian's own functionalist view of religion. Fordism, in its call to a unified social vision, and with its reinforcement through liturgical rites, parodies Julian's naturalistic religion and its denigration of the human. By mobilizing religious emotion to support its normative values, in fact, the most significant of freedoms is suppressed, the freedom to choose a transcendent metaphysical perspective. Huxley is thus saying here that religion's primary purpose is to avail the transcendent; its perversion occurs when re-directed toward opposing and materialist ends. For Huxley, the essential feature of religious freedom is not its liturgical practice, but its unitive dimension effected with eternal and transcendent realities.

This was not a position, however, that he uniformly expressed in his earlier writing. Enroth (1960), for one, claims that while its appearance manifestly preceded that of BNW, his earlier adherence was both skeptical and exploratory. En-

roth's argument draws upon Huxley's own, but commonly accepted, understanding of mysticism, which Huxley dictated in *Time Must Have a Stop*:

"That there is a Godhead or Ground, which is the un-manifested principle of all manifestation. That the Ground is transcendent and immanent. That it is possible for human beings to love, know and, form virtually, to become actually identified with the Ground. That to achieve this unitive knowledge, to realize this supreme identity, is the final end and purpose of human existence" (Enroth 1960).

Huxley's religious figures, rather, are vociferously lampooned in *Crome Yellow*, reflecting his early antipathy toward the explicitly religious. His non-religious figure, Mr. Scogan, by contrast, alone entertains the desire for mystical union, were it to exist, a sentiment which seems to reflect Huxley's self characterization.

More conciliatory and evolved is the view that later followed in *Antic Hay*, which appeared nearly 5 years prior to BNW. Its opening meditation on the sixth Chapter of Deuteronomy 'to love God with all his heart' in an English school chapel.

"No, but seriously, Gumbriel reminded himself, the problem was very troublesome indeed. God as a sense of warmth about the heart, God as exultation, God as tears in the eyes, God as a rush of power or thought – that was all right. But God as truth, God as 2 plus 2 equals 4 – that wasn't so clearly all right. Was there any chance of there being the same? Were there bridges to join the two worlds" (Enroth 1960) begins the mystical thesis that is explicitly denied by Huxley's alter ego, Theodore Gumbriel. Nevertheless, the denial also presages the move to think on other things, which Gumbriel pursues throughout the novel. Like Marlowe's dancing satyrs in antic hay, however, Gumbriel's life remains aimless and pointless, keeping him poised between the mystical appeal and the inability to resolve two distantly separated metaphysics, a position that metaphorically stages Huxley's own ambivalence.

Huxley's evolution from *Crome Yellow* to *Antic Hay*, in fact, is the more poignant and perceptive when placed alongside his brother Julian's endorsement of evolutionary humanism as a naturalized religion, which Julian publicly proselytized throughout his life and for which he proffered his written testament 'What Dare I think'. Julian's belief afforded him the ethical platform from which he proposed to manipulate religious emotion in the service of social order, through daily ingestion of the soma drug. Aldous' satirization of BNWorlders who take their daily little soma sip, on the other hand, is clearly aimed at Julian's proposed liturgical fulfillment of the social mandate, thus suggesting not only his disapproval, but a personal trajectory that had greatly distanced him from Julian at the time of writing of BNW. Indeed, one of the staples of Huxley criticism is that despite his singular intelligence, he resolutely followed the mystical impulse into greater and greater confusion. William Tindall's 1942 critique of the then Hollywood screen writer echoes just this sort of reservation:

“But after composing their manifestos, master and disciple (Heard and Huxley) retired to California where, when they are not walking with Greta Garbo or writing for the cinema, they eat nuts and lettuce perhaps and inoffensively meditate, Huxley in Hollywood, and Heard on a convenient mountainside” (Enroth 1960).

Huxley’s shifting position with respect to his brother’s reveals, indeed, not only his own evolving trajectory on the profession of an alternate metaphysical reality, but one of persistent striving against the stasis in which family and colleagues were mired.

Echoes of perception: Huxley’s social confirmation in a restless generation

In the broader culture, and despite TS Elliot’s accolade of *BNW* at its time of publication, its thesis engaged only a small audience comprised of intellectuals, cinematic writers (Paulsell 1995), and authors, compared to a later reception by masses who immersed themselves in its message. By the time of their later acquaintance, Huxley’s odyssey had moved to a new site that was itself to prefigure and arouse its own cultural echo resonating in still later decades. The semblance to Huxley’s early ambivalence, as in *Antic Hay* for example, has thus prompted attempts to distinguish between common cultural features that may have linked Huxley’s experience with that of this later generation and the filtering of these through his perceptive understanding that amplified their resonance.

Such features evolved slowly. The rejection of materialism by the larger masses, in fact, as a perceived and constraining ethos on the liberating urge of the spirit did not occur for another generation. Postponed by the Great War, America’s industrial mechanisms were diverted to a consumerist mind-set that had been forewarned by Huxley, and the making of money, the ultimate symbol of the purely material. Socially, population levels amongst the young rose from 220,000 to 340,000 and average family sizes by the mid-1950s was at 3.65, as men returning from WWII established their families, creating the baby boom generation. A glittering advertising market serviced a more affluent life style, and propelled the manufacture of homes, automobiles, and numerous other luxuries.

Signs of dissatisfaction with the prevailing consumerist mentality appeared in the baby-boomers who reached young adulthood in the early 1960’s and made an exhibitionist appearance in the narcissistic generation that rejected the industrial social model (Howard 1969). Beatniks and hippies were chiefly young, often highly educated, and frequently belonged to collegiate ranks. Members of this agitating minority were united in their opposition to the then significant social movements, the Vietnam War and the racial unrest of the period, which reflected their broader rejection of social values. In contrast to their dystopian view of an establishment that was

increasingly restrictive and consumerist, with its emphasis on money and material comfort, hippie communities proposed a utopian view that consisted of mysticism, pacifism, open communal membership, sexual license, and even drugs.

Significantly, the counterculture movement appeared in Marxist societies as well, where capitalism, as an independent economic enterprise, was banned. In fact, the 1960’s experienced a global expression of counterculture movements, from Eastern Oriental to East European to American. Hippies in L’viv, as with their counterparts in the capitalist West, for example, regarded themselves as alienated from modern industrial life, and were frustrated in the conservative materialist values that generally marked society (Risch 2005), underscored by their sessions in the grounds of a former monastery.

Less flagrant but equally illustrative were trends in consumerist behavior amongst the general population. Nobel laureate and economist Robert Fogel (2000) has noted, for example, that despite falling poverty rates throughout the 50s and 60s, their correlation with the level of satisfaction with material well-being, as measured by such indices as the Gini coefficient, was increasingly inverted. Fogel attributes to these data psychological factors in the general population reflecting unfulfilled spiritual and non-material needs. In like manner, Camille Paglia points out that amid the era’s surfeit of social analysis, for which current historical models center the birth of enduring reform movements, often neglected is the degree to which religious sentiment determined counter cultural social values and initiated exploration of alternative religious form (Paglia 2003)³.

Huxley’s dystopic and anti-consumerist vision, particularly, evoked a specific echo in the anti-values and anti-individualistic sentiment that is regarded as distinguishing the communal living of the anti-culture, which appealed to a domain of reality unsullied by a Wellsian technocratic utopia. The culture’s perceived message of social conformity, moreover, for the mere sake of the stability that *BNW* had satirized was likewise subject to lampooning in the membership’s exhibitionist reaction and their contempt for ‘being straight’, from which they flaunted their disregard for common standards of living.

Among the symptomatic features of the culture, moreover, ‘dropping out’ has been argued to constitute a mystical orientation that responded to the disjunctions previously exposed in *BNW* (Paulsell 1995), and among the perceptions that shaped the counter culture (Shipley 2014).

³ While this neglect is clearly attributable to an immersion of such sentiment within a more global pattern of cultural rejection, there are also significant indications that a stagnation of cultural profiling between left and right, liberal and conservative, which has since transpired, has suppressed acknowledgment of these underlying yearnings. The association of religious sentiment with regressive mentalities by agnostic liberals, and the rejection of the sort of transcendental sentiments linked to 60’s countercultural members by conservative believers, in particular, has in recent decades left 60’s reform efforts, by default, to sideline underlying aspirations and contributions of the generation.

The mystical detour: naturalistic immersion and the exploratory odyssey

These perceptions reflected early stages of the Huxlean odyssey. His evolving trajectory, however, did not merely multiply ways to pair what seemed two irreconcilable realities, but entailed new efforts at synthesis. Huxley's writings reveal that the essential issue was not the absence of one or other of the two, but a satisfactory resolution of their manner of intersection.

"The choice that is given us is not between some kind of metaphysic and no metaphysic; it is always between a good metaphysic and a bad metaphysic" (Derbyshire 2003).

and yet, despite Huxley's hope and in the face of its persistent urgency, he neither experienced the clarity and sense of orientation experienced by close acquaintances, nor the sort of confirmation that mitigated uncertainty. Unlike Evelyn Waugh and TS Elliott, for example, who converted to established religious traditions indigenous to the West, Waugh to Roman Catholicism and Elliott to Anglicanism, Huxley never converted in the sense of a formal commitment to an established creed and practice. Huxley would write to Reid Gardner as late as 1962, one and one half years before his death:

"I remain an agnostic who aspires to be a gnostic" (Paulsell 1995).

The questioning belief that he professed remained a challenge, however, to those who berated what seemed intellectual betrayal throughout the latter 30 years of his life. Christopher Isherwood was only one of numerous thinkers to write of *"the selling out of a once brilliant intellect"* (Paulsell 1995) and to give evidence of the manner in which those not professing a mystical or religious inclination actually viewed Huxley's feelings in this regard. Nor do Huxley's writings themselves during these years reveal the incredulity of persistent or deep-seated doubt. Indeed, like his unrecognizable claim to pacifism, which prevented his obtaining of US citizenry during the many years spent in that country, his claim to agnosticism seems more closely related to his select thesaurus rather than to a widely accepted understanding. Elliott's characterization of Huxley as living within a normal range common to the believer, in fact, seems better to convey what others saw, and wished were otherwise.

"Doubt and uncertainty are merely a variety of belief..." (Paulsell 1995) Huxley's profession of belief, on the other hand, does not simply reflect the progressive conversion of the recurrent doubter to the avowed believer, but also incorporates the era's disjunctions, his language accordingly evoking their challenge at successive stages of his literary journey. Critics, for whom Huxley's metaphysical exodus marks his nadir as intellectual and writer, typically divide his canon into two periods and begin the second with *Eyeless in Gaza*. Published in 1936, *Eyeless in Gaza* metaphorically mimes through its temporal discontinuities the protagonist's initial inability to cohere disparate periods of his life.

"We live in a world of non-sequiturs. Our life is spent first in one watertight compartment of existence and then another" (Goodrich 1999). The need to achieve a resolution thus sets the novel's theme, and constitutes the source that drove Huxley's more existential search. Marking the protagonist's eventual success is the gestalt coherence that the protagonist eventually finds in the metaphysical move beyond mere appearances. Wasserman (1980) claims that it is in this novel that Huxley most directly appropriates Kierkegaard's *Either/Or*, in and where his commitment becomes complete. The stylistic disjunctions of *Eyeless in Gaza*, in fact, are discontinued in succeeding novels, confirming Huxley's now thorough metaphysical shift and aesthetic surrender (Paulsell 1995). The intersection of science and the mystical at the novel's conclusion were, accordingly, no longer alternate and irreconcilable, but related at a nexus that Huxley now sought to uncover. His existential journey of meaning, amidst predominantly rationalist colleagues whose cultural sensitivities he was intimately attuned to but effectively divorced from, became increasingly reflected in this work. For these, Huxley had definitively, and not simply figuratively and transiently, crossed the chasm that had divided mystical and materialist rationality.

Succeeding works begin to explore his choice's implications. Like Waugh's the beloved, *After Many a Night Dies the Swan* is aptly set in Forest Lawn Memorial Park, in the Los Angeles of the setting sun. The novel's protagonist, Mr. Propter, argues that the mystical is achieved only by transcending time. This argument and its metaphoric siting are explicitly underscored in the next novel's titling *Time Must Have a Stop*.

"It is only by taking the fact of eternity into account that we can deliver thought from its slavery to life. And it is only by deliberately paying our attentive and our primary allegiance to eternity that we can prevent time from turning our lives into pointless or diabolical foolery. The divine ground is a time-less reality" (Lynch 1986).

In these works, Huxley has moved past the opacity that had made the visible world unbreachable. Published in 1945, *Perennial Philosophy* thus begins to explore the mystical within the immanent in Eastern Vedantic tradition, with its pantheistic siting of the divine. Goodrich (1999) likens this effort to empirical validation. The novel, accordingly, is not meant merely to proselytize, but to propose an experiment, which is to say that it functions to assess a hypothesis regarding a divine and immanent presence in nature.

"Behind the manifestation was the unmanifested sense..." (Goodrich 1999).

Huxley, however, appears not to have been convinced by the data, leading to his separation from his mentors in the Hollywood environ where he had taken his lessons.

Indeed more than a dozen years followed *Perennial Philosophy* with its exploratory thesis of Eastern metaphysics, when in 1957 Huxley published *Doors of Perception*. This work again considered the notion of the naturalistic as a vehicle toward the divine.

Its treatment of psychedelic drug use, and investment with quasi-religious mystical elements, appeared to numerous readers to legitimize the phenomenological experience in ways that were equated with more conventional religious understanding. This direct reading ignited a contentious debate that saw in the induced phenomenological experience a counterfeit, and self-evoked simulation, whose superficial expression resembled what was regarded as divinely inspired event. Zaehner's (1957) forceful rebuttal was typical, and indicative of how Huxley's portrayal was evaluated.

"Thus the confusion that is popularly made between nature mysticism and the mysticism of the Christian saints can only discredit the latter" (Zaehner 1957).

Whether this reading was shared by Huxley was, in fact, much less evident. In this sense, and in the one in which it was apparently taken, the divine expression was a purely material one, a position he had long since abandoned. On the other hand, the identification of the divine with its broader manifestation in the material world, the so called *unmanifested manifestation*, left open an interpretation that harkened to his former a-materialist and immanent Eastern perspective. Yet Huxley's association, intellectually and in praxis, even at its most intense, was never exclusive, had been tenuous at the time of his separation, and occurred, moreover, more than a dozen years earlier. Sited against this backdrop, readings investing an Eastern flavor into the psychedelic experience fail to credit both Huxley's overarching commitment to a universal human wisdom and to account for the more particular reservations with which he viewed Vedantic tradition. Even nuanced readings of purported perennial undertones (Shipley 2014; Kripal 2008), are excessively narrow and fall outside a range reasonably serviced.

"The significance of the reading the perennial undertones of the psychedelic experience can thus be found in Huxley's overarching religious proclamation: 'The truth is, of course, that we are all organically related to God, to nature, and to our fellow men'" (Shipley 2014).

Shipley's contention that nested within the states' phenomenological expression is the sacramental revelation of a universal unity invests, rather, broadly acknowledged religious understandings with more localized and particular ones. Huxley's view of the psychedelic state as opening the mystic to a connected mystical and material world though generally conceded (Derbyshire 2003), fails also to account for his ambivalence as to the manner of this structuring. The connectedness that he evokes, in fact, is not conclusively pantheistic, but also encompasses more expanded notions of union without immersion. In a pure reading of perennial undertones, by contrast, the liminal spaces collapse when merged with an immanent divinity, a self-negation that Huxley is unlikely to have found satisfactory.

Derbyshire's broader thesis of Huxley's 'Mind at Large' (Derbyshire 2003) expands the notion of mystical engagement from a purely perennial and pantheistic one. What

Huxley seems tending toward in such phrases, as 'One can never love enough', suggests a relational and bridging role, where opposing banks intersect yet retain their form (Robinet 2007). Nor can the sort of purely physical equating with a neuro-physiologic expression be seen as more than hyperbolic extrapolations of Huxley's view of nervous system function. Coming in the late 1950s, when only the most basic understanding of action potential propagation and neurotransmission had been deciphered, Huxley's views on brain operation were necessarily limited. His neurally mediated linguistic theories predated Chomsky's syntactic architecture and later dynamical models; hence, his neuroscientific propositions can best be seen as unsupported attempts to reconcile his already acknowledged acceptance of an immaterial, yet person bound, reality with that of a physical medium by which he sensed its presence.

More consistent, and more in concert with Huxley's lengthy separation from Vedantic practice, is the tending toward a communion of minds through synergy rather than absorption. Norris Clark, noted Thomist scholar, describes the structure of this metaphysical relation in the following:

"At its deepest and most intimate level the conscious bonds of human togetherness turn into communion. At the finite human level this is a limited participation in the total, infinitely perfect communion within God Himself... where the unity and communion are total, yet the distinction of persons remains..." (Clark 1993).

How Huxley would have reacted to this interpretation is veiled, but it is likely that the personal liberty with which he pursued his literary work would not have permitted the suborning of the individual to a mouthpiece without amply providing for self-expression.

Echoes of perception

With its rejection of a prevailing capitalist consumerism, scientific materialist metaphysics, and indigenous and transcendental Western Christianity, the 60s anti-culture was, like Huxley, and by force of elimination, left to explore the immanent metaphysic. Like his, their purpose was to seek new wisdom in the Eastern religious tradition, which the easy 60s access afforded. Roskind (2001) points out that while many pursued the lifestyle and adopted its a-material objectives simply to accommodate a libertine lifestyle, the move toward the East of its more committed members reflected a general intent to engage a metaphysical source grounded in a pantheistic vision, where the material manifestation emerged from a hidden and spiritualist core. Sources of this vision were, first, Native American, but then increasingly Buddhist, as the Vietnam War exposed many to the essentially pacifist outlook of the primary religion of the South East Asia. McLoughlin has claimed that this spiritualist awakening in the 60's belonged to a long series of religious revivals in America (Paglia 2003);

pilgrims, puritans, Catholics, Shakers, Quakers, and numerous other sects, for example, had created a historical legacy of creating communal cultures, usually through common consensus on a religious belief that distinguished themselves from older traditions and neighboring groups. However, the new circumstances were unique in their specific emphasis on the Buddhist and Hindu preference for affirming a hidden spiritual essence that remained latent, embedded in material substance.

More subtle messages carried by Huxley's novels, however, failed to resonate amongst the larger membership. Hippie communities attained notoriety for acting out sexually liberated impulses of the sort that characterized the engineered culture of BNW and similarly engaged in ritual drug taking. Transcendent impulses expressed through mystical venues, thus, were generally conflicted. In this respect the 60's counterculture as a whole reflected more of Huxley's inability to bridge the gestalt appeal of a transcendent realm with a rationalist materialist sentiment and so failed to inculcate the primary message of the novel itself. Efforts to bridge the chasm either denied rationalism outright, viewing the world through the new logic of insanity (Mettler 2015) or undertook syncretistic efforts to create a new and globalized synthesis of religion. Thus, the generation appropriated explicitly what Huxley had explored but not fully embraced, or rejected outright.

The counterculture movement, in fact, failed to adopt a uniform consensus on features traditionally associated with formal religion. While this failure clearly reflected a general antipathy toward the culture at large, its reticence with regard to traditional approaches to the transcendent is the more likely to have led to inchoate and singular conclusions. The result, expressed in such maxims as 'do your own thing', was a widespread foundering of a common consensus on the transcendent and a withering or adoption of more extreme forms in later decades. Indeed, Camille Paglia (2003) has claimed that the belief dispersion seen in modern New Age groups can be directly traced to the lack of cohesion emerging from 60s individualism.

What appears to have been commonly shared in the movement's inception, in fact, was a gestalt psychic related to the desire for personal meaning through relationship with a higher mode of existence, coupled with an apparent frustration over the prevailing cultural preoccupation with the mediocrity of a superficial materialism. In these features, the counter cultural movement appears to have shared with Huxley the primal motivations for the exploration of a reality beyond the material, but then to have stalled in its pursuit. Within this holding terrain its rationalist roots remained parched, leading counterculture members to re-engage, in Morgan Shipley's words.

'The complexity of the dialogues between self and other, between the always already and the never quite yet...' (Shipley 2014). It is at this early juncture that the generation's appropriation of Huxley's insight ceased, and increasingly re-

verted to the materialistic inclinations against which it had still earlier rebelled. Psychedelic substances were decreasingly used as a sign of a higher enlightenment, and were replaced by 'hard' drugs that promised euphoria, without spiritual communion. Science reasserted itself in the guise of the new physics by the 60s troupe, Fundamental Fysics, who popularized physical phenomena that appeared almost magical in their novel properties, such as quantum entanglement. Eastern meditative practice also slipped toward secularist and scientific interpretations in the growing neuroscientific revolution that shared in Julian's naturalist views, and that reductively explained religion in the biophysical and biochemical epiphenomena that underpinned nerve circuits. Thus, at the onset of the 21st century, the new generation re-entered the circular orbit begun by Bacon and Descartes that had through Comte and Thomas Huxley come to dominate the 19th.

Conclusion

The metaphysic Huxley ultimately adopted, like that at each phase of his life, was indeterminate and evolving, and at the time of his death seemed a promise in need of fulfillment. What appears thoroughly consonant with his trajectory, however, is that additional years would not have seen him revert to the closure that makes of science an impenetrable cave, and in which the 60s generation seems to have mired.

Of interest, and some months before his death, he visited that center of transcendental and Western metaphysics, whose orthodoxy had long predated Descartes' doubt, where he was in attendance at Pope John XXIII's funeral. Like Waugh, and by his own admission, he is likely to have felt its appeal, but unlike his fellow countryman would also have felt the need to struggle with its acceptance. In this struggle, Huxley's challenge remains our own, and in its resolution he has yet to be our prophet.

References

- Bergson H. *Matter and memory*. Mineola NY: Dover Publications 2004.
- Cashmore A. *The Lucretian swerve: the biological basis of human behavior and the criminal justice system*. PNAS 2010;107(10):4499-504.
- Clark WN. *Person and being*. Milwaukee: Marquette University Press 1993.
- Congdon B. *Community, identity, stability": the scientific society and the future of religion in Aldous Huxley's Brave new world*. ESC 2011;37(3/4):83-105.
- Darwin C. *Origin of the species*. Cambridge: Cambridge University Press 2009.
- De Chardin T. *The phenomenon of man*. New York: Harper and Rowe 1955.
- Dwerbyshire J. *What happened to Aldous Huxley?* New Criterion 2003;21(6):13.

- Enroth C. *Mysticism in two of Aldous Huxley's early novels*. Twentieth Century Literature 1960;6(3):123-32.
- Fogel R. *The fourth great awakening and the future of egalitarianism*. Chicago: Univ. of Chicago Press 2000.
- Goodrich J. *Bringing order out of chaos: Huxley's "Time Must Have a Stop" and Vedanta*. Extrapolation (pre-2012) 1999;40(2):145-52.
- Heller M. *Physics and philosophy in the 20th century*. Revista Portuguesa de Filosofia 2005;61(1):73-7.
- Howard J. *The flowering of the hippie movement*. Annals American Acad Pol Social Sci 1969;382:43-55.
- Jones M. *Prophets in Babylon: five California novelists in the 30s*. New York: Peter Lang 1992.
- Kant I. *Kritik der reinen Vernunft*. Berlin: Koniglich-Preubische Akademie der Wissenschaften 1902.
- Lemieux D. *She is our response. The Virgin Mary and the church's encounter with modernity in the writings of Joseph Ratzinger*. New Bedford MA: Franciscans of the Immaculate Press 2011.
- Lynch J. Tennyson's "Tithonus", Huxley's "After Many a Summer" and Waugh's "The Loved One". South Atlantic Rev 1986;51(4):31-47.
- Marx K. *Das Kapital*. New York: LW Schmidt 1859.
- Mettler M. "If I could drive you out of your mind". *Anti-rationalism and the celebration of madness in 1960s counterculture*. J Literary Cultural Disability Studies 2015;9(2):171-90.
- Navarette S. *The shape of fear: horror and the fin de siecle culture of decadence*. Louisville: University Press of Kentucky 1998.
- Onishi B. *Information, bodies, and Heidegger: tracing visions of the post-human*. Sophia 2011;50101-12.
- Paglia C. *Cults and cosmic consciousness: religious vision in the American 1960s*. J Humanities Classics 2003;10(3):57-111.
- Paulsell S. *Color and light: Huxley's pathway to spiritual reality*. Twentieth Century Literature 1995b;41(1):81-107.
- Pope Leo XIII. *Rerum novarum*. Vatican City: Vatican City Press 1891.
- Pope John Paul II. *Laborem exercens*. Vatican City: Vatican Polyglot Press 1981.
- Risch WJ. Soviet 'flower children'. *Hippies and the youth counter-culture in 1970s L'viv*. J Contemporary History 2005;40(3):565-84.
- Robinette B. *A gift to theology? Jean-Luc Marion's 'saturated phenomenon' in Christological perspective*. Hey J 2007;XLVIII:86-108.
- Roskind RA. *Memoirs of an Ex-Hippie: seven years in the counterculture*. Blowing Rock, North Carolina: One Love Press 2011.
- Shipley M. *A necessary but not sufficient condition: psychedelic mysticism, perennial liminality, and the limits of supernatural theism*. Preternature: Critical Historical Studies on the Preternatural 2014;3(2):367-400.
- Smith B. *Haec fabula docet: anti-essentialism and freedom in Aldous Huxley's "Brave New World"*. Phil Lit 2011;35:348-59.
- Stanley M. *Practical mystic: religion, science and AS Eddington*. Chicago: University of Chicago Press 2009.
- St. Thomas Aquinas. *De Veritate*. In: *Quaestiones Disputatae*. Rome: Marietti 1949, Vol. I.
- Walecka J. *Introduction to modern physics*. New York: World Scientific 2008.
- Wasserman J. *Huxley's either/or: the case for "Eyeless in Gaza"*. NOVEL. A Forum on Fiction 1980;13(2):188-203.
- Zaehner R. *Mysticism sacred and profane*. London: Oxford University Press 1957.

Le dimensioni psicosociali del cancro e l'approccio terapeutico

The psychosocial dimensions of cancer and therapeutic approach

DANIELA TARTAGLINI¹, ANTONELLA SISTO², FLAVIA VICINANZA²,
SILVERIA DI SANTO³, PAOLO PELLEGRINO³

¹ Direzione Infermieristica Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma; ² Centro di Ascolto "VoiNoi", Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma; ³ Università Campus Bio-Medico di Roma

La patologia oncologica investe l'individuo nella sua globalità e può rappresentare un evento traumatico e stressante con cui il paziente e la famiglia sono chiamati a confrontarsi. Tale esperienza è vissuta spesso come una minaccia alla propria integrità fisica e all'autonomia personale, può richiedere trattamenti invasivi ed ha una prognosi non sempre favorevole. È evidente che percepire la malattia come pericolosa ed invalidante, sentire di perdere il controllo e di essere impotente sulla propria vita, può avere ricadute sulla persona malata sconvolgendone la dimensione fisica, psicologica, relazionale ed esistenziale e può compromettere la sua progettualità futura. Per tali motivi è stata elaborata una review non sistematica finalizzata ad illustrare le principali dimensioni psicosociali del cancro, approfondire l'impatto emotivo e sociale dell'evento malattia sul paziente e sulla famiglia, e proporre una breve rassegna di alcuni protocolli di intervento terapeutico.

Parole chiave: Cancro, dimensione psicosociale, stress assistenziale del caregiver, interventi terapeutici

The oncological disease involves all aspects of the individual's life and it may represent a traumatic and stressful event that the patient and his family need to confront with. Such experience is often lived as a threat against our own physical integrity and personal independence, it may require invasive treatments and a not always favorable prognosis.

It is evident that perceiving the disease as threatening and disabling, as well as the feeling of losing control over one's own life may subvert the physical, psychological, relational and existential aspects, compromising future projects. This is the reason why a non-systematic review has been developing aiming at showing the main psychosocial dimensions of cancer, analyzing the social and emotional impact of the illness on the patient and its family, and finally leading to the review of some protocols for therapeutic intervention.

Key words: Cancer, psychosocial dimensions, caregiver burden, therapeutic intervention

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Daniela Tartaglini
Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma
via Alvaro del Portillo, 200, 00128 Roma
e-mail: d.tartaglini@unicampus.it

Introduzione

Complessivamente nel nostro Paese ogni giorno circa 1.000 persone ricevono una nuova diagnosi di tumore (AIOM - ARTIUM, 2016). I dati epidemiologici più recenti, mostrano che negli ultimi decenni l'Italia ha registrato un costante incremento della prevalenza di pazienti con storia di cancro: da 2 milioni e 244 mila nel 2006 si arriva a 3 milioni nel 2016. La mortalità continua a diminuire in maniera significativa in entrambi i sessi come risultato di più fattori, quali l'investimento sulla prevenzione, la diffusione degli screening e il miglioramento diffuso delle terapie in un ambito sempre più multidisciplinare e integrato (Ibidem).

La ricerca ha compiuto notevoli progressi nello studio dei fattori eziopatogenetici, psicologici e sociali, volti a prevenire l'insorgenza della malattia e a migliorare la sopravvivenza e la qualità di vita delle persone colpite. Quello che fino a pochi decenni fa veniva considerato un "male incurabile" sta diventando sempre più frequentemente una patologia cronica con la quale si può convivere o che in molti casi può persino avere una totale risoluzione.

D'altro canto, sono sempre più evidenti le ricadute psicosociali del cancro nella vita del paziente e del sistema familiare (Gritti et al. 2011).

Dai dati presenti in letteratura si evidenzia quanto la diagnosi di neoplasia, e le sue conseguenze, possano avere un impatto negativo sulla vita dei malati e delle loro famiglie, ben oltre la vasta gamma di sintomi fisici sui quali generalmente si concentra l'attenzione di chi ha in cura i pazienti. Oltre al disagio, alla paura e all'angoscia che segue la diagnosi, il 30% circa dei pazienti risulta essere affetto da ansia clinicamente significativa e la prevalenza di depressione varia dal 20% al 35% (Passalacqua et al. 2009). La presenza di questi disturbi può limitare notevolmente, non solo la capacità di affrontare la malattia e ridurre la *compliance* alle cure ma, in generale, la qualità di vita del paziente e della sua famiglia, divenendo, pertanto, un problema anche di natura sociale.

Il presente lavoro approfondisce tre ambiti di interesse. Il primo analizza l'impatto psicologico e sociale della malattia oncologica sul paziente, lungo tutte le fasi del percorso diagnostico e terapeutico. Nella seconda sezione si approfondisce il coinvolgimento del sistema familiare nell'*iter* assistenziale e di cura.

Infine, vengono passati in rassegna alcuni tra i più efficaci protocolli di intervento terapeutico.

Implicazioni psicosociali del cancro: il paziente

Tra le malattie a minaccia per la vita, il cancro rappresenta un evento tra i più traumatici e stressanti. In letteratura si evidenzia l'intenso impatto psicosociale che la malattia oncologica ha sul paziente: numerosi studi confermano che circa un terzo dei soggetti affetti da cancro sperimentano una

condizione di disagio clinicamente significativo (Derogatis et al. 1987; Zabora et al. 2001a; Carlson et al. 2004). Alcuni studi inerenti le dimensioni psicologiche e sociali coinvolte nel percorso di cura, evidenziano quanto il vissuto soggettivo del paziente sia strettamente collegato all'evoluzione della malattia e all'esito dei trattamenti (Annunziata et al. 2010). È possibile distinguere un'ampia categoria di malattie neoplastiche connesse a quadri diagnostici e prognostici, e a piani terapeutici diversificati che, oltre a determinare la sopravvivenza, influenzano la qualità di vita e il processo di adattamento alla malattia. Gli autori sottolineano che il percorso di malattia, posto all'interno di un continuum che va dalla comparsa dei primi sintomi di sospetto, alla guarigione o alla fase terminale, può influenzare notevolmente sia il manifestarsi, sia l'intensità delle reazioni psicosociali del cancro. È pertanto necessario considerare le singole fasi del percorso che la persona è chiamata ad affrontare per comprendere ed interpretare l'impatto emotivo e sociale che la malattia ha sul paziente. Così, ad una prima fase di "*allarme pre-diagnostico*" relativa al periodo della comparsa dei primi sintomi e del sospetto della malattia, segue una "*fase acuta*", legata alla comunicazione della diagnosi, che può essere vissuta come un vero e proprio evento traumatico. Essa può evolvere nella "*fase elaborativa*", caratterizzata dal progressivo adattamento alla nuova condizione. È evidente che a quest'ultima possono far seguito ulteriori fasi, a seconda dell'evoluzione e della prognosi (Grassi et al. 2003). Il percorso che riguarda il passaggio dalla salute alla malattia è articolato e difficile. Poche altre patologie hanno così evidenti conseguenze per la persona malata, in quanto minacciano ed interferiscono su tutte le dimensioni sulle quali si fonda l'unicità dell'essere umano. I dati presenti in letteratura evidenziano che il 20-45% di coloro che sono affetti da cancro manifesta sintomi di *distress* clinicamente significativi. L'insorgenza del *distress* varia in relazione al tipo di neoplasia diagnosticata, alla prognosi, alla sintomatologia fisica e all'intensità del dolore, al supporto sociale e al periodo della vita in cui si riceve la diagnosi (Pugliese, Falcicchio 2015).

Altri autori hanno posto una particolare attenzione alle variabili socio-anagrafiche e personali del paziente e alla rappresentazione simbolica soggettiva legata al momento in cui ci si ammala (Annunziata, Muzzatti 2011). Emerge che le donne (Dolbeault et al. 2008), coloro che non sono coniugati (Iconomou et al. 2008), le persone giovani (Senf et al. 2010), e coloro che sono sottoposti a trattamenti come la chemioterapia (Herschbach et al. 2008) sono maggiormente inclini a vivere una condizione di più intenso disagio emotivo connesso all'esperienza di malattia.

Cacace e Cantelmi (2009) sottolineano, inoltre, l'importanza di identificare e distinguere specifici stili di *coping*, cioè le modalità con cui il paziente affronta la crisi acuta ma, soprattutto, le conseguenze della malattia a lungo termine. Le strategie cognitive e comportamentali messe in atto per fronteggiare la malattia (il *coping*, appunto) si sono rivelate dei

fattori determinanti nel modulare le differenti modalità individuali di reazione psicologica, la qualità della vita dopo la diagnosi, la compliance ai trattamenti antineoplastici e, probabilmente, anche il decorso biologico della malattia. Lo stile di *coping*, dunque, è un processo che ha un'influenza su tutte le fasi della malattia. Esso comprende i processi cognitivi che l'individuo mette in atto per attribuire un significato alla situazione che sta affrontando, il modo in cui vengono gestiti i vissuti emozionali innescati dalla condizione stressante, i comportamenti attuati dal soggetto e la tendenza a mettere in atto atteggiamenti orientati alla salute. Secondo gli autori, per comprendere la rilevanza delle capacità reattive individuali, è di estrema importanza l'osservazione che il rischio di sofferenza emozionale non è direttamente proporzionale alla gravità della patologia cancerosa; risulta piuttosto altamente correlato con modalità inadeguate di affrontare la malattia e con una significativa incapacità di produrre strategie di adattamento alternative. Al contrario, i pazienti a basso rischio presentano uno stile di *coping* flessibile e differenziato. Dunque, la struttura di personalità appare un elemento determinante per un adattamento più o meno efficace alla malattia.

La diagnosi oncologica e i conseguenti trattamenti chirurgici e chemio-radioterapici possono esporre il paziente al rischio di sviluppare una condizione di *distress*. È possibile considerare le reazioni psicologiche alla malattia lungo un continuum: ad un estremo si collocano le normali sensazioni di vulnerabilità, tristezza, paura, sperimentate di fronte ad essa, e all'altro si trova una condizione di forte disagio che può manifestarsi con sintomi di ansia e di depressione, panico, isolamento sociale, crisi esistenziale e spirituale (Holland e Alici, 2010).

La rilevanza dei suddetti aspetti suggerisce agli operatori sanitari l'opportunità di valutare le dimensioni psicosociali del paziente. Tale valutazione risulta essenziale nella fase di assessment diagnostico e lungo tutto il percorso di cura (Grassi et al. 2015).

La capacità di reagire alla malattia oncologica dipende non solo dalle caratteristiche personali del paziente e dall'insieme dei significati attribuiti alla malattia, ma anche dalle condizioni di cura e di supporto a cui il paziente può ricorrere. Esse risultano essere un fattore chiave nel modulare lo stress in condizioni di cronicità. Pertanto la patologia oncologica non coinvolge solo il paziente, ma investe l'intero nucleo familiare in quanto intacca le relazioni interpersonali, le abitudini quotidiane, i rapporti sociali.

Implicazioni psicosociali del cancro: la dimensione familiare

Il cancro non può essere considerato una patologia che invade solo la vita di chi ne è colpito, dal momento che coinvolge su un piano emotivo e di prestazione di cure tutte le persone affettivamente vicine al paziente. Intorno alla per-

sona che soffre, oltre all'équipe curante (medici, infermieri, psicologi) ruotano uomini e donne, amici e parenti che si prendono cura dei diversi bisogni del proprio caro: ci riferiamo soprattutto al sistema familiare che ne rimane coinvolto come fosse esso stesso un "organismo" colpito dal cancro (Capovilla et al. 2012). La malattia oncologica determina, infatti, una rottura dell'equilibrio preesistente nel sistema familiare e richiede ai membri che lo compongono un grado progressivo di reciproco adattamento. Essa porta con sé la possibilità di trasformare il sistema familiare in quanto può essere vissuta come evento traumatico, essere percepita come un ospite sgradito, che si presenta non invitato ed occupa lo spazio domestico in modo invadente, imponendo radicali mutamenti nelle abitudini quotidiane ed influenzando le relazioni e le progettualità (Saita 2011). Tale processo di trasformazione delle dinamiche familiari, che generalmente avviene in seguito alla comunicazione della diagnosi, influisce sulla qualità di vita e sul benessere psicologico di ciascun membro della famiglia, in particolare del caregiver. Il caregiver familiare è colui che, in virtù di un legame affettivo o familiare, si prende cura, in modo informale e gratuito, di una persona cara in condizioni di non autosufficienza, in presenza di disabilità o bisognosa di assistenza per un tempo prolungato (McCullagh et al. 2005).

Bolis et al. (2008) confermano che l'intero sistema familiare è chiamato ad affrontare un processo di adattamento alla malattia, con risvolti emotivi e pratici, nel quale si possono identificare un *tempo soggettivo*, che include le modalità familiari di affrontare le situazioni stressanti, e un *tempo oggettivo*, che dipende dalle fasi della malattia. Moi (2013) afferma che quando all'interno di una famiglia si presenta una malattia, è necessario che l'intero sistema acquisisca competenze specifiche per affrontare "l'ospite non invitato". La capacità di reazione del nucleo familiare all'evento malattia è particolarmente importante poiché se da un lato può generare blocchi nel percorso di elaborazione ed accettazione, con ripercussioni negative collusive con la malattia stessa, dall'altro potrebbe spingere ad attivare risorse efficaci per fronteggiare la nuova condizione.

Gritti et al. (2011), analizzando gli studi inerenti l'ambiente familiare dei pazienti oncologici, identificano due ordini di fenomeni: l'uno consiste nei riflessi psicologici e/o psicopatologici della malattia sui caregiver; l'altro concerne le trasformazioni che si generano negli affetti e nelle relazioni all'interno della famiglia e del contesto di cura. Le reazioni psicopatologiche più frequenti sono rappresentate da angoscia e umore depresso; nel caregiver e nei figli dei pazienti si osservano con maggiore frequenza anche sindromi post-traumatiche. Si evidenzia che la struttura delle relazioni familiari viene negativamente influenzata dalla malattia: possono emergere conflitti di ruolo, crescenti difficoltà di comunicazione, isolamento sociale, disorganizzazione o, al contrario, esasperato invischamento.

Bolis et al. (2008) sostengono che l'intero sistema fami-

liare è chiamato ad affrontare un processo di adattamento alla malattia e sottolineano quanto la durata di tale processo sia notevolmente variabile e collegato alle modalità familiari di affrontare le situazioni stressanti. Kissane e Bloch (2002) confermano che la famiglia è il provider di cure principale per il paziente neoplastico; pertanto il suo stile di funzionamento diviene un fattore chiave per il mantenimento del benessere emotivo del paziente e dei suoi congiunti.

In tale contesto emerge l'importanza della figura del caregiver familiare, chiamato ad assumersi la responsabilità dell'assistenza e a rispondere ai bisogni del paziente lungo tutte le fasi della malattia. In Europa si stima che l'80% dell'assistenza prestata a persone non autosufficienti è erogata da coniugi, figli e altri familiari (Naiditch et al. 2013).

Si può cogliere quanto sia fondamentale il ruolo del caregiver familiare e quanto elevati possano essere i costi del caregiving a vari livelli: esso comporta un'attività di assistenza a cui non sempre il caregiver è preparato. Tale condizione ha ripercussioni a livello emotivo e rappresenta di per sé *uno stress di tipo primario*; nel momento in cui interferisce anche con gli aspetti della vita quotidiana, si aggiunge uno *stress di tipo secondario* in quanto inficia la qualità della vita in molte delle sue diverse dimensioni (Gaugler et al. 2008).

I caregiver familiari mostrano di essere impegnati a vario titolo su due fronti: quello delle cure e quello del supporto emotivo. Si ritrovano così a sostenere, pur non avendo una formazione specialistica per questo ruolo, carichi di fatica fisica e di stress psicologico, dal momento che il legame affettivo li spinge ad esserne direttamente coinvolti.

Molti studi hanno rilevato che i caregiver sono esposti ad una serie di fattori stressanti, definiti carichi (*burden*), che possono favorire l'insorgenza di un disagio psicofisico (Zavagli et al. 2012). Nel loro lavoro, Kim et al. (2008) evidenziano che le caratteristiche demografiche, quelle psicosociali e le specifiche skills del caregiver (quali la percezione di self-efficacy, il tipo di cura fornita e il livello di funzionamento del paziente) possono essere fattori predisponenti al distress da caregiving. Surbone et al. (2011) analizzano una serie di studi da cui emerge che il 66,8% dei caregiver di pazienti oncologici mostra alti livelli di depressione, con picchi maggiori tra le donne che prestano assistenza. Evidenziano altresì che i familiari caregiver spesso hanno una vita sociale limitata, con conseguente aumento del senso di isolamento e di solitudine, della noia e della frustrazione percepiti.

Emerge dunque la necessità di scelte di cura e di supporto professionale che permettano alle famiglie di vivere il difficile compito del caregiving, potendo essere a loro volta supportati, per affrontare nel modo migliore possibile il percorso tracciato dalla malattia.

Aspetti terapeutici

L'esigenza di strutturare approcci terapeutici, finalizzati

a favorire la cura della malattia e a migliorare le capacità di adattamento psicologico e sociale dei pazienti, nasce, a partire dagli anni '50 del secolo scorso, dalla necessità di fornire un aiuto ad un numero sempre maggiore di persone che devono convivere con una malattia ad intenso impatto emotivo. Verso la fine degli anni '70 il continuo aumento delle possibilità di cura dei tumori spinge discipline quali l'oncologia, la psicologia, la psichiatria, l'assistenza sociale ed infermieristica ad un crescente interesse per le problematiche psicologiche e di qualità della vita (Holland 2002). Tale orientamento si avvicina alla necessità di adottare un approccio psicosociale al cancro. Massie et al. (1989) definiscono gli interventi psicosociali come "tentativi sistematici diretti ad influire sul comportamento di *coping*". Essi distinguono i seguenti obiettivi: la diminuzione dei sentimenti di alienazione e di disperazione tramite il confronto con altri pazienti; la riduzione dell'ansia e dello stress relativi alla cura; il superamento della mancanza di informazione e/o della disinformazione; l'incremento dell'adattamento alla malattia, del controllo personale e delle capacità di *problem solving*. Sulla base di tali obiettivi gli interventi psicosociali vengono distinti dagli autori in interventi psicoterapeutici e interventi educazionali, individuali o di gruppo.

L'intervento cognitivo-comportamentale

Il trattamento psicoterapeutico rappresenta una parte significativa di ogni efficace programma clinico in oncologia, in quanto si occupa di affrontare le situazioni di stress vissute dal malato e gli eventi che si susseguono ad ogni fase della malattia. Nella molteplicità e complessità del panorama teorico relativo alla definizione di "psicoterapia", è stato effettuato un notevole lavoro di sistematizzazione per identificare i percorsi clinici più indicati a tali scopi. L'approccio cognitivo-comportamentale risulta essere uno dei modelli più affidabili per la comprensione e il trattamento clinico dei pazienti oncologici, grazie soprattutto all'efficacia dimostrata nell'intervento sulle difficoltà di adattamento, in particolare modo nella fase iniziale del percorso di cura (Costantini, Navarra 2011).

Il modello cognitivo pone particolare enfasi sulle strutture di significato e sui processi di elaborazione dell'informazione, e riserva alla componente cognitiva un ruolo predominante nella spiegazione dei fenomeni clinici. Secondo l'approccio cognitivo, il disagio è attribuibile a due variabili fondamentali: i contenuti mentali (pensieri automatici negativi, schemi o assunzioni centrali disfunzionali) e i processi mentali (bias e distorsioni cognitive). Il contenuto mentale, ovvero il pensiero e il dialogo interno che si presentano alla coscienza, riflettono convinzioni personali, credenze o regole apprese nel corso della propria storia di vita; esse possono essere poco funzionali sia per aspetti di contenuto (negativo e non adeguatamente descrittivo della realtà), che per la forma in cui si presentano (assolutistiche, poco differenziate, scarsamente falsificabili): la sofferenza psicopatologica

deriva pertanto da valutazioni disfunzionali nel contenuto e nella forma. Lo stato di sofferenza può persistere o aggravarsi qualora si attivino dei fattori cosiddetti di mantenimento, che tendono appunto a mantenere vivo e/o a rinforzare progressivamente lo stato di disagio e di sofferenza.

Il cambiamento è invece identificato come una modificazione delle valutazioni disfunzionali e dell'interruzione dei meccanismi di mantenimento. La terapia cognitiva è fortemente orientata alla remissione dei sintomi. Si propone di aiutare il paziente a diventare consapevole dei propri contenuti di pensiero e dei relativi processi di mantenimento per renderli più funzionali all'adattamento (Mancini, Perdighe 2008). In oncologia questo approccio si è dimostrato essere uno strumento efficace per contenere il *distress* e prevenire eventuali comportamenti di evitamento dei programmi di controllo o terapeutici previsti (Costantini, Navarra 2011). Favorisce inoltre, nei pazienti in fase iniziale di malattia, il processo di adattamento, mediante l'uso di diverse procedure: l'esposizione sistematica a situazioni temute per attivare meccanismi di desensibilizzazione; l'intervento centrato sulla ristrutturazione dei pensieri negativi; l'attivazione di strategie di *problem solving* efficaci. I modelli operativi di tipo cognitivo-comportamentale consentono un'agevole misurabilità dei risultati ottenuti, favorendone l'utilizzo nei contesti medici e nelle ricerche cliniche.

L'efficacia terapeutica dell'approccio cognitivo in ambito oncologico è ampiamente documentata in letteratura: si evidenzia una riduzione significativa della sintomatologia depressiva e ansiosa, e un miglioramento delle risposte alla malattia e della qualità della vita (Matthews et al. 2016).

Una delle più recenti applicazioni del modello cognitivo è la terapia psicologica adiuvante (APT), messa a punto da Greer e Moorey in Gran Bretagna al Royal Marsden Hospital di Sutton (1989). Nella scelta del termine "adiuvante" gli autori hanno voluto evidenziare il senso e il valore della terapia psicologica, in associazione e completamento al trattamento medico, nel prevenire e curare le "complicazioni emozionali" della malattia oncologica: l'isolamento sociale; la nausea e il vomito anticipatori; la difficoltà ad accettare i cambiamenti legati al corpo; l'acuirsi di sentimenti di preoccupazione e tristezza che possono evolvere in veri e propri stati di ansia e/o depressione. L'APT, basata sulla terapia cognitiva di Beck, è una terapia breve individuale o di coppia ed è indicata nei disturbi dell'adattamento; ha come focus d'interesse i problemi specifici rilevati e si propone i seguenti obiettivi:

- ridurre i sintomi di ansia e depressione;
- promuovere un senso di controllo personale sulla propria vita ed una partecipazione attiva al cambiamento;
- favorire lo sviluppo di modalità efficaci di gestione delle problematiche connesse alla malattia neoplastica;
- promuovere stili di coping più adattivi che consentano alla persona una ridefinizione del significato attribuito alla malattia (Moore, Greer 1989).

La terapia psicologica adiuvante si focalizza sull'identificazione del significato che il cancro ha per la persona e sullo stile di coping che è in grado di mettere in atto. Tale approccio terapeutico si concentra sui pensieri del paziente e sulle azioni che ha intrapreso per fronteggiare il peso della malattia e dei trattamenti. Secondo questo modello, non è la malattia in sé la fonte di disagio e sofferenza, ma la rappresentazione e i pensieri che su di essa vengono formulati. Nella fase iniziale di malattia, ad esempio, si verificano dei cambiamenti nell'immagine di sé, nel proprio aspetto fisico e nel proprio ruolo sociale. Essi possono essere giudicati inaccettabili in base al significato che viene loro attribuito e risultare addirittura più drammatici della paura stessa di morire (Grassi et al. 2003). Una persona, ad esempio, che ha la convinzione di poter essere amata solo se fisicamente attraente, può prevedibilmente sviluppare una condizione di depressione in seguito alla diagnosi di cancro mammario in quanto può compromettere aspetti caratterizzanti dell'immagine di sé.

Scopo della terapia adiuvante è analizzare e cogliere il legame tra pensieri negativi sulla malattia ed emozioni conseguenti e, successivamente, modificare il significato che il cancro ha per quella persona, sviluppando significati differenti e più adattivi. In sintesi, l'elemento che contraddistingue la terapia psicologica adiuvante è il suo aspetto pragmatico basato sulla collaborazione attiva tra terapeuta e paziente nell'utilizzo di tecniche cognitive e comportamentali utili a fronteggiare una serie di problematiche specifiche connesse alla malattia oncologica. La terapia psicologica adiuvante può essere indicata quando la diagnosi di cancro influenza negativamente la relazione coniugale. In questo caso saranno coinvolti nell'intervento non solo il paziente ma anche il partner, sia per la collaborazione che potrà offrire al terapeuta, sia per il sostegno che lui stesso potrà ricevere. La terapia di coppia lavora su eventuali difficoltà legate a preoccupazioni che la malattia può attivare sul piano della comunicazione, della sessualità, dei ruoli familiari e sociali, tutti fattori che interferiscono con la possibilità che il partner possa svolgere in modo efficace il proprio ruolo di caregiver.

Dati sperimentali evidenziano infine che la terapia psicologica adiuvante risulta efficace nel ridurre la sintomatologia ansiosa e depressiva e nel migliorare gli stili di coping sia a breve termine (Moorey et al. 1992) che a lungo termine (Moorey et al. 1998).

L'intervento psico-educazionale

Gli interventi a carattere psico-educazionale hanno l'obiettivo di promuovere la conoscenza che il paziente e i suoi familiari hanno della malattia e delle terapie, in quanto forniscono uno spazio per l'elaborazione delle difficoltà di natura psicosociale. La letteratura (Zabalegui et al. 2008) conferma che i pazienti e i rispettivi caregiver manifestano un grande bisogno di essere informati rispetto alla malattia e ai servizi presso cui reperire risorse e supporto; sentono altresì il biso-

gno di essere ascoltati nel racconto della loro esperienza e si è visto che questo riduce il senso di limitatezza rispetto alle proprie abilità, il senso di solitudine e di isolamento sociale.

Fawzy et al. (1995) passano in rassegna diversi interventi psicosociali proposti nella letteratura psiconcologica e tra essi segnalano quattro modelli utilizzati con maggior frequenza: l'educazione, il training comportamentale, la psicoterapia individuale e gli interventi di gruppo. Al termine della rassegna citata, gli autori concludono che tutti i modelli di intervento attuato hanno dato risultati positivi, ma aggiungono che "specifiche porzioni dei singoli interventi, riconosciute come benefiche e appropriate, possono essere combinate in un unico intervento di gruppo strutturato nel quale l'elemento centrale è insegnare ai pazienti come convivere con il cancro".

Fawzy definisce come "psico-educazionale" questo tipo di intervento poiché integra differenti modalità di azione terapeutica che di solito, secondo quanto sostengono la maggior parte degli studi realizzati, vengono attuate separatamente.

Gli autori elaborano un modello che si differenzia dagli interventi educazionali in senso stretto. Esso si basa su moduli di tipo informativo-educazionale riguardo la salute, la discussione delle reazioni secondarie alla malattia e i trattamenti; inserisce tecniche di gestione dello stress, di *coping-skills training* e di supporto psicologico di gruppo. Questo modello di intervento si struttura secondo quattro elementi fondamentali: educazione alla salute; gestione dello stress, capacità di *coping* e sostegno psicologico. Ampio spazio viene riservato alle modalità con cui affrontare lo stress: attraverso tecniche di rilassamento, di ristrutturazione cognitiva e di *problem solving*, al fine di sviluppare strategie di *coping* più adattive. Infine si evidenzia che questo protocollo psico-educazionale ottiene migliori risultati nei pazienti per i quali la malattia neoplastica sia stata diagnosticata precocemente e la prognosi sia migliore.

Conclusioni

La malattia oncologica rappresenta, per chi ne è affetto e per il suo contesto familiare, un evento particolarmente complesso e impegnativo che richiede approcci terapeutici non solo di tipo medico e farmacologico, ma anche di tipo psicologico. Un ampio numero di osservazioni empiriche e di studi clinici segnala che i pazienti colpiti da questa patologia possono manifestare un significativo disagio psicologico e psicopatologico che può incidere su diversi aspetti non marginali della cura, quali la *compliance* alla terapia, la qualità di vita e i processi di adattamento alla malattia. La letteratura riporta la presenza di dinamiche disadattive e di fenomeni di stress non solo nel paziente, ma anche nel suo contesto familiare. Sarebbe pertanto opportuno che ognuno di questi aspetti venisse identificato e che costituisse parte integrante dei pro-

grammi di trattamento psico-oncologico. La pervasività e la persistenza delle conseguenze che la patologia neoplastica ha sull'individuo e sul suo sistema familiare evidenziano la necessità di una particolare attenzione alla dimensione psicologica, al fine di farsi carico del malato oncologico e della sua famiglia fin dalle prime fasi di malattia, con lo scopo di monitorarne l'andamento e predisporre, all'occorrenza, programmi di intervento efficaci che si affianchino a quelli prettamente medici.

L'approccio terapeutico integrato, che guardi al paziente nella sua globalità, punta al raggiungimento e/o al mantenimento di una qualità di vita, per il paziente ma anche per il suo contesto familiare, che sia la migliore possibile, e d'altra parte favorisce e incrementa la *compliance* al trattamento. Allo stesso tempo, nonostante sia possibile identificare dei pattern psicologici e strategie di adattamento comuni e specifiche per l'ambito oncologico, l'esperienza di malattia rimane unica per ogni singolo individuo e il suo sistema familiare. È proprio questa unicità il punto di partenza di ogni approccio clinico, sia esso indistintamente psicologico o medico.

Va infine sottolineato che spesso il disagio psicologico si può presentare, nel paziente e nella sua famiglia, non solo nelle prime fasi della patologia neoplastica, ma anche in tutte quelle successive di sua progressione e trattamento. L'attenzione psicologica al sistema paziente-famiglia non dovrebbe pertanto limitarsi alla fase acuta della malattia, ma dovrebbe continuare per tutto il tempo in cui essa è presente. In quest'ottica è di particolare importanza che gli operatori sanitari e gli stessi pazienti prestino una speciale attenzione a quegli ambiti di educazione terapeutica che implicano il monitoraggio nel tempo non solo degli aspetti medici, ma anche di quelli psicologici e psicosociali.

Bibliografia

- AIOM-AIRTUM. *I numeri del cancro in Italia*. Roma: Il Pensiero Scientifico 2016, XI.
- Annunziata M, Muzzatti B, Bidoli E. *Psychological distress and needs of cancer patients: a prospective comparison between the diagnostic and the therapeutic phase*. Support Care Cancer 2010;19:291-5.
- Annunziata M, Muzzatti B. *Le dimensioni psicosociali del cancro*. Clinica Psiconcologica 2011;2:73-86.
- Bolis T, Masneri S, Punzi S. *Il caregiver in oncologia: tra ruolo e bisogni*. Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia 2008;30:B32-6.
- Cacace C, Cantelmi T. *Il cancro e la persona*. Modelli per la mente 2009;2:43-51.
- Capovilla D, et al. *Il vissuto del caregiver nella terminalità neoplastica: uno studio preliminare multicentrico su strain e coping*. La Rivista Italiana di cure palliative 2012;14:1.
- Carlson LE, et al. *High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients*. Br J Cancer 2004;90:2297-304.
- Costantini A, Navarra CM. *Interventi psicoterapeutici in psiconcologia*. Nòos 2011;3:187-200.
- Derogatis LR, et al. *The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients*. JAMA 1983;249:751-7.

- Dolbeault S, Bredart A, Mignot V. *Screening for psychological distress in two French cancer centers: feasibility and performance of the adapted distress thermometer*. Palliat Support Care 2008;6:107-17.
- Fawzy FI, et al. *Critical review of psychosocial intervention in cancer care*. Arch Gen Psychiatry;1995;52:100-13.
- Gaugler JE, Linder J, Given CW, et al. *The proliferation of primary cancer caregiving stress to secondary stress*. Cancer Nurs 2008;31(2):116-23.
- Grassi L, Biondi M, Costantini A. *Manuale pratico di psico-oncologia*. Roma: Il Pensiero scientifico 2003.
- Grassi L, Caruso R, Sabato S. *Psychosocial screening and assessment in oncology and palliative care settings*. Front Psicol 2015;5:art1485.
- Gritti P, et al. *L'approccio alla famiglia in psicooncologia*. Clinica Psiconcologica 2011;2:115-35.
- Herschbach P, Book K, Brandt T. *Psychological distress in cancer patients assessed with an expert rating scale*. B J Cancer 2008;99:37-43.
- Holland JC, Alici Y. *Management of distress in cancer patients*. J Supp Oncol 2010;8:4-12.
- Holland JC. *History of psycho-oncology: overcoming attitudinal and conceptual barriers*. Psychosom Med 2002;64:206-21.
- Iconomou G, et al. *Emotional distress in cancer patients at the beginning of chemotherapy and its relation to quality of life*. J BUON 2008;13:217-22.
- Kim Y, Given BA. *Quality of life of family caregivers of cancer survivors across the trajectory of the illness*. Cancer 2008;112,(11Suppl):2556-68.
- Kissane DW, Bloch S. *Family focused grief therapy*. Buckingham: Open University Press 2002.
- Lombardo L, et al. *Rischio di lutto complicato in familiari di pazienti oncologici in fase terminale: uno studio di screening*. La Rivista Italiana di Cure Palliative 2007;4:28-34.
- Mancini F, Perdighe C. *Elementi di psicoterapia cognitiva*. Roma: Giovanni Fioriti Editore 2008.
- Manne S, Badr H. *Intimacy and relationship processes in couples' psychosocial adaptation to cancer*. Cancer 2008;112(Suppl11):2541-55.
- Massie MJ, Holland JC, Straker N. *Psychotherapeutic interventions*. In: Holland JC, Row-Land JH (Eds.). *Handbook of psychooncology*. Oxford: Oxford University Press, pp. 455-69.
- Matthews H, Grunfeld EA, Turner A. *The efficacy of interventions to improve psychosocial outcomes following surgical treatment for breast cancer: a systematic review and meta-analysis*. Psychooncology 2017;26(5):593-607.
- McCullagh E, et al. *Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients*. Stroke 2005;36:2181-6.
- Moi G. *Trasformazioni della famiglia di fronte alla malattia cronica: resilienza e sistemi di credenza*. Emozioni in Formazione 2013;3:5-9.
- Moore S, Greer S. *Psychological therapy for patients with cancer: a new approach*. Oxford: Heinemann Medical Book 1989.
- Moorey S, Greer S, Baruch JD. *Adjuvant psychological therapy for patients with cancer: a prospective randomized trial*. BMJ 1992;304:675-80.
- Moorey S, et al. *A comparison of adjuvant psychological therapy and supportive counselling in patients with cancer*. Psychooncology 1998;7:218-28.
- Naiditch M, et al. *User perspectives in long term care and role of informal carers*. In: Leichsenring K et al. (Eds.). *Long term care in Europe: improving policy and practice*. Basingstoke: Palgrave Macmillan 2013, pp. 45-80.
- Osborne T. *The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents. A systematic review*. Psychooncology 2007;16:101-26.
- Passalacqua R, et al. *Prospective, multicenter, randomized trial of a new organizational modality for providing information and support to cancer patients*. J Clin Oncol 2009;27(11):1794-9.
- Pugliese P, Falcicchio C. *Valutazione dei bisogni di salute psicosociale e di supporto*. In: Antonuzzo A, et al. *Manuale di cure di supporto in oncologia*. Roma: Universo 2015.
- Saita E, et al. *Pensare alla salute e alla malattia: legami tra mente, corpo e contesto di appartenenza*. Roma: Educatt 2015.
- Senf B, et al. *Psychosocial distress in acute cancer patients assessed with an expert rating scale*. Support Care Cancer 2010;18(8):957-65.
- Stefanek M, Derogatis L, Shaw A. *Psychological distress among oncology patients*. Psychosomatics 1987;28:530-8.
- Surbone A, Baider L, Balducci L. *La difficile arte del caregiving ai pazienti oncologici anziani*. In: Geriatric & Medical Intelligence "Medicina E Anziani" 2011:52-64.
- Winn RJ, McClure JS. *Clinical information and publications, distress management: clinical practice guidelines*. In: NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *Guidelines for Supportive Care, Version 1*. National Comprehensive Cancer Network 2008. www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp.
- Zabalegui A, et al. *Informal caregiving: perceived needs*. Nursing Science Quarterly 2008;21(2):166-72.
- Zabora J, et al. *The prevalence of psychological distress by cancer site*. Psychooncology 2001;10:19-8.
- Zavagli V, et al. *Valutazione dello stato di salute psicofisico dei caregiver di pazienti oncologici in assistenza domiciliare*. La Rivista Italiana di Cure Palliative 2012;14(3):20-7.

La persona con CIDP. Bisogni di cura e promozione del benessere*

The person with CIDP. Care needs and promoting well-being

STEFANIA PINNELLI, ANDREA FIORUCCI

Dipartimento di Storia, Società e Studi sull'Uomo (DSSSU), Università del Salento

Il contributo, partendo da una prospettiva pedagogica, presenta i risultati di ricerca del progetto People with CIDP and Quality of life, ideato dal Centro sulle nuove tecnologie per l'inclusione dell'Università del Salento, in collaborazione con l'Associazione per i diritti delle persone polineuropatia cronica infiammatoria demielinizzante (CIDP ONLUS). La ricerca teorico-applicata, partendo dai costrutti di qualità della vita (QoL) e di funzionamento dello stato di salute, secondo la prospettiva teorica dell'ICF (OMS, 2001), presenta un'analisi quali-quantitativa dei bisogni, delle criticità e degli spazi di migliorabilità della qualità della vita delle persone con CIDP. Si è cercato di dare voce alla percezione che la persona con una malattia rara ha di sé, del proprio corpo, del proprio vissuto, delle proprie risorse e capacità, di capire le conseguenze che la malattia ha sui rapporti sociali, familiari, lavorativi, sulla gestione del proprio tempo e sulla percezione della stabilità, della sicurezza, della prospettiva futura della propria vita.

Parole chiave: CIDP, qualità della vita, bisogni di cura, benessere, inclusione

The paper presents from pedagogical perspective, the results of the People with CIDP and Quality of Life (CIDP- QOL), project designed by the Centre on the New Technologies for Inclusion at University of Salento (Lecce), in collaboration with NGO for the Rights of Persons with Chronic Inflammatory Demyelinating Polyneuropathy. The theoretical and applied research, starting from the quality of life (QoL) and functioning of state of health constructs, according to the ICF perspective (WHO, 2001), presents a quali-quantitative analysis of the needs, critical and spaces improvability of the quality of life of people with CIDP. The aim was to give voice to the perception the persons with a rare disease have of themselves, of their own personal body and life, of their own resources and capacities and, above all, explore the impact the disease has on social, family and work relationships, on time management and on the perception of security and future perspective of their lives.

Keywords: CIDP, QoL, care needs, well-being, inclusion

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Stefania Pinnelli e Andrea Fiorucci
Università del Salento, c/o Monastero Olivetani - Edificio Studium 5, via San Nicola, 73100 Lecce
e-mail: stefania.pinnelli@unisalento.it; andrea.fiorucci@unisalento.it

* Il contributo è frutto del lavoro congiunto degli autori, tuttavia Stefania Pinnelli ha redatto i paragrafi "I bisogni di cura delle malattie rare" e "Prendersi cura (dei bisogni) della persona"; Andrea Fiorucci i paragrafi "Il progetto di ricerca People with CIDP and Quality of life", "Metodologia e strumenti di ricerca" ("I partecipanti", "La percezione della qualità della vita", "La voce dei pazienti").

I bisogni di cura delle malattie rare

Le malattie rare stanno diventando un tema di attualità nel dibattito medico e sociale, un oggetto di sempre maggiore attenzione e priorità in programmi di ricerca e nell'attuazione della politica sanitaria. La diffusione di progetti e centri di ricerca sulle malattie rare, così come l'ampliamento di reti associative e di supporto evidenziano nel nostro Paese e in Europa il crescente interesse politico e sociale verso le malattie rare e le persone che ne sono colpite, un'attenzione che, sempre di più, si traduce nello sviluppo di politiche sanitarie e nella promozione della ricerca in questo settore.

Le malattie rare hanno un notevole impatto sulla salute di una comunità, in termini di disabilità e aspettativa di vita, comportando nella persona "un'alterazione dello stato fisiologico e/o psicologico dell'organismo in grado di ridurre, modificare negativamente o persino eliminare la normale funzionalità di un organismo" (Maggiolini 2011: 64). Rappresentano "un complesso mosaico di condizioni di difficile categorizzazione" (Stolk, Willemsen, Leufken 2006: 746) "definite dalla bassa prevalenza nella popolazione, caratterizzate da gravità clinica, coinvolgimento multisistemico e onerosità della partecipazione al costo della spesa per le prestazioni sanitarie" (Taruscio 2013: 9).

Secondo una stima dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), le malattie rare rappresenterebbero il 10% delle patologie umane note, una stima di circa 6.000 entità nosologiche.

In Europa le persone con una malattia rara rappresentano il 6-8% della popolazione, pari a circa 27-36 milioni di persone (Rodwell, Aymé: 2014), mentre in Italia sono tra lo 0,75% e l'1,1% della popolazione, ossia tra i 450.000 e i 670.000 malati rari (UNIAMO 2016) di cui, si legge nella premessa del Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016, "solo 300.000 presentano forme comprese nell'attuale elenco allegato al D. M. n. 279/2001" (Ministero della Salute 2013: 4).

Nonostante i quadri clinici siano differenti tra loro, le malattie rare sono accomunate da complessità diagnostica e clinica e da problematiche assistenziali. Purtroppo, la generale carenza di dati epidemiologici rende ancora più difficile il loro quadro clinico e la possibilità di cura. Per questo, vengono qualificate anche come "malattie orfane", al pari dei farmaci disponibili che, non avendo un mercato sufficiente per ripagare le spese per il loro sviluppo, rimangono privi dei supporti finanziari da parte delle industrie farmaceutiche. Il rischio, però, è che anche i bisogni connessi alle patologie diventino bisogni orfani, inascoltati e ignoti.

Diventa prioritario, pertanto, la necessità di considerare ed esplorare il quadro generale delle condizioni e dei bisogni di vita della persona con una malattia rara: ambiente di vita, relazioni sociali, aspetti psicologici, lavorativi e sociali. È necessario un approccio all'assistenza di tipo patient-oriented care, ossia attento alle preferenze, ai bisogni, ai valori individuali del paziente, aspetti che guidano e influenzano anche le deci-

sioni cliniche (Institute of Medicine, Committee on Quality of Health Care in America 2001; Grob 2013). Ecco allora che nelle scienze della salute l'educativo e il pedagogico diventano campi centrali e, allo stesso tempo, di cornice. La centralità corrisponde a una crescente attenzione verso la globalità della persona e dei suoi bisogni, mentre l'essere cornice evidenzia quanto l'attenzione pedagogica verso l'universo persona costituisca il frame di riferimento per tutte le scienze che si occupano della promozione della salute. Difatti, nell'intricato e faticoso rapporto che lega la scienza medica a quella pedagogica è ravvisabile l'esplicito e comune "desiderio di aiutare l'uomo, inteso come singolo e come gruppo, a migliorare in concreto la sua qualità di vita" (Bertolini 1994: 58). Alla riflessione pedagogica spetta il compito di riconoscere e tutelare quel "portato esistenziale", il valore dell'integralità della persona e, al contempo, la sua differenza, proponendo riflessioni e progettando interventi che non si muovano solo nel campo del riconoscimento di una difficoltà e di una fragilità, ma che diventino operazioni finalizzate a offrire una cornice di senso al tema del prendersi cura dell'altro e a proporre degli strumenti culturali per sviluppare il potenziale e rintracciare, sempre e comunque, anche nelle situazioni più complesse, la progettualità della persona.

Il progetto di ricerca

People with CIDP and Quality of life

Muovendo da tale riflessione, nel 2015, il gruppo di ricerca del Centro di ricerca sulle Nuove Tecnologie per l'Handicap e l'Integrazione (CNTHI) del Dipartimento di Storia, Società e Studi sull'Uomo dell'Università del Salento, con la collaborazione dell'Associazione per i diritti delle persone con Polineuropatia demielinizzante infiammatoria cronica (CIDP ONLUS) ha sviluppato una ricerca finalizzata a indagare i bisogni, le criticità e gli spazi di migliorabilità della qualità della vita delle persone con CIDP e dei loro caregivers, uno studio indipendente nell'ambito del progetto People with CIDP and Quality of Life. L'intento è individuare e mappare i bisogni "totali" della persona, bisogni che rivelano la quotidianità clinica del paziente e le sue esigenze, ma che sovente vengono sottovalutati o presi poco in considerazione, poiché sfuggono all'occhio del clinico spesso attento a fotografare i sintomi, piuttosto che a comprendere cosa stia accadendo al funzionamento generale della persona. Con l'intento di cogliere questa malattia rara alla luce di un approccio biopsicosociale, il progetto ha interessato tutti i soggetti coinvolti nel processo di cura: persone con CIDP, caregivers e clinici specializzati. Tuttavia, nell'economia del presente contributo, sarà presa in esame solo la voce dei pazienti, mentre per le altre analisi si rinvia ad ulteriori approfondimenti (Pinnelli, Fiorucci 2017).

La CIDP è una rara patologia immunomediata delle radici spinali e dei nervi periferici (Cocito 2011) che incorpora

in sé una molteplicità di significati di natura clinica e sociale. Può colpire chiunque, circa 3,6 persone ogni 100.000 (Chiò et al. 2007), in qualunque momento della vita e in qualsiasi stato di salute, condizionando radicalmente lo stile e la qualità della vita della persona e di chi le sta accanto. Causa delle alterazioni del sistema immunitario portandolo a reagire contro i costituenti dell'organismo stesso, interessando il sistema nervoso periferico. Si traduce in un rallentamento della velocità di conduzione dei segnali elettrici alle fibre muscolari, coinvolgendo la capacità di movimento e determinando una graduale debolezza degli arti superiori ed inferiori; può causare anche una graduale perdita di sensibilità propriocettiva, deputata al controllo e all'elaborazione del movimento e della sua esecuzione (Cocito 2011). La difficoltà di deambulazione o di movimento degli arti superiori peggiora progressivamente e talvolta, a causa del danneggiamento dei nervi sensoriali, per molti pazienti subentra anche una percezione anomala delle stimolazioni tattili, dolore e formicolii agli arti. Il decorso è spesso lento e la sintomatologia è progressiva, distribuita nel tempo, oscillante tra picchi di miglioramento e picchi di peggioramento. A seconda del distretto nervoso colpito, si evince la particolarità del quadro clinico, per questo le manifestazioni della malattia sono molto soggettive e differenti, variando da paziente a paziente. La persona che improvvisamente deve fare i conti con una sindrome neurologica così aggressiva si trova ad affrontare un'esperienza altamente traumatica sul piano psichico che condiziona interamente la visione della sua esistenza, ne mortifica le capacità e limita le sue interazioni con l'ambiente, modificando di conseguenza la sua quotidianità, l'aspetto relazionale della sua vita, le sue abitudini, le sue attività lavorative e di svago.

Questa malattia provoca una forma di disabilità invisibile agli occhi degli altri: non esibendosi in forme evidenti, le sue conseguenze vengono spesso sottovalutate soprattutto a causa della scarsa conoscenza della malattia e della scarsissima diffusione di informazioni in merito.

L'idea di realizzare una mappatura dei bisogni, delle criticità e degli spazi di migliorabilità della qualità della vita delle persone con CIDP è stata sviluppata partendo dall'analisi dei fattori legati alle dimensioni epidemiologiche, sociali, relazionali, assistenziali, economiche e di cura delle malattie disimmuni nel contesto nazionale.

Metodologia e strumenti di ricerca

In fase progettuale, sono state identificate sette aree di indagine ritenute essenziali per una lettura globale e sistemica della vita e della salute della persona con CIDP.

- *Area personale*: percezione del sé e dei possibili cambiamenti di ruolo all'interno delle relazioni familiari e sociali.
- *Area familiare*: esplorazione del burden familiare, ossia la gravosità e le specificità del carico assistenziale, nonché l'influenza che tale carico ha sul management familiare e

sulle relazioni inter-parentali, di coppia e di attaccamento.

- *Area sociale*: analisi delle conseguenze sulle frequentazioni amicali, sulla gestione del tempo libero e, soprattutto, su come risponde il contesto sociale di riferimento nei riguardi del paziente e dei suoi specifici bisogni.
- *Area lavorativa*: conoscere l'impatto che la CIDP ha sulla gestione del lavoro, ossia orario lavorativo, mansioni, rapporto con i colleghi e con i datori di lavoro.
- *Area dell'assistenza*: analisi delle necessità di cura e di assistenza specifiche e di soddisfazione di bisogni legati alla malattia e al suo trattamento.
- *Area del trattamento*: esplorazione delle conseguenze dei trattamenti e dei loro effetti collaterali sulla vita della persona e della sua famiglia, sulla loro effettiva omogeneità in rapporto alle situazioni cliniche.
- *Area tecnologica*: individuazione di possibili soluzioni tecnologiche che possano supportare la persona con CIDP.

La poliedricità del tema di ricerca e la pluralità delle aree ritenute significative per la comprensione dello stesso hanno richiesto un approccio metodologico quali-quantitativo che consentisse di rimanere fedeli alla prospettiva biopsicosociale proposta dai costrutti di qualità della vita e di funzionamento dello stato di salute, secondo la prospettiva teorica dell'OMS (2001) che identifica i criteri di riferimento predittivi di un potenziale miglioramento della salute connessa alla qualità della vita della persona con una malattia, in questo caso, rara.

Per la ricerca quantitativa, finalizzata a comprendere il livello di qualità della vita percepito dai pazienti, è stato utilizzato il World Health Organization Quality of Life Brief (WHOQOL-BREVE) (OMS 1993): un questionario composto da ventisei item ripartiti in quattro aree tematiche che descrivono il costrutto di qualità della vita: area fisica; area psicologica; area sociale; area ambientale. Il questionario prevede che l'utente esprima il proprio accordo/disaccordo (graduato su 5 livelli, secondo il modello Likert) sugli item proposti. Lo strumento presenta delle buone proprietà psicometriche ed è utile per valutare la qualità della vita dei pazienti in diverse condizioni di salute (WHOQOL Group 2001; De Girolamo et al. 2001).

Per quanto concerne l'indagine qualitativa, il gruppo di ricerca del CNTHI ha elaborato delle domande-stimolo, incardinate nelle sette aree tematiche in precedenza descritte e utilizzate nelle interviste semi-strutturate e nei focus groups. Lo script di domande ha consentito alle persone coinvolte nello studio di dare voce ai propri vissuti, fornendo moltissime informazioni sulla percezione del proprio sé.

I partecipanti

Alla ricerca hanno preso parte 30 pazienti con un'età assai variegata (M=57,6; DS=9,9), la maggior parte di sesso maschile e con un'alta scolarità. Rispetto alla provenienza geografica, si rileva una leggera prevalenza dei partecipanti che provengono dal Sud Italia (Tab. I).

Tabella I.*Variabili socio-demografiche.*

Genere	F. 36,7%	M. 63,3%		
Provenienza geografica	Nord 43,3%	Sud 56,7%		
Scolarità	Superiore I grado 30%	Superiore II grado 50%	Laurea 13,3%	Post-laurea 6,7%

I partecipanti sono per la maggior parte coniugati e vivono in famiglia, solo una piccola percentuale di essi vive da solo ed è celibe/nubile o convivente, mentre, la restante parte, in percentuali minime, è costituita da persone divorziate o separate. La percentuale maggiore del campione esaminato svolge un lavoro retribuito, mentre la minor parte di esso non è retribuita, insieme con una minima percentuale di pazienti disoccupati (Tab. II).

Durante le interviste, molti pazienti hanno dichiarato di soffrire di altre patologie, più o meno gravi, oltre la CIDP, in ragione delle quali continuano ad assumere farmaci specifici e a sottoporsi a diverse terapie, che, fortunatamente, non vanno a inficiare il trattamento della malattia rara. La complessiva percezione delle condizioni di salute fisica del campione di pazienti esaminato è media, ovvero oscilla tra una percezione buona e una meno buona; allo stesso modo, anche la complessiva percezione delle condizioni di salute psicologica non risulta essere né scadente né buona. Infine, la percentuale maggiore del campione preso in esame ha dichiarato di seguire la tipologia ospedaliera del trattamento, ovvero la terapia di immunoglobuline per via endovenosa, mentre una percentuale inferiore svolge la terapia sottocutanea in forma domiciliare (Tab. III).

La percezione della qualità della vita

Nel campione le due dimensioni che vengono percepite in modo maggiormente positivo nel raggiungimento di un buon livello di qualità della vita sono: la dimensione relazionale ($M = 3,48$; $61,94/100$) e l'asse del benessere psicologico ($M = 3,20$; $52,42/100$) (Figg. 1, 2).

In particolare, il grafico 2 riporta i punteggi medi registrati dai pazienti su scala da 1 a 100 al fine di semplificare la comparazione dei risultati con quelli di altri strumenti, nello specifico, il WHOQOL-100 dal quale questo strumento è stato ricavato. Di contro, i dati più critici sono quelli che si riferiscono alle seguenti aree: Area ambientale, che descrive il contesto sociosanitario (accessibilità e qualità dei servizi offerti) e, più in generale, gli aspetti pratici della vita quotidiana nella comunità (organizzazione dei trasporti, mobilità) ($M = 2,98$; $49,38/100$); Area fisica, che descrive il funzionamento del proprio corpo (stanchezza ed energia, dolore e disagio, mobilità capacità lavorativa, attività della vita quotidiana) ($M = 3,02$; $50,42/100$).

I dati sollecitano una riconsiderazione delle variabili che realmente sono ritenute significative nella gestione della propria qualità di vita e nel fronteggiare lo stato di malattia.

Occorre precisare che nessuna delle aree indagate, nemmeno quelle con le medie più alte, mostra dei valori che esprimono un forte e netto grado di assenso verso gli item che caratterizzano la percezione di una buona qualità della vita. I punteggi nei singoli item, attribuiti dal gruppo di pazienti esaminati, relativi alle cinque aree rivelano, con maggiore dettaglio gli item particolarmente critici (Tab. IV), anche nelle aree che hanno raccolto maggiori consensi.

Gli item che hanno raccolto un minore grado di accordo sono: Q14, partecipazione e opportunità di ricreative e di svago ($M = 2,19$); Q8, sicurezza e incolumità fisica ($M = 2,31$);

Tabella II.*Variabili socio-demografiche.*

<i>Stato civile</i>	<i>Celibel/nubile</i> 13,3%	<i>Coniugato</i> 63,3%	<i>Convivente</i> 3,3%	<i>Separato</i> 10%	<i>Divorziato</i> 10%
Situazione abitativa	Abita da solo 10%	Abita con altri 90%			
Condizione lavorativa	Retribuito 70%	Non retribuito 27%	Disoccupato 3%		

Tabella III.*Variabili relative allo stato di salute.*

Compresenza malattia	Nessuna 36,7%	Sì, ma lievi 30%	Sì, gravi 33,3%	
Salute fisica	Molto scadenti 3,3%	Scadenti 23,3%	Né scadenti né buone 50%	Buone 23,3%
Salute psicologica	Scadenti 30%	Né scadenti né buone 36,7%	Buone 30%	Molto buone 3,3%
Tipologia del trattamento	Immunoglobuline sottocute 29,6%	Immunoglobuline endovena 70,4%		

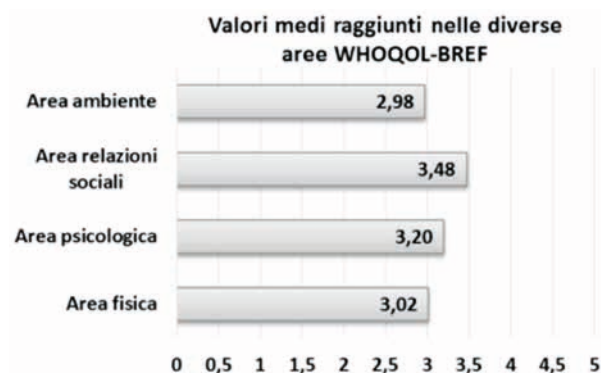


Figura 1. Valori medi raggiunti nelle aree WHOQOL-BREF.

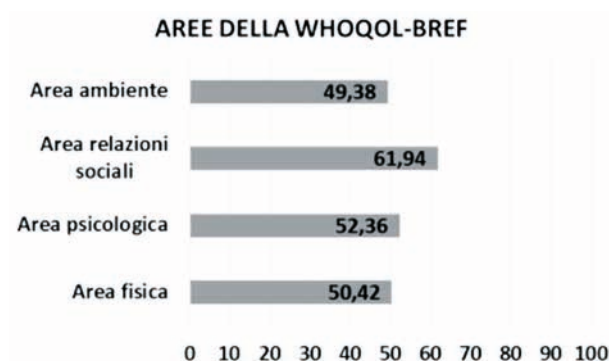


Figura 2. Punteggi WHOQOL-BREF su scala 100.

Q10, energia e stanchezza ($M = 2,56$); Q5, emozioni positive ($M = 2,56$); Q15, abilità di spostarsi ($M = 2,62$). Per converso, gli item con maggior grado di accordo sono: Q23, soddisfazione della propria abitazione ($M = 3,81$); Q22, sostegno amicale ($M = 3,81$); Q20, soddisfazione rapporti personali ($M = 3,69$); Q3, dolori fisici ($M = 3,67$).

Di seguito, si propone un'analisi dettagliata degli item che evidenziano un maggiore dissenso in ogni singola area.

Nell'area ambiente (Fig. 3) i dati più critici si riferiscono alla partecipazione ed opportunità ricreative e di svago ($M = 2,19$), alla sicurezza e incolumità fisica ($M = 2,31$), all'ambiente fisico ($M = 2,94$) e alle risorse finanziarie ($M = 2,94$).

Nell'area riguardante le relazioni sociali (Fig. 4), i pazienti mostrano un certo grado di insoddisfazione riferibile alle attività sessuali ($M = 2,88$), mentre gli item relativi al supporto sociale ($M = 3,81$) e alle relazioni sociali ($M = 3,69$) riportano dei punteggi sopra la media.

L'area psicologica (Fig. 5) rivela maggiori criticità negli item che indagano la capacità di concentrazione e ragionamento ($M = 2,94$) del paziente e la sua capacità di "godersi" la vita, ossia le sue emozioni positive ($M = 2,56$).

L'area fisica (Fig. 6) riporta gli aspetti relativi ai cambiamenti corporei e di vita. Oltre che dall'affaticamento e dalla debolezza ($M = 2,56$), la vita dei pazienti con CIDP sem-

Tabella IV. Punteggi medi dei singoli item relativi alle cinque aree.	Area ambiente	Q25	3,25
		Q24	3,00
		Q23	3,81
		Q14	2,19
		Q13	2,88
		Q12	2,94
		Q9	2,94
		Q8	2,31
	Area rapporti sociali	Q22	3,81
		Q21	2,88
		Q20	3,69
	Area psicologica	Q26	3,06
		Q19	3,38
		Q11	3,06
		Q7	2,94
		Q6	3,50
		Q5	2,56
	Area fisica	Q18	3,00
		Q17	2,81
		Q16	2,88
		Q15	2,63
		Q10	2,56
		Q4	3,06
		Q3	3,67
	Area generale	Q2	2,50
		Q1	3,19

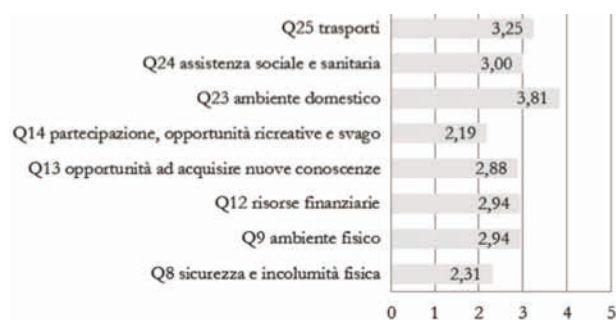


Figura 3. Area ambiente.

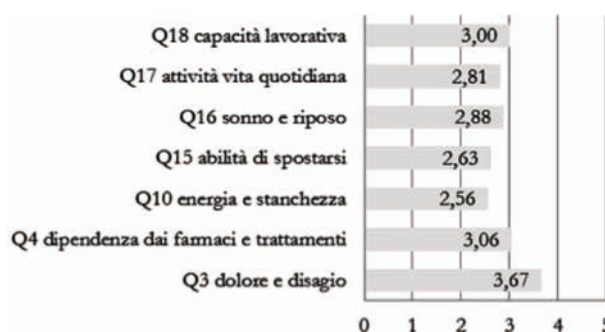


Figura 6. Area fisica.

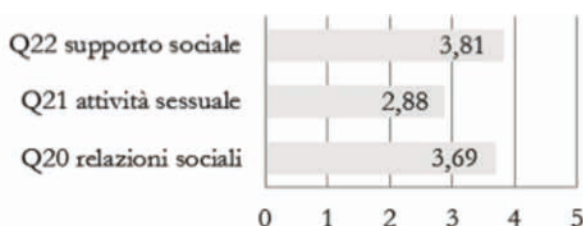


Figura 4. Area relazioni sociali.

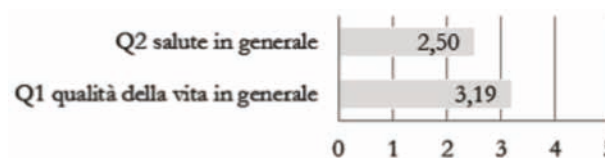


Figura 7. Area generale.

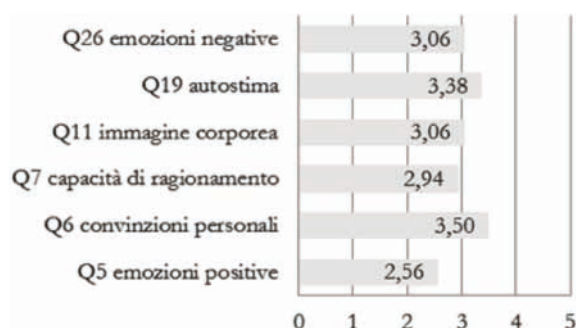


Figura 5. Area psicologica.

bra essere condizionata dagli spostamenti e dai trasferimenti ($M = 2,63$) e, in generale, dallo svolgimento delle attività quotidiane ($M = 2,81$). Altresì, risultano influenzate le attività legate al ristoro e alla gestione del ritmo sonno-veglia ($M = 2,88$). I pazienti manifestano malessere e imbarazzo ($M = 3,67$) per la propria situazione di vita, ribadendo la necessità di un supporto farmacologico e assistenziale ($M = 3,06$). Non rilevano una severa riduzione della capacità lavorativa, ma, allo stesso tempo, non sono del tutto soddisfatti della propria capacità di impegnarsi in attività professionali ($M = 3,00$).

Infine, i punteggi che si riferiscono all'area generale (Fig. 7) rilevano una certa insoddisfazione del campione riferibile alla propria percezione di salute ($M = 2,50$), mentre la qualità della propria vita appare discreta: né buona né cattiva ($M = 3,19$).

Dal quadro sinora delineato emerge che i partecipanti sono consapevoli che la malattia, per quanto dormiente o

sotto controllo, incide fortemente sulla propria sicurezza e incolumità fisica, sulla propria intimità fisica e sessuale, sulla propria capacità di concentrazione e di apprendimento e, in generale, sulle proprie emozioni positive. Il forte senso di affaticabilità, la perdita del controllo del dominio del proprio corpo, così come l'inaccessibilità dei contesti di vita incidono sulla partecipazione sociale della persona con CIDP, accrescendo il senso di insicurezza e di chiusura socio-relazionale. Inoltre, l'appagamento/soddisfacimento dei bisogni di vita e di cura è percepito come connesso alle risorse e disponibilità finanziarie di cui la persona malata dispone. Da un punto vista più generale, i dati mostrano una percezione della qualità della vita discreta, modesta. Spesso, i pazienti rispondono agli item ricorrendo all'avverbio "abbastanza", quasi a testimoniare che "nonostante tutto" hanno quanto basta, a sufficienza per andare avanti. Così come sarà ancora più chiaro nell'analisi qualitativa, la percezione della vita delle persone con CIDP, come per altre malattie rare, è un'incognita, una scommessa. Occorre accontentarsi dei piccoli successi e traguardi che si raggiungono nella quotidianità. I valori mediamente bassi raggiunti nelle diverse aree attestano questo: la volontà dei pazienti di accontentarsi, di farsi bastare quanto ogni singolo giorno "regala" loro.

La voce dei pazienti

Complessivamente, sono stati organizzati 6 focus groups nelle città di Bologna, Taranto e Torino e 11 interviste individuali. Partendo dalle sette aree precedentemente discusse e sulla base della co-occorrenza e della significatività della produzione discorsiva, sul vasto corpus testuale è stata svol-

ta un'analisi ermeneutico-qualitativa volta ad esaminare in profondità il flusso dialogico e ad individuare possibili argomenti chiave. A titolo esemplificativo, si riportano alcuni degli estratti narrativi che sono emersi dalle trascrizioni dei diversi focus groups e delle interviste.

Area personale

Uno degli aspetti più preminenti è riferibile al “drastico” e progressivo mutamento dello stile di vita del paziente. Particolarmente frustrante è l'incertezza e la paura per le conseguenze della propria malattia, della sua progressione e del condizionamento sulla vita. In molti pazienti risulta severamente inibita e compromessa la capacità di poter fare progetti a lungo termine.

La vita cambia notevolmente, cambiano i progetti. Hai paura del presente e ancora di più del futuro.

Non hai più autostima. Perdi tutto, anche il piacere, quel piacere.

Come fai ad andare avanti. Mi sento un peso, un peso per la mia famiglia.

L'hic et nunc appare compromesso, giacché lo sviluppo e il decorso della malattia comportano una difficile gestione della vita quotidiana che produce nella persona con CIDP una maggiore affaticabilità in termini di riduzione/compromissione della vitalità e della forza fisica e psicologica. Tale consapevolezza da un lato dà contezza delle reali difficoltà del paziente che, com'è evidente, non riesce più a svolgere in piena autonomia le normali attività quotidiane, dall'altro produce la consapevolezza dell'esigenza di un sostegno.

Prima mi sentivo un leone, facevo delle cose, lavoravo tantissimo, facevo piscina e quant'altro, adesso, dopo un'ora di lavoro, sudo, non mi sento più le gambe, non posso fare più nulla, le mani iniziano a tremare.

Amo scrivere, anzi, amavo scrivere. La mano non sta più ferma. La devo tenere (...) io faccio l'avvocato.

Ciò produce rabbia e nervosismo: verso se stessi, nei confronti del destino, dei medici, ma anche dei propri familiari e degli amici, come di tutti coloro che non si trovano nella stessa situazione e che, spesso, agiscono con troppa e imbarazzante compassione, o peggio, con nervosismo e stanchezza.

Mi dà fastidio lo sguardo degli altri, mi fa male quello di mia moglie e dei miei figli. Sono molle, sembra fatto di carta.

Sono spesso nervoso, mi rendo conto di essere scontroso e maleducato: sono incazzato con la vita.

La sensazione di vergogna che può provare una persona destinata a vivere tale condizione proviene dalla percezione della propria debolezza, dalla necessaria dipendenza dagli altri, anche per svolgere semplici attività quotidiane, dalla

percezione di sé come un peso o dall'imbarazzo per probabili difetti fisici estetici. Frequente è il senso di inadeguatezza, di auto-svalutazione e di fallimento, il senso di colpa, la rabbia e il dispiacere provato per l'impossibilità di condurre una vita “normale” e la costrizione di vivere le quotidiane abitudini con maggiore difficoltà rispetto alle altre persone. La debolezza e l'affaticamento provocati dalla malattia sono di impedimento per il naturale e sereno svolgimento della vita di ogni giorno e rappresentano un problema molto delicato per i pazienti.

Per ora, la mia vita è completamente stravolta, il futuro mi fa ancora più paura.

Anche fare due gradini per me diventa un problema. Quando lavoravo a scuola avevo l'ansia che l'ascensore si rompesse. Per me sarebbe stato un enorme problema. Le sostituzioni diventavano il mio problema, anzi, la mia angoscia. Come arrivare al primo piano senza ascensore?

Le problematiche fisiche legate alla malattia si fondono con quelle emotive del paziente che percepisce la propria condizione come estranea da sé, una condizione traumatica che, in modo innaturale e invasivo, ha cambiato totalmente la sua vita. Da qui, la dichiarazione di molti pazienti che percepiscono il proprio corpo come estraneo e che vivono il disagio della propria impotenza nello svolgimento di attività, anche quelle più semplici, come salire le scale o allacciarsi una scarpa.

A me, onestamente, sembra di vivere in un corpo che non è il mio. Non parliamo degli specchi. Chi li vede più!

Senti il corpo che chiama (...) è una curva che sale e che scende. Questa curva è la nostra vita, la mia vita.

Le sensazioni di disagio sono accompagnate da forti emozioni negative come nervosismo, ansia, preoccupazione per il futuro, senso di inadeguatezza e stati depressivi correlati alla grande difficoltà di accettare la malattia. Contemporaneamente, medesime sensazioni di disagio, ansia e preoccupazione vengono percepite dal paziente anche nell'ambiente familiare, nel quale le difficoltà legate alla vita quotidiana si cristallizzano in dinamiche relazionali del tutto nuove rispetto a quelle precedenti alla scoperta della malattia: un momento cruciale che provoca forti stress e sentimenti contrastanti, oscillanti tra speranza e disperazione, aggravato talvolta dalla freddezza con cui si viene a conoscenza della notizia per mano degli operatori sanitari. Molto spesso, infatti, il personale clinico espone la diagnosi in maniera frettolosa, fredda e con poca convinzione.

Per me la diagnosi è stata un traguardo in quanto, dopo diciotto anni, si è capito quale fosse la mia patologia. Ho capito chi ero...

Mi hanno parlato di questa CIDP, io non ne capivo un tubo. Pensavo che la mia vita fosse finita. È stato difficile, ma mi sono reinventata [una vita].

Dopo quel “momento” i pazienti avvertono il cambia-

¹ I frammenti narrativi sono stati riportati fedelmente. Le omissioni sono espresse da tre puntini all'interno di due parentesi tonde, mentre le modifiche apportate sono collocate tra due parentesi quadre.

mento psico-fisico: si acuisce il senso di impotenza, di rigetto del proprio corpo “rotto” e compromesso, di “eterna” stanchezza e debolezza e, soprattutto, nella mente del paziente inizia ad accentuarsi la percezione di apparire invisibile alla società, un peso per se stessi e per il proprio contesto familiare.

Area familiare

Vivere una condizione di svantaggio all'interno del contesto familiare vuol dire condividere ogni cambiamento di vita, anche i più difficili e più sofferti. Dal punto di vista del paziente le sensazioni di disagio, ansia e preoccupazione legate alla malattia, sovente, si cristallizzano in dinamiche relazionali del tutto nuove rispetto a quelle precedenti alla scoperta della malattia. Il benessere della persona con CIDP, spesso, dipende dal sostegno materiale ed emotivo dei propri cari e dalle loro cure: gli equilibri familiari si rovesciano, cambiano i ruoli, talvolta ne risente la relazione di coppia e il paziente vive con grande senso di colpa il fatto di non riuscire più a rispettare le attese, in qualità di genitore o di partner e di condizionare la vita della sua famiglia. Particolarmente frustrante è l'incertezza e la paura per le conseguenze della propria malattia, della sua progressione e del condizionamento sulla vita dell'intera famiglia: molte persone malate e i loro familiari vivono nel timore del futuro e del cambiamento. Nel paziente accrescono le crisi abbandoniche: ha paura di essere rifiutato, a causa della propria malattia e dei relativi disagi che essa “impone” alla propria famiglia. Allo stesso tempo, è forte l'ansia di abbandonare la propria famiglia, ossia di lasciarla a causa di una repentina o improvvisa dipartita. Queste sensazioni, di fatto, creano nel paziente un costante senso di insicurezza e delle forti fratture nel nucleo familiare. Il timore di essere abbandonati o incompresi e il forte senso di colpa, spesso, portano a nascondere o a minimizzare i sintomi della malattia per proteggere i propri figli da una simile preoccupazione.

Io preferisco non dire nulla, mia moglie sa, ma i miei figli no. Meglio di no. Soffrirebbero troppo.

Ho paura che possa succedere qualcosa. La prima cosa che ho fatto è stata quella di fare una polizza sulla vita a mia moglie, io non la posso fare. Mi tutelo, tutelo la mia famiglia.

Io non dico nulla, a mia moglie qualcosa, ma ai miei figli non mi permetterei mai. Ho paura per loro, sono io il loro genitore, vero?

Preferisco nascondere tutto, è meglio così.

Molti pazienti, infatti, decidono di preservare il nucleo familiare, in primis i figli, decidendo di celare loro la malattia o di minimizzarne l'entità. Spesso, però, questo atteggiamento comporta un irrigidimento/arroccamento relazionale all'interno del nucleo: i familiari sentono di essere stati estromessi da un aspetto che interessa “tutta” la famiglia. Allo stesso tempo, i pazienti con figli hanno paura che la malattia possa intaccare le loro funzioni genitoriali, hanno il timo-

re di non avere la forza fisica e psicologica per “scortare” il percorso di crescita dei loro figli, ma ancora di più hanno la preoccupazione di diventare un modello disfunzionale.

Area sociale

La persona con CIDP vive con difficoltà la propria condizione di salute nel contesto socio-culturale di appartenenza, soprattutto a causa della carente diffusione di informazioni riguardo alla malattia, delle molteplici situazioni di incomprensione, inaccessibilità ed impedimento allo svolgimento di normali attività di svago, che costringono il soggetto a modificare completamente le proprie abitudini, a ridurre la frequentazione di amici e, talvolta, lo portano a subire isolamento ed emarginazione. Quella prodotta dalla CIDP viene definita una “disabilità invisibile”, perché non comporta malformazioni fisiche evidenti e, per tale ragione, la persona si trova a dover dare spiegazioni, a doversi isolare per proteggersi da situazioni scomode, a vivere con vergogna e disagio l'insorgenza di sintomi dolorosi, che, anche se non manifesti, rendono difficile il rapporto con gli altri e lo svolgimento di attività piacevoli, come lo sport o altre attività del tempo libero. Per questo, la persona con CIDP è costretta a cambiare abitudini e a porsi delle priorità per usare al meglio le energie a disposizione.

Mi nascondo, o meglio, nascondo gli elementi che possono dare adito di pensare che io abbia una malattia.

Mi vergogno: è più forte di me. Non mi piace parlare di me, già sono timido e riservato, figuriamoci ora (...) spesso preferisco stare per conto mio.

Ho paura che gli altri lo facciano [aiutarlo] solo per dovere e compassione, non mi va, me ne accorgo e mi fa stare male. Preferisco stare a casa.

La malattia diventa motivo di vergogna e chiusura socio-relazionale. I pazienti manifestano il disagio di dover dare sempre spiegazioni riguardo alla loro malattia; hanno il timore di diventare un peso per gli altri e di provocare in loro atteggiamenti fintamente accoglienti. Questa percezione, spesso, sfocia in un arroccamento emotivo e socio-relazionale, una sorta di sociopatia che si traduce nella diffidenza e nello scetticismo nei confronti dei rapporti amicali e una incessante “esigenza” di rimanere da soli, o al più, con il proprio nucleo familiare.

Area lavorativa

L'inserimento e la vita nel mondo del lavoro, in cui regna la logica della produttività, dell'efficienza non è facile. La CIDP condiziona la vita lavorativa dei pazienti che devono fare i conti, prima di tutto, con la scelta di rivelare o no la propria situazione al proprio datore di lavoro e ai colleghi. Il timore di non essere compreso, la vergogna e il senso di inadeguatezza nei confronti delle aspettative richieste e la paura di perdere il lavoro sono sensazioni che accompagnano quotidianamente la persona con CIDP nella gestione della sua vita professionale. È emerso che la maggior parte dei pazienti è obbligata a fare i conti con una lunga e tediosa burocrazia

per vedere riconosciuti i propri diritti di invalidità. Spesso, i pazienti sono costretti a nascondere le proprie problematiche per il timore di subire spiacevoli conseguenze, come un demansionamento, una riduzione della retribuzione, o peggio, un licenziamento.

Io lavoro in una azienda privata, presto assistenza. Ho dovuto parlare delle mie difficoltà (...) mi hanno cambiato lavoro e poi spinto ad accettare un part-time.

Sono un dirigente, solo pochi sanno dei miei problemi, anche perché, grazie a Dio, riesco a tenerli ancora nascosti. Il carico di lavoro è tanto e quando mi assento sono guai.

Io sono un dipendente, lavoro con la Fincantieri per la produzione di cantieri navali. Prima della malattia lavoravo direttamente nella produzione, dopo mi hanno assegnato delle mansioni negli uffici.

Un'importante necessità per il paziente è quella di avere la certezza del riconoscimento dei propri diritti e della tutela delle proprie garanzie, magari rendendo più tollerabili i passaggi burocratici che agevolerebbero la sua posizione come lavoratore con una malattia rara.

Su trenta giorni che ho di ferie, almeno dieci o quindici giorni li devo consumare così. Ed è pesante. Mettere da parte il 40-50% delle ferie annuali per la malattia è una cosa assurda. Per una malattia rara che non viene riconosciuta dalla [Legge] 104.

Le variabili che incidono sulla percezione dei pazienti sono la tipologia di lavoro e di contratto. Un lavoro che necessita di una forza fisica consistente risulta incompatibile con uno stato di salute precario e incerto, mentre i ruoli che non richiedono inevitabilmente una prestanza fisica possono subire qualche trasformazione, senza però comportare un'alterazione o una estinzione del rapporto lavorativo in essere. Per di più, la tipologia di contratto, a tempo indeterminato o determinato, incide fortemente sui diritti del lavoratore con malattia rara. Si evince, dunque, l'esigenza di poter contare su un sistema normativo e burocratico che agevoli lo svolgimento di una quotidianità accessibile alle esigenze dei pazienti, nel riconoscimento della loro malattia.

Area assistenziale

Tutti i partecipanti hanno espresso un forte bisogno di avere accanto a sé personale qualificato, di avere un'assistenza domiciliare gratuita e di presidi locali cui fare riferimento. È stata considerata prioritaria la necessità di un supporto socio-assistenziale che eroghi servizi informativi e di ascolto e che sostenga la persona e la sua famiglia nell'affrontare le conseguenze della malattia. La gestione dei dolori sintomatici, il sostegno nella mobilità e nella somministrazione dei trattamenti e la risposta alle frequenti richieste di informazione, sono le esigenze di assistenza e di cura maggiormente emerse durante i colloqui con i pazienti.

Avverto l'esigenza di capire quali disturbi sono legati alla malattia e quali no, in quanto trovandomi nella fase di croni-

cità della malattia, e non nella fase acuta, non riesco a collegare i sintomi alla malattia. Questo mi aiuterebbe a capire di quali cure avrei effettivamente bisogno.

Si evince quanto sia necessario garantire un'assistenza continuativa ed integrata fra ospedale e territorio e soprattutto la presenza di unità di valutazione multidimensionale che accolga la persona nella sua globalità, nella logica di un circuito assistenziale e riabilitativo che accompagni e sostenga la persona nel suo spazio di vita in maniera continuativa. Nello specifico, i pazienti "esigono" una diagnosi precoce, certa, unica ed univoca.

Avere una diagnosi certa, questo è il problema. Non sai chi sei e cosa sarai destinato ad essere se non sai di cosa sei malato. Io ho aspettato 5 anni, 5 lunghissimi anni. Siamo andati di qua e di là senza nessuna certezza, poi abbiamo avuto la fortuna di incontrare il medico giusto, (...) un'odissea di esaurimento, e i soldi che se ne sono andati.

Area del trattamento

I pazienti vivono diverse difficoltà legate all'impossibilità di scegliere la terapia più adatta alle proprie esigenze a causa delle normative sanitarie regionali da cui dipende l'accessibilità ad un certo tipo di trattamento e, soprattutto, la disponibilità di un farmaco. Tale situazione può portare anche a rendere inaccessibile un trattamento efficace, costringendo la persona a modificare la terapia e, nel peggiore dei casi, a perdere il miglioramento ottenuto. Emerge chiaramente che i vincoli normativi diventano delle aggravanti della malattia, andando a esacerbare i vissuti personali e familiari e ad amplificare la percezione di essere "malato", piuttosto che quella di essere "curato".

Noi non possiamo scegliere, qui a Taranto facciamo le immunoglobuline per via endovenosa. Io mi trovo bene per fortuna, ma non possiamo scegliere noi.

La difficile formulazione di una diagnosi esatta e celere complica la scelta terapeutica, allungando i tempi di intervento e causando conseguenze negative, come la cronicizzazione dei sintomi della malattia. Una diagnosi precoce e un valido trattamento potrebbero evitare un tale peggioramento e assicurare un'aspettativa di vita certamente migliore. Nella maggior parte dei casi accade che tra l'insorgenza dei sintomi e la scoperta del problema trascorrono anni: la diagnosi della CIDP, infatti, è un processo lungo e difficile a causa dell'estrema variabilità dei pazienti, soprattutto dal punto di vista sintomatologico. Non tutti i pazienti, infatti, presentano le medesime disfunzioni nello stesso modo e con gli stessi tempi. La scelta della terapia condiziona la gestione della vita quotidiana e delle abitudini e può risultare anche rischiosa per i continui effetti collaterali che può comportare (dipendenza dal farmaco, inefficacia della terapia, stress psico-fisico). È emerso, poi, che il tipo di terapia coinvolge i pazienti anche dal punto di vista emotivo. Per alcuni, ad esempio, realizzare il trattamento a casa significa portare dentro lo spa-

zio intimo della propria vita una situazione spiacevole, che si vorrebbe dimenticare. Le esigenze emerse in questo ambito riguardano, soprattutto, il bisogno di sentirsi tutelati e garantiti dal sistema sanitario rispetto la libera accessibilità ai trattamenti e la sicurezza della loro efficacia, il bisogno di poter trovare nella propria città un punto di riferimento medico cui affidarsi, senza essere costretti ad affrontare spostamenti di sede a proprie spese per seguire la terapia e, infine, il bisogno di ricevere maggiori informazioni riguardo alle conseguenze delle terapie e ai rimedi alternativi per alleviare i dolori sintomatici. Accanto a questi aspetti, i pazienti sottolineano l'importanza di essere seguiti e scortati nel processo di scelta di un trattamento che risponda ai loro bisogni. Avvertono l'esigenza di avere dei pareri clinici concordi e soprattutto di poter essere "chiamati" a scegliere tra opzioni chiare e funzionali ai loro bisogni di cura e di vita.

Credo che sia giusto che i medici offrano la possibilità al paziente di scegliere come ricevere il trattamento in base alle proprie esigenze personali. Quando ho chiesto informazioni in più al mio neurologo su questa tipologia di terapia, mi è stata sconsigliata, perché nel Veneto, questo tipo di terapia, non è riconosciuta dal servizio sanitario nazionale.

Molti pazienti vorrebbero provare a domiciliare le cure, ossia provare le immunoglobuline per via sottocutanea. I pazienti, in questo caso, potrebbero coniugare i bisogni di cura con i bisogni lavorativi e di cura, poiché tale trattamento può essere attuato in qualsiasi luogo e momento della giornata.

Il trattamento a casa potrebbe anche portare dei benefici dal punto di vista lavorativo, perché permetterebbe una gestione della terapia in modo più semplice e in modo più adatto alle proprie esigenze. Tuttavia, nella fase acuta della malattia ritengo che l'ospedalizzazione sia necessaria per affrontare i sintomi.

Faccio il trattamento a casa e da quando ho questa possibilità, vivo molto più serenamente la fase della terapia. Io faccio la terapia due volte a settimana e facendola in casa, riesco a viverla in modo più rilassato, perché magari mentre faccio la terapia guardo la TV e a volte mi addormento. Non ritornerei a eseguire la terapia in ospedale.

Di contro, chi segue una terapia ospedaliera del trattamento, ovvero la terapia di immunoglobuline per via endovenosa, pur ribadendo gli enormi sacrifici (perdita di tempo, spostamenti), dichiara di essere molto critico rispetto a questa possibile, ma spesso poco probabile opzione, perché preferisce, come dichiara un paziente, "chiudere la propria malattia tra le mura dell'ospedale", occultare il proprio stato di salute, relegare il malessere, che la malattia comporta nei "giorni del trattamento" e in presenza di estranei (clinici e sanitari).

Il trattamento ospedaliero non è una pratica che mi crea disagi, perché cerco di considerarlo come un'occasione per rilassarmi e parlare con gli altri.

Io non farei mai la terapia che fa quel signore, perché mi ricorderebbe ogni giorno di avere quel problema. Invece io me ne devo dimenticare. Faccio quello che devo fare per due giorni e poi basta.

Mi sottopongo alla terapia due giorni al mese e questo comporta la necessità di chiedere tutti i permessi disponibili sul posto di lavoro.

Area tecnologica

I pazienti hanno espresso l'esigenza di utilizzare degli ausili che facilitino l'attività motoria e la riabilitazione muscolare, che li rendano autonomi negli spostamenti, come automobili a comandi manuali, strumenti di supporto per "affrontare" le scale o per permettere la flessione degli arti inferiori e, infine, degli strumenti che sostituiscano l'utilizzo della motricità fine delle mani, come dispositivi di comunicazione a comandi vocali.

Quando ho difficoltà, a livello fisico, nell'utilizzo delle tecnologie, mi avvalgo dell'uso della funzione vocale. Ad esempio, se ho difficoltà a scrivere sms con il cellulare utilizzo la funzione vocale per aiutarmi.

Ho bisogno di tutori e seggiolini meccanici.

Fino ad oggi riesco a guidare, ma credo che a breve avrò bisogno di un'auto modificata.

Prendersi cura (dei bisogni) della persona

La ricerca esposta, tanto nella lettura dei dati quantitativi quanto in quella dei dati qualitativi, evidenzia la necessità di approcciarsi alla cura delle persone con una patologia rara mediante uno sguardo ampio e poliedrico, che riguardi tanto le problematiche oggettive, fisiche e biologiche, quanto quelle soggettive, psicologiche e sociali della persona, nel pieno rispetto della sua autodeterminazione, dei suoi valori, dell'esperienza di cui è portatrice e, quindi, della specificità della sua vita. Per ogni area considerata, lo studio ha evidenziato una netta personalizzazione del modo di vivere e reagire alla malattia; emerge un ampio ventaglio di variabili intervenienti: l'esperienza di vita, il proprio carattere, le specifiche esigenze quotidiane e lavorative, i propri familiari, i contesti di vita. Si evince che l'impatto della CIDP varia da persona a persona e da famiglia a famiglia, ma, allo stesso tempo, si riconosce che per tutti pazienti è fondamentale avere a disposizione gli strumenti più adatti per migliorare la qualità della propria vita, per riuscire ad esprimere le proprie esigenze, per poter credere nel futuro e per assecondare le proprie aspettative e volontà. A fronte della crescita della sensazione di dipendenza, da persone e da farmaci, gli attori presi in esame denunciano l'incapacità di ricostruirsi una vita indipendente, il bisogno di supporto per mettere in atto meccanismi di compensazione adeguati al proprio stile di vita e all'età di insorgenza della malattia, di ripristinare un sistema compromesso di qualità della vita, familiare, genitoriale e di

coppia. Sono indicazioni fondamentali, ancorché confrontate con quelle espresse dai clinici e dai caregivers per le quali si rimanda altrove (Pinnelli, Fiorucci 2017), che rinviano all'esigenza di ridefinire il modello clinico in termini di modello multidisciplinare, basato sulla dimensione della relazione di aiuto, quale relazione asimmetrica, ma circolare in cui chi offre e chi riceve aiuto diventano agenti reciprocamente influenti.

Lo studio *People with CIDP and Quality of life* ha cercato di considerare gli aspetti della vita del paziente che risultano assai preminenti sia per la sua prognosi, che, soprattutto, per la propria vita. Aspetti che sovente rimangono in secondo piano per i clinici e, quindi, impensati, inediti, ma che più di tutti incidono sulla vita biopsicosociale del paziente. Indubbiamente la tutela della possibilità di scelta del trattamento, domiciliare o ospedaliero, di tutela lavorativa e di sostegno all'accettazione e convivenza con la malattia, così come l'auspicio di poter accedere a fonti informative complete e territoriali anche rispetto all'ausilio di tecnologie specifiche rappresentano l'altro elemento socio-culturale su cui intervenire, tutto costituisce il tema portante dei corpus testuali esaminati, ma anche ciò che viene connotato come definizione della qualità della vita, attraverso i dati quantitativi rilevati.

L'esperienza di ricerca, al di là dei singoli dati, ribadisce la necessità di comprendere come ogni paziente sia prima di tutto e sempre una persona, evitando, così, che il frammento identifichi l'intero, che la malattia adombri l'uomo e i suoi bisogni. Ecco allora che il vissuto della persona diventa un capitale conoscitivo e supportivo per la sua salute e il suo benessere, nella misura in cui si confronta con un professionista nella relazione di cura che lo sostenga nella rielaborazione costruttiva e progettuale, che accolga la complessità del portato individuale e lo restituisca in modo da essere accettato e reinvestito in prospettiva futura. Ciò che caratterizza la prospettiva pedagogica è il suo intendere la cura come processo di presa in carico totale e indiscriminata dell'altro. È pratica di pre-occupazione e di promozione della persona (Mortari 2006). È una cura che implica l'avere e il prendersi a cuore, il preservare, il proteggere e il custodire l'altro. È la cura che, nella sua veste promotiva, diventa pianificazione, sollecitando la persona a riappropriarsi della propria progettualità esistenziale. La cura pedagogica, che fa da cornice all'intera riflessione, apre la strada alle potenzialità della persona, piuttosto che fermarsi ai suoi limiti; prende le distanze da un'idea di cura come mera azione di soccorso e di supporto

ad un corpo che "non funziona", rivendicando la necessità di intendere il processo di cura sempre come un prendersi carico dell'altro nella sua integralità, secondo una prospettiva di benessere biopsicosociale (OMS 2001) che guarda, allo stesso tempo, alla persona e ai suoi contesti di vita.

Bibliografia

- Bertolini G. *Un possibile (necessario?) incontro tra la pedagogia e la medicina*. In: Bertolini G, a cura di. *Diventare medici. Il problema della conoscenza in medicina e nella formazione del medico*. Milano: Guerini 1994.
- Chiò A, Cocito D, Bottacchi E, et al. *Idiopathic chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy: an epidemiological study in Italy*. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2007;78:1349-53.
- Cocito D. *Clinica e terapia delle neuropatie disimmuni*. Torino: SEEd 2011.
- De Girolamo G, Rucci P, Scocco P, et al. *La valutazione della Qualità della Vita*. Validazione del WHOQOL-BREVE, Istituto superiore di Sanità, Centro Italiano Collaborativo Progetto WHOQOL. Torino: 2001.
- Grob R. *The heart of patient-centered care*. J Health Polit Policy Law 2013;38:457-65.
- Institute of Medicine, Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st Century*. Washington, DC: The National Academic Press 2001.
- Maggiolini S. *Le sindromi genetiche rare. Percorsi educativi*. Azzano San Paolo: Edizioni Junior 2011.
- Ministero della Salute. *Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016*. Roma: Ministero della salute 2013.
- Mortari L. *La pratica dell'aver cura*. Milano: Bruno Mondadori 2006.
- OMS. QOL Group. *Study protocol for World Health Organization Project to develop a Quality of Life Assessment Instrument (WHO-QOL)*. Qual Life Res 1993;2:153-9.
- OMS. *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)*. 2001.
- Pinnelli S, Fiorucci A. *Rari ma non troppo. Bisogni di cura e persona con malattia rara: il progetto People with CIDP and Quality of life*. Bari: Progedit 2017.
- Rodwell C, Aymé S, eds. *Report on the state of the art of rare disease activities in Europe*. European Union, Scientific Secretariat of the EUCERD, Joint Action: Working for Rare Diseases 2014.
- Stolk P, Willemen MJ, Leufkens H. G. *Rare essential: drugs for rare diseases as essential medicine*. Bull World Health Organ 2006;84:745-51.
- Taruscio D. *Rispondono le istituzioni*. In: Emmi L, ed. *Le malattie rare del sistema immunitario. Una guida per pazienti*. Milano: Springer 2013.
- UNIAMO. *Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare Onlus. MonitoRare. Secondo Rapporto sulla condizione della persona con malattia rara in Italia*. Roma: 2016.

Helicobacter pylori e cancro gastrico: importanza dell'associazione e dell'ottimizzazione delle strategie di prevenzione

*Helicobacter pylori and gastric cancer:
importance of combining and optimizing prevention strategies*

MICHELE DI STEFANO, IRENE BENEDETTI, GINO ROBERTO CORAZZA

I Department of Medicine, IRCCS "S. Matteo" Hospital Foundation, University of Pavia, Pavia, Italy

Il cancro gastrico rappresenta la quarta patologia neoplastica più frequente e la terza causa di morte per patologia neoplastica nel mondo. L'*Helicobacter pylori* determina una infezione dell'apparato digerente che coinvolge circa il 50% della popolazione mondiale ed è considerato il principale fattore eziologico del cancro gastrico. Per lungo tempo tale associazione è stata sottovalutata, ma è ora fin troppo chiaro che la maniera più efficace per prevenire il tumore dello stomaco è rappresentata dalla prevenzione dell'infezione da *Helicobacter pylori*. La riduzione dell'incidenza del cancro gastrico, appare perseguibile attraverso una strategia aggressiva di screening ed eradicazione dell'infezione in aree geografiche ad elevata prevalenza. Al contrario, in aree geografiche a minore prevalenza di cancro gastrico, appare opportuna una diagnosi precoce in pazienti con sintomatologia dispeptica ed una eradicazione precoce dell'infezione, in modo da precedere l'instaurarsi di lesioni atrofiche della mucosa gastrica. Test semplici e non invasivi, quali il $^{13}\text{CO}_2$ -urea breath test, rappresentano importanti presidi diagnostici per perseguire l'ambizioso obiettivo dell'eradicazione del cancro gastrico.

Parole chiave: Cancro gastrico, *Helicobacter pylori*, urea breath test cancro gastrico di tipo intestinale, gastrite atrofica

Gastric cancer represents the fourth most common cancer and the third cause of death due to neoplastic disease worldwide. Helicobacter pylori infection involves around 50% of the global population and is considered the most important etiologic factor for this malignant condition. It is clear that the risk of this association has been greatly underestimated for some time. It is now clear that the best way to prevent gastric cancer is represented by the prevention of HP infection. In geographic areas with a high risk of gastric cancer, an active strategy of extensive case-finding and HP eradication should be performed; on the contrary, in regions with a lower risk an early diagnosis of the infection in dyspeptic patients, before the occurrence of atrophic lesions, should be effective to reduce the incidence of gastric cancer. Non-invasive tests, such as the $^{13}\text{CO}_2$ -urea breath test, represent an important tool in pursuing the challenging target of gastric cancer eradication.

Key words: Gastric cancer, *Helicobacter pylori*, urea breath test, intestinal-type gastric cancer, atrophic gastritis

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Gino Roberto Corazza
I Department of Medicine, IRCCS "S. Matteo" Hospital, University of Pavia, p.le Golgi 5, 27100 Pavia
e-mail: gr.corazza@smatteo.pv.it

Introduzione

Il tumore gastrico rappresenta la quarta neoplasia più frequente nel mondo in entrambi i sessi e la terza causa di morte per tumore nel mondo ¹. In particolare, nel 2012 sono stati diagnosticati > 950.000 nuovi casi di tumore gastrico che hanno portato a più di 720.000 decessi. L'incidenza della malattia è caratterizzata da una notevole differenza nelle varie aree geografiche: il tasso maggiore si riscontra in Asia (Giappone, Corea, Mongolia e Cina, 35,4/100.000), in Europa orientale e centrale (20,3/100.000) ed in Sud America (14,2/100.000). Una minore incidenza si osserva nel nord America (20,3/100.000) ed in Africa (5,2-3,3/100.000) ¹. Dalla metà del XX secolo in poi, invece, si è assistito ad una riduzione sia dell'incidenza sia della mortalità non solo nei Paesi sviluppati ² ma anche in molte aree di Asia, America Latina ed Europa considerate ad alta incidenza ³.

L'infezione da *Helicobacter pylori* (HP) si stima esser presente in circa il 50% della popolazione globale e l'utilizzo di un test diagnostico accurato e non invasivo, quali il ¹³CO₂-urea breath test, rappresenta un utile mezzo per il suo riconoscimento. Attualmente questo batterio è considerato il più importante agente eziologico del tumore gastrico: 9 su 10 neoplasie gastriche non cardiali, cioè di fatto 8 neoplasie gastriche su 10, sono associate ad una infezione da HP ⁴ ed il ruolo causale dell'HP è stato riconosciuto dalla *International Agency for Research on Cancer* nel 1994, quando l'HP è stato classificato come agente cancerogeno di tipo I ⁵. Tuttavia, a queste osservazioni non ha fatto seguito l'attuazione di estesi programmi di screening ed eradicazione, neppure in quelle aree geografiche con elevata prevalenza di infezione, suggerendo, quindi, un'importante sottostima del rischio di questa associazione.

Probabilmente, tale diffuso atteggiamento scettico, almeno in parte, potrebbe essere giustificato dall'osservazione che in Giappone l'incidenza del tumore gastrico nei soggetti di età compresa tra i 40 ed i 69 è notevolmente diminuita negli anni 1965-1995 ⁶ mentre, nello stesso periodo, la prevalenza di infezione da HP o il ceppo HP predominante sono rimasti invariati: tale evidenza suggerisce un importante ruolo di fattori ambientali, riconducibili in particolare alla dieta ed ai metodi di conservazione degli alimenti ⁶. Pertanto, come per i virus dell'epatite C e B e per il papillomavirus, l'infezione da HP sembra essere necessaria ma non sufficiente per lo sviluppo della neoplasia.

Un'ulteriore motivazione è possibile sia derivata dal fatto che la sierologia usata per valutare la prevalenza dell'infezione da HP nei primi studi possa aver favorito una sottostima del dato: infatti, la severa atrofia mucosale e la metaplasia intestinale spesso associate con il tumore gastrico possono modificare l'ambiente dello stomaco rendendolo non appropriato alla persistenza dell'infezione e determinando, nel tempo, la scomparsa degli anticorpi circolanti ⁷. L'introduzione della sierologia per il CagA, caratterizzata da una per-

sistente positività nonostante la perdita di attività infettiva, ha reso successivamente possibile una più accurata stima della prevalenza dell'infezione da HP nel tumore gastrico ⁸, correggendo così questo importante errore iniziale.

Infezione da HP e carcinogenesi

All'inizio della seconda metà del 20° secolo, è stata definita la classificazione del cancro gastrico: per questa neoplasia è stato riconosciuto un tipo intestinale, un tipo diffuso ed un tipo misto e si ritiene che la sua origine derivi da aree di epitelio intestinale metaplastico della mucosa gastrica, causate da una gastrite cronica ^{9,10}. È stato, inoltre, riportato che la presenza di epitelio metaplastico è più frequentemente associata a tumore di tipo intestinale piuttosto che al carcinoma diffuso e, quindi, la prevenzione della gastrite è da considerare l'obiettivo della prevenzione primaria del tumore gastrico ^{9,10}. Il ruolo causale dell'infezione da HP appare più stretto per il tumore gastrico di tipo intestinale, il cui sviluppo si caratterizza per un lungo processo caratterizzato da diversi step successivi. L'infezione da HP determina una gastrite cronica non-atrofica in tutti i pazienti infetti e sia fattori ambientali sia fattori legati all'ospite possono favorire l'evoluzione in gastrite atrofica con metaplasia intestinale. In un sottogruppo di pazienti, la metaplasia intestinale può, poi, evolvere in displasia e, infine, in adenocarcinoma ^{11,12}.

La progressione delle lesioni mucosali

Il primo sito di colonizzazione della mucosa gastrica in corso di infezione da HP è in particolare l'antro: l'assenza di cellule parietali in questa regione dello stomaco rende ragione sia dell'assenza di modificazioni nella produzione e nella secrezione acida a questo stadio di malattia, sia del frequente riscontro di ulcera duodenale associata. Il coinvolgimento della mucosa aumenta gradualmente, estendendosi alle aree dello stomaco limitrofe: contemporaneamente alla perdita focale delle ghiandole antrali che determina atrofia della mucosa, si sviluppa gastrite a livello del corpo gastrico. L'interessamento della piccola curvatura del corpo avviene più rapidamente rispetto a quello della grande curvatura, maggiormente estesa, e determina un pattern istologico di atrofia pseudopilorica. Il riscontro di atrofia della mucosa sulla grande curvatura del corpo implica, quindi, una più estesa atrofia. La metaplasia pseudopilorica, caratterizzata dalla perdita sia delle cellule parietali sia delle cellule principali, rende la mucosa in queste aree simile alla mucosa antrale ed è rilevabile per la presenza di ghiandole contenenti pepsinogeno-1, normalmente presenti solo nel corpo gastrico. Aree di metaplasia possono svilupparsi ed estendersi coinvolgendo progressivamente ampie porzioni della superficie della mucosa.

Danno mucosale ed instabilità genetica

L'atrofia gastrica costituisce il precursore del tumore gastrico, determina una marcata riduzione della secrezione acida e, di conseguenza, una profonda alterazione del microbioma intestinale. La patogenesi del tumore gastrico è favorita dalla presenza di cellule gastriche mutate e dalla loro capacità acquisita di sfuggire alla distruzione da parte del sistema immunitario, di sopprimere la risposta immune e di sopravvivere. L'instabilità genetica determina la produzione di cellule neoplastiche e deriva da tre principali meccanismi: infiammazione acuta e cronica dovuta a infezione da HP, interazione diretta tra batterio ed ospite, interazioni con fattori esogeni favorenti la produzione locale di carcinogeni¹⁵. Normalmente, sia la risposta immune innata sia quella adattativa proteggono l'ospite dai patogeni e nel microambiente infiammatorio causato dall'infezione da HP si mantiene un equilibrio tra attività immune anti-tumorale e attività pro-infiammatoria cancerogena¹⁶. Le cellule neoplastiche interagiscono con il sistema immunitario acquisendo nuove mutazioni genetiche che ne consentono la sopravvivenza nell'epitelio e portano alla formazione di un piccolo nodulo neoplastico intramucosale. Ulteriori mutazioni possono conferire invasività e consentire ad un *early gastric cancer* di proliferare. L'HP può causare direttamente instabilità genetica inducendo metilazione della E-caderina, un gene onco-soppressore, reversibile con l'eradicazione dell'infezione; la stimolazione della *activation-induced cytidine deaminase* (AID) che determina alterazioni dei nucleotidi coinvolte nelle mutazioni del DNA; l'induzione di rotture nella struttura a doppio filamento del DNA e un'errata regolazione della produzione di microRNA¹⁷ (Fig. 1). Tutte queste alterazioni si osservano in tutti i pazienti con infezione da HP: questo sottolinea l'importanza dei fattori legati all'ospite e dei fattori ambientali e della loro critica interazione coinvolgente i meccanismi di riparazione del DNA con accumulo di danni genetici. L'infezione da parte di ceppi più virulenti di

HP costituisce un ulteriore aumento del rischio neoplastico. Tuttavia fattori di virulenza HP-relati come, ad esempio, la positività per CagA, non sono malattia-specifici, ma possono indurre una maggiore risposta infiammatoria nell'ospite¹⁸. È interessante, comunque, notare che in corso di infiammazione della mucosa gastrica non è stato descritto nessun ceppo di HP privo di virulenza e, di conseguenza, per tutti i ceppi è possibile definire un aumento del rischio di cancro gastrico: di fatto, è stimato che la differenza nel rischio di cancro tra ceppi più virulenti e ceppi meno virulenti è minore di 3. Di conseguenza è opportuno eradicare qualsiasi infezione da HP¹⁹. In quest'ottica, il ¹³CO₂-urea breath test rappresenta uno strumento non-invasivo, rapido, accurato e poco costoso per la diagnosi di infezione da HP, adatto per un ampio utilizzo nella pratica clinica.

In definitiva, il tumore gastrico rappresenta un *inflammation-associated cancer*, favorito da una infiammazione cronica, di lunga durata della mucosa e caratterizzato da un aspetto istologico di infiammazione acuta su cronica (Fig. 2). Inoltre, una elevata incidenza di tumore gastrico nella popolazione generale è anche associata a fattori ambientali che contribuiscono al precoce sviluppo di atrofia gastrica con conseguente riduzione della secrezione acida.

Effetti dell'eradicazione dell'infezione da HP

L'eradicazione dell'infezione da HP elimina lo stimolo nocivo, promuovendo la risoluzione del quadro infiammatorio. Comunque, la risoluzione dell'infiammazione è un processo complesso che vede coinvolti molteplici mediatori anti-infiammatori per cui risulta difficile stabilire quando l'infiammazione HP-relata si risolve²⁰. È stato dimostrato che la gastrite atrofica o l'atrofia gastrica possono essere reversibili: molti vecchi studi, condotti prima della scoperta dell'infezione da HP, hanno dimostrato che la terapia steroidea per la gastrite atrofica produce un parziale recupero sia delle cellule parie-

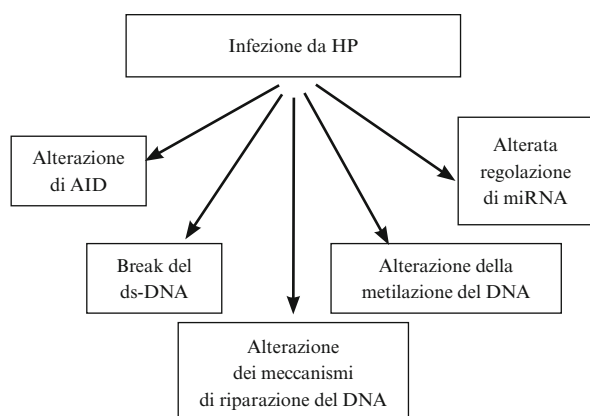


Figura 1.

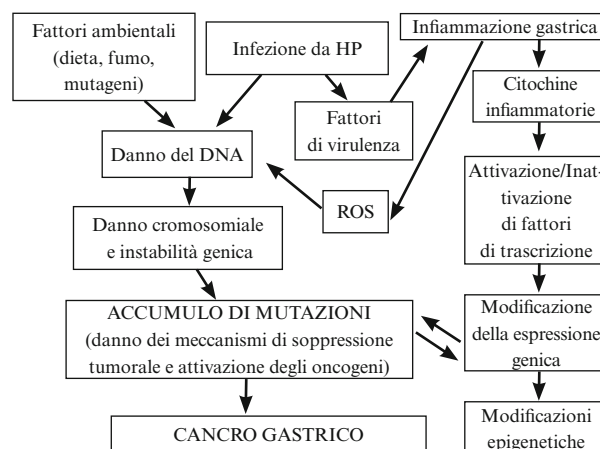


Figura 2.

tali che delle cellule principali^{21,24}. Tuttavia, è possibile che la regressione dell'atrofia non modifichi in modo significativo il rischio di neoplasia e, verosimilmente, ulteriori studi dovranno chiarire se tale miglioramento si associa ad una riduzione dell'instabilità genetica nella mucosa coinvolta.

L'eradicazione dell'HP ha un effetto differente sugli aspetti acuti e cronici della flogosi mucosale. La scomparsa dell'infezione, infatti, determina una rapida risoluzione dell'infiammazione acuta mentre l'infiammazione cronica regredisce lentamente ed in modo progressivo, in un periodo di tempo anche di vari anni²⁵. Il miglioramento dell'attività dell'infiammazione produce, comunque, un effetto positivo sull'interruzione del processo neoplastico. La scomparsa dell'infiltrato infiammatorio si accompagna alla rimozione di fattori di inibizione della secrezione acida gastrica associati all'infiammazione stessa, quali IL-1 β . Una volta scomparsi tali fattori, la massa residua di cellule parietali può riprendere la normale produzione e secrezione acida²⁶. Al contrario, l'eradicazione dell'HP non è considerata una misura efficace nel determinare la regressione della metaplasia intestinale o pseudopilorica.

È evidente che l'effetto dell'eradicazione dell'HP sulla riduzione dell'incidenza della neoplasia gastrica dipenda dall'entità del rischio al momento dell'eradicazione. Chiaramente, il più importante beneficio per quei pazienti caratterizzati da un rischio molto basso o assente è costituito dall'eliminazione dell'infezione del *resevoir* ambientale, con conseguente riduzione della sua diffusione nella popolazione²⁹; questo, a sua volta, può determinare una riduzione delle patologie HP-relate, quali ulcera peptica, e la prevenzione della gastrite e della sua progressione. L'effetto dell'eradicazione dell'HP in un sottogruppo di pazienti a basso rischio, per la presenza di lesioni atrofiche di grado moderato e non estese, non è ancora chiaro né nel breve né nel lungo termine, così come non è ancora chiaro come l'eradicazione dell'infezione da HP influisca sulla capacità delle lesioni precancerose di progredire verso uno stadio di malignità più avanzato, come l'adenoma intraepiteliale o la displasia. Nei soggetti ad alto rischio, invece, l'incidenza di neoplasia gastrica nei pazienti eradicati è ridotta di un terzo rispetto a quei pazienti nei quali l'infezione non è stata eradicata²⁸. È evidente che l'eradicazione dell'infezione da HP non possa completamente prevenire lo sviluppo di tumore gastrico e la prevenzione secondaria acquista un ruolo importante nel garantire una riduzione della mortalità. Inoltre, un ampio studio, che vedeva coinvolta una coorte di 80.000 pazienti con ulcera peptica, ha dimostrato come l'incidenza di tumore gastrico è marcatamente inferiore se l'eradicazione viene effettuata precocemente rispetto al gruppo di soggetti nei quali HP viene eradicato dopo un anno dalla diagnosi di ulcera peptica²⁹. È stimato che l'eradicazione di massa dell'infezione da HP produrrebbe una riduzione dell'incidenza di tumore gastrico di circa il 25%³⁰. Quindi, il timing dell'eradicazione è fondamentale in quanto l'eradicazione precoce, prima dello sviluppo dell'atrofia mucosale, può ridurre significativamente il rischio neoplastico. Quando, persiste un elevato rischio di

sviluppare un tumore, nonostante l'eradicazione dell'HP, la prevenzione secondaria attraverso la sorveglianza endoscopica diventa efficace in termine di costi nel ridurre le morti per tumore gastrico^{19,31}.

L'eradicazione dell'HP determina, pertanto, due gruppi di soggetti: un primo gruppo con rischio assente o minimo ed un secondo gruppo con un persistente rischio residuo. Il gruppo con rischio residuo va sicuramente assicurato per il fatto che il rischio non aumenti con l'età, anche se non esiste dimostrazione di una riduzione spontanea. È, quindi, evidente la necessità di una strategia per la stratificazione del rischio nel paziente già eradicato. Uno strumento promettente sembra essere la valutazione non-invasiva dell'atrofia gastrica attraverso la determinazione dei pepsinogeni sierici, due enzimi proteolitici prodotti dallo stomaco: il tipo I si rileva solo nel corpo mentre il tipo II è presente sia nell'antro sia nel corpo. Quando la mucosa del corpo è interessata da atrofia, si può rilevare una progressiva riduzione dei livelli sierici di pepsinogeno I e, contemporaneamente, del rapporto pepsinogeno I/II; questi marcatori possono essere utilizzati come valutazione non-invasiva dell'estensione e della gravità dell'atrofia^{32,33}. Il metodo è stato ampiamente testato ma la definizione del *cut off* da utilizzare è ancora oggetto di studio, anche in considerazione del fatto che l'uso di farmaci inibitori di pompa protonica possono interferire con i dosaggi^{34,35}. Attualmente, la sorveglianza endoscopica ed un validato sistema di stadiazione istologica sembrano rappresentare la migliore scelta.

Test di screening o diagnosi precoce?

In base a quanto detto finora, è chiaramente evidente che il migliore modo per prevenire il tumore gastrico sia la prevenzione dell'infezione da HP. Purtroppo, nonostante siano disponibili dati incoraggianti nei bambini³⁶, l'effetto sul lungo periodo della strategia vaccinale è ancora da determinare³⁷. È importante, quindi, avviare una strategia finalizzata alla attiva ricerca dei pazienti infetti, anche se sono necessarie alcune considerazioni in termini di rapporto costo-efficacia nei diversi gruppi a rischio. Se nelle aree geografiche ad alto rischio è ovviamente necessario un approccio diagnostico maggiormente aggressivo, i diversi target sono rappresentati dall'intera popolazione, dalle popolazioni ad alto rischio o dalla prevenzione dei nuovi casi ed il ¹³CO₂-urea breath test bene si adatta a tali scopi.

L'infezione da HP si contrae generalmente durante l'infanzia per cui screenare e trattare soggetti giovani adulti, di età compresa tra i 20 ed i 30 anni, potrebbe essere una misura efficace per impedire la trasmissione di HP nella progenie e, quindi, consentire la scomparsa dell'infezione dopo poche generazioni.

Inoltre, i soggetti in questa fascia di età avranno un rischio molto basso di sviluppare lesioni atrofiche dello stomaco e, in questo caso, un programma endoscopico di prevenzione

secondaria sarebbe in gran parte superfluo. Lo screening dei conviventi dei soggetti infetti potrà diagnosticare l'infezione nei bambini e, di conseguenza, può ridurre il tasso di reinfezione.

Al contrario, nelle aree geografiche a medio e basso rischio di tumore gastrico bisogna rivolgere particolare attenzione ai pazienti dispeptici sintomatici: in accordo con i suggerimenti di Roma IV per la gestione clinica dei pazienti che lamentano sintomi attribuibili a disturbi gastroenterici di tipo funzionale³⁸, in assenza di sintomi di allarme, la ricerca e l'eventuale eradicazione dell'infezione da HP rappresentano la strategia migliore. Tuttavia, a questo approccio meno aggressivo deve necessariamente seguire una particolare attenzione alle recidive: nei nuclei familiari con casi di recidiva della sintomatologia e positivizzazione del ¹³CO₂-urea breath test dopo il riscontro di negatività del test stesso dopo trattamento eradicante, va chiarito se è presente una infezione resistente e apparentemente eradicata o una vera infezione recidivante. Di conseguenza, lo screening dei conviventi mediante un test non invasivo, come il ¹³CO₂-urea breath test, deve essere considerato una strategia fondamentale per la prevenzione delle infezioni da HP.

Conclusioni

L'infezione da HP è necessaria ma non sufficiente per lo sviluppo di cancro gastrico, tuttavia i dati ad oggi disponibili supportano la necessità di sottoporre a screening ed eradicazione dell'infezione da HP la popolazione generale delle aree ad elevato rischio e tutti i pazienti dispeptici nelle popolazioni a basso rischio di sviluppare tale neoplasia. L'utilizzo del ¹³CO₂-urea breath test può permettere di perseguire l'obiettivo di una marcata riduzione dell'incidenza del cancro gastrico, in quanto essendo un test diagnostico estremamente accurato, di semplice esecuzione, non invasivo e poco costoso, consente la diagnosi dell'infezione sia nella popolazione adulta che in quella pediatrica. La prevenzione dell'infezione è certamente efficace nel ridurre l'incidenza della malattia neoplastica, ma l'attuale indisponibilità di dati di efficacia a lungo termine della strategia vaccinale rende inattuabile un programma di prevenzione primaria. Una attiva eradicazione dell'infezione sarà tanto più efficace nel ridurre l'incidenza di cancro gastrico quanto meno severo è il grado di atrofia mucosa ed una accurata stratificazione del rischio può permettere di selezionare i pazienti con rischio basso o assente che presentano gastriti non-atrofiche e pazienti con rischio residuo o elevato, caratterizzati da atrofia, metaplasia e displasia. Una volta definita la presenza di lesioni atrofiche, la prevenzione secondaria mediante sorveglianza endoscopica ed istologica rappresenta uno strumento fondamentale per la riduzione della mortalità per cancro dello stomaco.

Bibliografia

- Ardeman S, Chanarin I. *Steroids and addisonian pernicious anemia*. NEJM 1965;273:1352-5.
- Areia M, Dinis-Ribeiro M, Rocha GF. *Cost-utility analysis of endoscopic surveillance of patients with gastric pre-malignant conditions*. Helicobacter 2014;19:425-36.
- Baggett RT, Welsh JD. *Observations of the effects of glucocorticoid administration in pernicious anemia*. Am J Dig Dis 1970;15:871-81.
- Bertuccio P, et al. *Recent patterns in gastric cancer: a global overview*. Int J Cancer 2009;125:666-73.
- Correa P, et al. *A model for gastric cancer epidemiology*. Lancet 1975;2:58-60.
- Correa P, Houghton J. *Carcinogenesis of Helicobacter pylori*. Gastroenterology 2007;133:659-72.
- Ekstrom AM, et al. *Helicobacter pylori in gastric cancer established by CagA immunoblot as a marker of past infection*. Gastroenterology 2001;121:784-91.
- Ferlay J, et al. *Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012*. Int J Cancer 2015;136:E359-86.
- Fukase K, et al. *Effect of eradication of Helicobacter pylori of incidence of metachronous gastric carcinoma after endoscopic resection of early gastric cancer: an open-label, randomized controlled trial*. Lancet 2008;372:392-7.
- Graham DY, Lu H, Yamaoka Y. *African, Asian or Indian enigma, the East Asian Helicobacter pylori: facts or medical myths*. J Gastroenterol 2010;45:1-8.
- Graham DY, Matsukeda S, Shiotani A. *Changing the natural history of metachronous gastric cancer after H pylori eradication*. Jpn J Helicobacter Res 2015;16:42-50.
- Gutierrez O, et al. *Cure of Helicobacter pylori infection improves gastric acid secretion in patients with corpus gastritis*. Scand J Gastroenterol 1997;32:664-8.
- Hanada K, Graham DY. *Helicobacter pylori and the molecular pathogenesis of intestinal-type gastric carcinoma*. Expert rev Anticancer Ther 2014;14:947-54.
- IARC Helicobacter pylori Working Group. *Helicobacter pylori eradication as a strategy for gastric cancer prevention*. Lyon: IARC 2014, Vol. 8.
- IARC. *Schistosomes, liver flukes and Helicobacter pylori*. IARC monographs on the evaluation of carcinogenic risks to human. Lyon: IARC 1994, Vol. 61.
- Iijima K, et al. *Serum biomarker tests are useful in delineating between patients with gastric atrophy and normal, healthy stomach*. World J Gastroenterol 2009;125:853-9.
- Jarvi O, Lauren P. *On the role of heterotopias of the intestinal epithelium in the pathogenesis of gastric cancer*. Acta Pathol Microbiol Scand 1951;29:26-44.
- Jeffries GH, Todd JE, Sleisenger MH. *The effect of prednisolone on gastric mucosal histology, gastric secretion, and vitamin B12 absorption in patients with pernicious anemia*. J Clin Invest 1966;45:803-12.
- Kaise M, et al. *Influence of Helicobacter pylori status and eradication on the serum levels of trefoil factors and pepsinogen test: serum trefoil factor 3 is a stable biomarker*. Gastric Cancer 2013;16:329-37.
- Kawai T, et al. *Changes in evaluation of the pepsinogen test results following Helicobacter pylori eradication therapy in Japan*. Inflammopharmacology 2007; 15:31-5.
- Kim R, et al. *Tumor-driven evolution of immunosuppressive networks during malignant progression*. Cancer Res 2006;66:5527-36.
- Kimura K. *Chronological transition of the fundic-pyloric border determined by stepwise biopsy of the lesser and greater curvatures of the stomach*. Gastroenterology 1972;63:584-92.
- Kokkola A, et al. *Spontaneous disappearance of Helicobacter pylori antibodies in patients with advanced atrophic corpus gastritis*. APMIS 2003;111:619-24.

- Kokkola A, et al. *The effect of Helicobacter pylori eradication on the natural course of atrophic gastritis with dysplasia*. Aliment Pharmacol Ther 2002;16:515-20.
- Lauren P. *The two histological main types of gastric carcinoma: diffuse and so-called intestinal-type carcinoma. An attempt at a histo-clinical classification*. Acta Pathol Microbiol Scand 1965;64:31-49.
- Lee HN, Na HK, Surh YJ. *Resolution of inflammation as a novel chemopreventive strategy*. Semin Immunopathol 2013;35:151-61.
- Lee YC, et al. *The benefit of mass eradication of Helicobacter pylori infection: a community-based study of gastric cancer prevention*. Gut 2013;62:676-82.
- Miki K. *Gastric cancer screening using the serum pepsinogen test method*. Gastric Cancer 2006;9:245-3.
- Satoh K, et al. *Distribution of inflammation and atrophy in the stomach of helicobacter pylori -positive and -negative patients with chronic gastritis*. Am J Gastroenterol 1996;91:963-9.
- Shiotani A, et al. *H. pylori eradication did not improve dysregulation of specific oncogenic miRNAs in intestinal metaplastic glands*. J Gastroenterol 2012;47:988-98.
- Siurala M, Peltola P, Varis K. *The effect of long-term treatment with prednisone upon the state of the human gastric mucosa*. Scand J Gastroenterol 1968;3:407-12.
- Stanghellini V, et al. *Gastrointestinal disorders*. Gastroenterology 2016;150:1380-92.
- Sugano K, et al. *Kioto global consensus report on Helicobacter pylori gastritis*. Gut 2015;64:1353-67.
- Torre LA, et al. *Global cancer statistics, 2012*. Ca Cancer J Clin 2015;65:87-108.
- Venerito M, Goni E, Malfertheiner P. *Helicobacter pylori screening: options and challenges*. Expert Rev Gastroenterol Hepatol 2016;104:497-503.
- Wu CY, et al. *Early eradication of helicobacter pylori decreases risk of gastric cancer in patients with peptic ulcer disease*. Gastroenterology 2009;137:1641-48.
- Yamaoka Y, Graham DY. *Helicobacter pylori virulence and cancer pathogenesis*. Future Oncol 2014;10:1487-500.
- Zeng M, et al. *Efficacy, safety, and immunogenicity of an oral recombinant Helicobacter pylori vaccine in children in China: a randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 3 trial*. Lancet 2015;386(10002):1457-64.

RECENSIONI
BOOK REVIEWS

I giudici e la bioetica. Casi e questioni

GIUSEPPE CRICENTI

Carocci, Roma 2017

Cricenti è un magistrato italiano. Dirige da quando è nata, pochi anni fa, l'importante rivista "Biodiritto", per Aracne Editrice di Roma. Basterebbero queste due informazioni supplementari per giustificare la presentazione del suo volumetto, e l'invito alla lettura: nonché per comprenderne la pertinenza, l'organicità dei riferimenti giurisprudenziali (non è solo il titolo del libro, è la realtà sociale della biogiuridica in tutto il mondo che impone uno sguardo giurisprudenziale sui suoi problemi), e l'incredibile densità giuridica che ha reso possibile una specie di miracolo, quello di compendiare un intero corso di biodiritto in 130 snellissime pagine, di agevole lettura e di intuitiva organizzazione interna.

In più, il libro riserva al lettore delle sorprese. Quanto fin qui commentato può in fondo risultare prevedibile, attesi i titoli e le qualifiche dell'autore. Inattesa invece risulta, e per questo tanto più interessante, la messe di riferimenti filosofici (di filosofia morale e di antropologia filosofica) che nel pur assai compendioso volumetto riesce a trovare spazio, con citazioni ed autori forse non sempre esaustivi del panorama presente nel dibattito attuale (magari più per ragioni di spazio a disposizione, che di selettività intenzionale), ma sempre rilevanti, e senz'altro degni di nota.

Il libro è dunque una biogiuridica giudiziaria filosoficamente meditata: quella che Salvatore Amato chiamò a suo tempo, intitolandole un suo prezioso saggio, "Biogiurisprudenza". Il primo capitolo è pertanto strategico, perché presenta la problematica dei "Giudici e i casi difficili", adottando un'equilibrata posizione tra la rigidità del formalismo (incompatibile con il frenetico evolvere della biomedicina e l'incontenibile moltiplicarsi dei problemi che essa solleva ri-

spetto all'andatura lenta e cogitabonda della normazione legale, spesso per di più come sappiamo intralciata da battaglie che con la giustizia ben poco hanno a che vedere), e l'eccesso opposto, quello della pura creazione giurisprudenziale del diritto. Lo sguardo dev'essere per forza transnazionale, con qualche preferenza selettiva per la giurisdizione statunitense e tedesca. Ovviamente i riferimenti alle sentenze italiane (ed anche a quelle della Corte Europea di Strasburgo), sono numerosi e prevalenti, trattandosi di decisioni che investono direttamente il nostro Paese. Tra "retorica dell'autodeterminazione" (di cui in pagine degne di nota Cricenti evidenzia i limiti, pur mostrando qua e là nel testo di conformarvi la propria visione di fondo), e "retorica della dignità" (spesso contestata nel volumetto in base ad una problematica alienazione del soggetto dalla sua stessa dignità, che ad avviso di Cricenti più che oggettiva è semplicemente decisa ed imposta da altri), l'autore sembra preferire una "giurisprudenza dei diritti individuali", accennando anche – ma senza ulteriormente approfondirlo – al problema dei cosiddetti "diritti morali", ed al loro sempre più insistito travaso nella giurisprudenza, attraverso il *passerpartout* dei principi costituzionali, applicati in via diretta dai giudici di merito e di legittimità secondo il sempre più diffuso meccanismo della *Drittwirkung*.

I tre capitoli successivi passano in rassegna le principali macroaree del discorso giurisprudenziale sul biodiritto: quelle che Cricenti chiama "costruzione giurisprudenziale", rispettivamente, della nascita e della morte, ed in mezzo la questione del nostro rapporto con il corpo, presentata interrogativamente con il titolo: "Verso una *commodification* del corpo umano?".

Al nascere l'autore dedica la più parte delle sue riflessioni, con ampi riferimenti alle decisioni giudiziarie, italiane e straniere, relative ai distinti problemi del diritto di procreare, della fecondazione artificiale (di cui si analizzano alcuni risvolti sottoposti a cognizione giudiziaria negli ultimi anni), e poi, dal lato del nascituro e del nato, le questioni legate al cosiddetto diritto a non nascere. Si tratta, è vero, di cenni, affidati a capitoli brevi ed attraversati da continue citazioni: ma ne esce uno sguardo attento e meditato, che pur nelle sue

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Claudio Sarteà
Università Campus Bio-Medico di Roma
via Álvaro del Portillo 21, 00128 Roma
e-mail: claudio.sarteà@gmail.com

criticità avanza delle proposte che meritano attenzione. Molto schematicamente, posso qui riassumerle in due: anzitutto, il suggerimento di trasferire direttamente la discussione sulla procreazione dall'ambito del diritto di procreare a quello del diritto alla salute, ad avviso di Cricenti più idoneo ad incanalare utilmente la discussione e la soluzione dei casi pratici. In secondo luogo, la proposta di spostare la qualificazione del nascituro dalla dimensione della soggettività a quella dell'oggettività: ad avviso di Cricenti, più che una difficile attribuzione di soggettività giuridica all'embrione, lo si tutela più efficacemente quando lo consideriamo un "oggetto" di protezione speciale. Interessante anche l'exkursus inserito dall'autore a questo punto sulla maternità surrogata, sempre più al centro del dibattito occidentale ed ormai anche nostrano. Peccato che ai diversi problemi affacciati non venga offerta una soluzione coerente, anche perché – e questo è correttamente osservato – anche senza considerare l'incredibile varietà delle soluzioni giurisprudenziali, occorre notare che i legislatori sono ambigui e divisi sull'attribuzione di genitorialità ed in generale sulla liceità di contratti di questo tipo. Ma non guasta, ed anzi in un volumetto non specialmente fiducioso nelle capacità della mente umana di conoscere la verità, il riferimento ad essa in un passaggio del seguente tenore: "Se proprio si vuole discutere di 'verità', sembra dunque che il legislatore abbia voluto mantenere la regola della 'verità biologica' rispetto a quella della 'verità genetica', pur dopo l'approvazione delle tecniche della fecondazione artificiale, semplicemente *fingendo* che anche chi ricorre alla eterologa sia biologicamente genitore" (p. 52). Sull'interesse del minore, che dovrebbe guidare le decisioni giurisprudenziali in special modo nei drammatici casi di locazione uterina, il riferimento adesivo di Cricenti alla decisione di prima istanza della Corte Europea dei Diritti umani di Strasburgo sul caso Paradiso Campanelli va però aggiornato alla decisione definitiva, resa a fine gennaio 2017 quando già il volume era evidentemente in stampa, e che ha rovesciato la decisione di prime cure riconoscendo la legittimità dell'operato della pubblica amministrazione italiana, già confermata dai giudici nazionali a tutti i livelli. Anche la trattazione del complesso problema del "diritto a non nascere" o del "diritto a non procreare un figlio malato" presenta, in maniera sintetica ma efficace, le principali tesi che si contendono il campo, proponendo delle chiavi di lettura di nuovo connesse alla priorità della tutela del diritto alla salute e concludendo, del tutto condivisibilmente, che "il medico non può essere considerato responsabile di un danno che è derivato dalla natura e non da una sua azione colpevole" (p. 71).

Nel capitolo dedicato al corpo, Cricenti mostra forse nel modo più esplicito la sua lettura soggettiva ed individualistica della biogiuridica, peraltro non certo occultata negli altri capitoli che formano il volume. Nuovamente emerge qui la critica della valutazione dall'esterno della dignità del proprio corpo, che viene presentata come un'imposizione illiberale o, nel migliore dei casi, come un "espediente retorico" (p. 75), ove triangolando con "la collettività, Dio, l'Umanità ecc.",

alcuni autori vorrebbero introdurre quello che viene definito "un criterio di vittimo-dommatica assolutamente infondato" (*ibidem*). L'autore cui si affida Cricenti per questa impostazione è John Stuart Mill, teorico tra i più brillanti e radicali del liberalismo utilitarista e certamente convinto assertore di una visione individualistica dell'esistenza. Anche per questo motivo gli diviene poi difficile riconoscere il valore simbolico di episodi in cui singoli rinunciano – per i motivi che siano, di solito utilitaristici appunto: l'esempio ripetuto è quello dello spettacolo pornografico del *peep show* e quello dell'intrattenimento pseudosportivo del lancio del nano – a porzioni di dignità, ed il compito educativo ed orientatore dei costumi che normalmente compete, piaccia o no, alla legislazione, oltre che alla giurisdizione. Altra conseguenza è la difficoltà di opporre obiezioni serie o almeno significative alla deriva contrattualistica – quando non espressamente mercantile – nella gestione dei corpi (sulla quale rimane insuperato, per la ricchezza di casistica e per la semplicità brillante delle tesi filosofiche, il libro di Michael J. Sandel "Quello che i soldi non possono comprare", non menzionato da Cricenti ma di grande interesse e pertinenza).

L'ultimo capitolo è, come anticipato, dedicato alla riflessione sulla morte: in particolare, sulle metodiche con cui i giudici (soprattutto quelli italiani, in assenza di legislazione o meglio in presenza di norme penali attentamente criticate dall'autore, che le considera bisognose di un "ripensamento, o meglio, di un adeguamento ai principi generali attuali": p. 121), pervengono odiernamente a tutelare l'autodeterminazione soggettiva anche a prescindere da un generale principio di indisponibilità della vita umana di cui Cricenti è il primo a fare critica (nuovamente in ossequio ad una visione espressamente centrata sulla volontà individuale come regola generalissima e suprema – cfr. per esempio pp. 113 e 118 –, da cui dipende la stessa liceità dell'agire medico secondo una proposta teorica peraltro molto discussa anche in giurisprudenza). Il tema è certamente complesso, e la casistica evocata (dal caso Welby al caso Englaro, fino alle vicende internazionali che hanno reso celebri i nomi Cruzan, Schiavo e Lambert), ampiamente dibattuta e problematica: fa forse difetto alla pur sempre succinta presentazione di Cricenti il riferimento alle voci discordanti dalla sua, che avrebbe reso ancor più completo il compendio offerto con sintesi così mirabile nel volume (l'istituto della posizione di garanzia viene per di più liquidato un po' ingenerosamente come incompatibile con una lettura essenzialmente contrattuale della relazione clinica, presentata da Cricenti come unanime e indiscutibile; non miglior sorte incontrano nel volumetto il classico principio dell'azione a doppio effetto – p. 110 – e l'importante distinzione tra cure ordinarie e straordinarie, presentata come un "ragionamento specioso o frutto di preconcezioni favorite se non proprio introdotte dal "Magistero della Chiesa cattolica": p. 111).

La conclusione del libro, peraltro piuttosto brusca (non si dimentichi che, come accenna nella presentazione Francesco Mancuso, l'intero volumetto nasce da una lezione ac-

cademica tenuta dall'autore presso l'Università di Salerno), è comunque degna di menzione, perché in qualche modo riassume un'idea generale che percorre l'intera trattazione: anche nel caso del fine vita, secondo Cricenti, "l'imposizione giuridica della morale oggi assume la forma dell'imposizione di diritti che prescindono dalla volontà del titolare. E si corre allora il rischio che i diritti diventino solo strumenti per far prevalere l'una o l'altra concezione morale senza che i titolari possano pronunciarsi, e che tra l'una e l'altra visione prevalga quella con maggiore potere" (p. 130). Difficile dir meglio: anche ad avviso di chi scrive il diritto è il più importante tentativo degli esseri umani di opporsi alla violenza: ne consegue, proprio all'opposto di quel che cercava sofisticamente di dimostrare a Socrate Trasimaco nella "Repubblica" platonica, che il diritto non è l'interesse o l'utile del più forte, ma se mai quello del più debole.

Eppure nemmeno di interessi ed utili dovremmo in fondo parlare, perché allora si che andrebbe considerata prevalente la prospettiva soggettivistica in fondo difesa da Cricenti: quando invece al diritto occorre una parte, maggior o minore, ma pur sempre parte consistente e necessaria, di obiettività, di imparzialità, di terzietà, per evitare che naufraghi nella mera (ed impossibile) gestione e composizione dei conflitti tra interessi inconciliabili in valori superiori, e che nuovamente ricada nell'inaccettabile – perché sottilmente ipocrita quando assume le sembianze del diritto, e dunque atrocemente ingiusta – legittimazione del potere dei forti sui deboli. Il tema, va da sé, è immenso, e richiede approfondimenti instancabili: ma all'autore di questo volume rimane il merito di averlo introdotto nella riflessione biogiuridica con una sensibilità filosofica non comune agli operatori del diritto.

RECENSIONI
BOOK REVIEWS

Maternità surrogata: un figlio a tutti i costi

PAOLA BINETTI

Magi, Roma 2016

La Maternità surrogata e i profondi cambiamenti (biogiuridici) che l'Italia e l'Europa stanno vivendo in questo momento sono il cardine del nuovo libro di Paola Binetti (neuropsichiatra e parlamentare). Con un linguaggio intenso il libro affronta l'idea della maternità e della paternità.

Affronta il tema della *gender theory*, della *stepchild adoption* e il caso De Sutter per dare fondamenta teorici e pratici all'inevitabile e oggettivo tentativo di cancellare la certezza della maternità, frantumandone il ruolo in una serie di figure surrogate. La dissociazione della maternità non ha precedenti nella storia del diritto e questa situazione mette in crisi la maggior parte degli ordinamenti europei, accomunati dal principio per cui si considera madre colei che partorisce. Il termine maternità e le sue sfaccettature in: biologica, gestazionale, sociale... evidenzia diverse fasi e modalità di relazione tra madre e bambino, che non si possono mettere sullo stesso piano. Infatti la pratica dell'utero in affitto è particolarmente diffusa in Paesi poveri o in aree povere di Paesi ricchi. L'espressione donazione è del tutto fuorviante, perché negli USA la maternità surrogata (MS) è consentita solo sulla base di un regolare contratto con cui, in cambio di denaro, una donna si impegna a portare in grembo uno o più figli non suoi. Il libro analizza questo tipo di scambio: un figlio contro denaro, un vero e proprio mercato anche sotto il profilo della selezione dei nascituri. La coppia committente infatti esige un bambino sano, possibilmente con determinate caratteristiche fenomenologiche (di apparenza fisica).

Infatti se da una parte si cerca la maternità gestazionale nei paesi più poveri e meno esigenti sotto il profilo delle aspettative economiche, per quanto riguarda maternità e paternità biologica si cerca di attingere a paesi più evoluti sotto il profilo cultura-

le e intellettuale, si cercano non solo gameti di persone sane, ma possibilmente anche di persone colte, con determinate prerogative sul piano psico-fisico. E alla madre gestazionale si chiede di preservare questo investimento, attentamente selezionato sotto il profilo genetico, un vero e proprio patrimonio, che non le appartiene ma che le è affidato per nove mesi. È una forma di doppia povertà: quel figlio che porta in sé non le apparteneva prima e non le apparterrà dopo; sembra che più che l'utero ad essere in affitto sia il figlio. Povertà economica, povertà genetica, povertà affettiva. Nessuna coppia finora si è fatta carico di bambini che presentavano patologie di qualsiasi tipo. La coppia committente, in virtù di un prezzo pagato, pretende un prodotto proporzionato all'investimento. Nasce così un bambino, intensamente desiderato, ma anche strettamente vincolato a dover sempre e comunque esaudire i desideri dei genitori committenti. Un amore possessivo che continuamente ribadirà tu sei mio, perché io ti ho intensamente voluto con queste caratteristiche. La Binetti affronta anche la contraddizione tra normativa sulle adozioni e pratica della surrogacy. Attualmente la legge sulle adozioni seleziona i genitori adottivi molto severamente, fino a conferire loro, dopo indagini accurate, una sorta di patentino di idoneità. Nel caso della MS tutto si regge sulla legge del desiderio. Nel libro appare chiaro come la MS in realtà si confermi come una pratica tecnologicamente sofisticata, in cui interviene una pluralità di persone, che controllano le tecniche di fecondazione e di trasferimento in utero, mentre chi dona i gameti e chi accoglie l'embrione appena fecondato appare quasi come un soggetto passivo. Le diverse madri sono controllate costantemente da un tecnologo, non sempre medico, che parla di gameti, maschi e femminili, di prodotto del concepimento, di utero affittato, evitando accuratamente di usare termini come bambino, madre e padre. Anche la dinamica della coppia si snatura, diventa oggetto da manipolare da parte di esperti, estranei a tutte le implicazioni affettive ed emotive. Un libro coraggioso, chiaro e ben documentato, che si inserisce in un momento in cui la questione è ancora del tutto aperta a livello nazionale ed internazionale e vuole offrire spunti per un approfondimento positivo a molteplici livelli, dai professionisti sanitari ai giuristi, dai legislatori alle coppie desiderose di avere un figlio.

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Claudio Pensieri
Policlinico Universitario Campus Bio-Medico
via Alvaro del Portillo, 200, 00128 Roma
e-mail: c.pensieri@unicampus.it

RECENSIONI
BOOK REVIEWS

Dottori, domani... Storie, dialoghi e riflessioni per una nuova educazione alle cure

LUCIANO VETTORE, GIACOMO DEL VECCHIO

Antonio Delfino, Roma 2016

La domanda che si pongono gli autori di questo bel libro di Pedagogia medica: come immaginare una nuova educazione alle cure, è cruciale nel panorama attuale del nostro SSN, ma trae la sua forza provocatoria dal modello accademico di formazione oggi in atto nelle facoltà di medicina, ben poco attento al medico di domani. E il fatto che due maestri, come Luciano Vettore e Giacomo del Vecchio, protagonisti di numerosi tentativi di innovazione, o per meglio dire di trasformazione radicale, della formazione del medico, lancino una nuova sfida, costituisce un evento degno della massima attenzione, o per meglio dire della massima riflessione, come recita il sottotitolo di questa loro fatica.

Chi si iscrive oggi a Medicina, lascerà la facoltà, nel migliore dei casi tra 10 anni, quando si saranno già compiute numerose rivoluzioni sociali, per lo meno una ogni 5 anni, sostengono i sociologi e dovrà misurarsi con interrogativi inediti, almeno per quanto è possibile prevedere già da oggi. Cito qualche tema particolarmente problematico, senza particolare ordine: pazienti sempre più esperti e consapevoli, decisi a non cedere il controllo del loro stato di salute al medico e disposti a chiedere e pretendere il diritto alla non-cura. La consapevolezza che la comunicazione medico-paziente lungi dall'essere un optional, è parte integrante del processo di cura, che ruota intorno al consenso informato che di volta in volta il paziente dovrà dare al team dei medici che si prende cura di lui. Molti pazienti porranno al medico richieste che sfidano i limiti della natura, basta pensare alla possibilità di diventare padri e madri in età oggettivamente molto avan-

zata e a tutte le problematiche, non solo di ordine biologico, che la maternità surrogata pone alle nuove coppie. I processi di invecchiamento, mentre dilatano sempre di più l'età in cui si potrà vivere, spalancano orizzonti di complessità assistenziale, in cui la disabilità, la non autosufficienza, le patologie tipiche del deterioramento cognitivo, obbligheranno a decisioni tutt'altro che scontate. Ma anche sotto il profilo della responsabilità, civile e penale del medico, la crescita esponenziale della medicina difensiva pone i professionisti e le aziende davanti a costi insopportabili. Insomma già oggi molto sta cambiando e molte cose si potrebbero intuire nella loro evoluzione, per imporre al Sistema complesso, formativo e assistenziale, un deciso cambio di paradigma.

Insomma cambiare si deve, ma cosa, dove e come, quando e perché, rappresentano le coordinate a cui questo testo cerca di rispondere, mantenendo un tono interlocutorio, che rifugge da affermazioni assiomatiche e apre invece a nuove ipotesi. C'è nel libro una costante tensione positiva verso argomentazioni sempre meno scontate che non temono affatto di mettere in discussione certezze pregresse, per affrontare alternative apparentemente più deboli, ma in realtà più vicine al vissuto del paziente, alle sue aspettative e ai suoi timori. Insomma un libro dalla parte del paziente, perché la vera educazione alle cure oggi riguarda soprattutto lui, sempre più consapevolmente protagonista delle decisioni che lo riguardano. Nel bene, anche se non sempre le cose vanno bene..., il principio di autodeterminazione ha scalzato il vecchio principio di beneficiabilità, obbligando i medici tutti ad investire il paziente di una nuova educazione, che lo aiuti ad integrare l'indiscussa libertà di decidere con una adeguata consapevolezza, fatta anche per lui di scienza e coscienza.

Nell'incipit del libro Luciano Vettore rende bene la potenza trasformativa dello scorrere del tempo, costantemente attraversato dalle scoperte scientifiche, che hanno fatto evolvere il paradigma diagnostico-terapeutico originario, in cui lui è stato formato, mettendo a sua disposizione una inospettabile ricchezza di indagini genetiche, bio-molecolari, per

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Paola Binetti
Università Campus Bio-Medico di Roma
via Álvaro del Portillo, 21, 00128 Roma
e-mail: p.binetti@unicampus.it

immagini. Tecnologie che hanno progressivamente sostituito la vecchia semeiotica, in cui l'occhio clinico era elemento forse non sempre sufficiente ma assolutamente indispensabile; ma hanno anche impoverito la relazione medico-paziente, privandola di quella dimensione fisica del toccare, del palpare, dell'auscultare, dell'osservare che la rendeva così peculiare rispetto a qualsiasi altra relazione. Il distanziamento tecnologico ha reso più obiettiva l'osservazione, più completa la raccolta dati, ma ha creato anche le premesse per una estraneazione relazionale di cui ancora oggi i malati pagano il conto più alto.

Ma assodato il valore della tecnologia, ormai irrinunciabile in ogni passaggio decisionale, ciò di cui Vettore lamenta oggi la carenza nell'attuale paradigma formativo è la mancanza di una solida preparazione in economia sanitaria, in bioetica clinica e in capacità di empatia nella comunicazione. Tre aspetti che oggi, come già accennato, minacciano di travolgere l'intero SSN. Sono discipline inserite nel curriculum di studi di quasi tutti gli atenei, ma con un numero così irrilevante di crediti, da far sembrare pretestuosa la loro presenza nel piano di studi. Il medico di oggi non ha quasi nessuna conoscenza di farmaco-economia, né in ordine al sistema né in ordine al paziente e questo crea barriere comunicative a livello personale ed istituzionale, che minacciano di diventare insormontabili.

Giacomo del Vecchio ripercorre il suo iter formativo integrando i tre luoghi classici della sua formazione: la biblioteca, l'aula e la corsia. Un modo semplice ed intenso per ricordare come alla formazione del medico concorrono in ugual misura il docente di oggi, quello dell'*hic et nunc*, che offre allo studente una relazione personale significativa, archetipo di ogni ulteriore relazione di aiuto. Ma anche i docenti di ieri o i docenti che esercitano il loro magistero in altri luoghi, sono loro che attraverso il testo offrono una ricchezza di insegnamenti, di riflessioni, di esperienze che sarebbe difficile approcciare in altro modo. E infine il paziente, quello della corsia, dell'ambulatorio o della assistenza domiciliare. È lui il gran maestro che provoca la riflessione critica anche nei confronti dei precedenti insegnamenti, ne rivela la lucidità e la coerenza, ma ne denuncia anche l'incompletezza e la tendenza ad una standardizzazione che la realtà trasforma in costante novità. Giacomo del Vecchio mette in fila, affianca, le diverse fonti di informazione della sua storia personale, mostrando come la moderna definizione di formazione multitasking è solo una versione tecnologicamente un po' più sofisticata di quella che da sempre è stata la variegata complessità della formazione del medico.

C'è qualcosa che cambia, ma c'è anche molto di stabilmente radicato nell'esperienza formativa delle nuove generazioni. Sono contestualmente irrinunciabili il rapporto con il paziente e con il maestro-tutor, che si fa carico non solo delle risposte tecnico-scientifiche più complesse ed avanzate, ma anche di quelle più profonde sul piano umano dello spaesamento. Quando le cose che non si comprendono e la

paura di non essere all'altezza della situazione, rendono difficile essere convincenti nella relazione con il paziente. "*Non scholae sed vitae discimus*", è un po' il ritornello dell'intero testo, per spezzare una lancia a favore dell'esperienza vissuta a contatto con persone e situazioni concrete, rifuggendo dagli schematismi teorici ed astratti. Un invito rivolto a tutti, studenti, medici più o meno giovani, altri professionisti della salute. Non a caso il modello pedagogico a cui il libro si ispira scandisce in modo quasi rituale un incipit fornito da una storia, un incontro, un problema incarnato nella vita di qualcuno; successivamente si innesca il dialogo tra gli autori, e solo dopo c'è spazio per alcuni approfondimenti specifici, brevi ed incisivi, che si concludono con il rimando ad una bibliografia contenuta nel numero delle fonti citate, ma sempre aggiornata e differenziata nei potenziali approcci.

Uno schema che risponde alla ritualità classica che trae forza emotiva dalla vita, ma non si ferma mai alla risposta puramente situazionale, non offre risposte precostituite e per questo sceglie lo strumento del dialogo tra persone in cui le convergenze sostanziali riescono a svelare le contraddizioni e le fallacie nel discorso dell'altro, senza paura di prendere posizione. Se necessario, quando necessario, interviene Giuseppe Parisi, che riporta metodo ed analisi tipiche del medico di medicina generale; un medico che non rinuncia mai alla visione unitaria del problema e del paziente, resistendo strenuamente a qualsiasi sofisticato tentativo di scomposizione specialistica. Eppure nella ritualità, mai monotona, del modello pedagogico scelto il senso del domani è presente non solo nel titolo del volume, ma come istanza di cambiamento anche sotto il profilo metodologico.

Anche la salute cambia, è il titolo di un bel capitolo che scava nel vissuto degli autori, pur assumendo come punto di riferimento alcune storie di pazienti. Nel turn over in cui ricerca scientifica, modelli assistenziali e nuove generazioni di professionisti appaiono sulla scena, il punto critico del ragionamento si innesca a partire dalla considerazione che è proprio il concetto di salute quello che cambia. Sono molte le domande, le risposte, le analisi e le considerazioni che si collocano nella delicata interfaccia della relazione medico-paziente; una relazione che si nutre di evidenze scientifiche, di studio serio e costantemente aggiornato, ma che prende forma solo quando sollecita un coinvolgimento personale significativo. Solo in questo caso il paziente riesce a fidarsi davvero del medico, come persona disposta a mettersi in gioco, e non solo del suo sapere, per altro reperibile anche attraverso altre fonti, per esempio attraverso lo studio, i libri, le nuove tecnologie informatiche.

Ed è la relazione l'obiettivo che continuamente gli autori ripropongono continuamente: relazione formativa e relazione di cura; relazione di studio e di confronto tra dati e tra fonti diverse; relazione a tutto campo in cui si intreccia la dimensione cognitiva con quella psicologica; la dimensione etica e quella sociale. Una relazione che rimanda continuamente a fare sintesi tra i diversi saperi, compreso quello umanistico

e pone una sfida mai risolta per il medico e per ognuno di noi. Quella della relazione dell'uomo con se stesso, alla ricerca costante della propria coerenza. Sono i famosi messaggi chiave che concludono ogni capitolo. Non era facile evitare il tono paternalistico, a tratti quasi moralistico, senza rinunciare al ruolo del maestro che detta non solo i contenuti delle diverse questioni, le loro conclusioni, ma nello stesso tempo è attento anche alla punteggiatura. Una punteggiatura non pedante, burocratica, formalmente perfetta, ma arida e senza anima. Fa leva invece su di una punteggiatura che scandisce i concetti; evita il rischio di affogare idee importanti in una

melassa di buone parole e non esita perfino a dettare una sorta di gerarchizzazione tra i concetti introdotti. Ed è su queste pagine terminali, presenti in ogni capitolo, che probabilmente si concentrerà la lettura dei più giovani. Come se lì si trovasse l'essenza e il distillato di un sapere medico che non rinuncia a farsi trasmissione viva. Un ponte intergenerazionale, che permetterà salti successivi, solo a patto di non dimenticare il proprio radicamento nella tradizione e nella gratitudine verso chi da oltre 40 anni cerca di innovare la formazione medica, avendo presente sempre e prima di tutto il rapporto con il malato, un rapporto che cura per la sua stessa intima natura.

Finito di stampare nel mese di Dicembre 2017
presso le Industrie Grafiche della Pacini Editore S.p.A.
Via A. Gherardesca • 56121 Ospedaletto • Pisa
Telefono 050 313011 • Telefax 050 3130300
www.pacinimedicina.it

