

Argomenti della bioetica. Un'analisi di alcune soluzioni thesaurali

di Marina Astolfi

A un giornalista, che – negli anni Sessanta – gli chiedeva quale fosse il più importante testo di filosofia uscito in quel periodo, Bobbio rispose che era il Dizionario di filosofia di Abbagnano. All'inevitabile sorpresa del suo interlocutore («Come? Un dizionario?»), Bobbio rispose che in un periodo di confusione dei concetti era meglio «un buon dizionario che un cattivo poema».

Giovanni Fornero

In questo lavoro vengono affrontate alcune questioni di metodo e di contenuto, in relazione al modo in cui la disciplina bioetica è stata accolta in diversi sistemi di indicizzazione documentaria. Di questa disciplina, affermatasi negli anni Settanta del secolo scorso, verrà data una definizione sintetica, tale da permettere una valutazione del modo in cui essa viene articolata nei sistemi di rappresentazione della conoscenza. Saranno perciò svolte delle analisi per individuare le relazioni tra i concetti che condensano alcuni fra i temi dibattuti in bioetica, al fine di valutare l'appropriatezza di certe definizioni terminologiche. Si è preferito presentare degli esempi che non rappresentano temi esclusivi della bioetica e che, in quanto tali, avrebbero richiesto al lettore una conoscenza approfondita della materia, senza comunque rinunciare a mettere a fuoco problematiche cruciali in questo ambito di ricerca. Questo spiega la scelta di trattare termini come *persona*, *famiglia*, *donna*, *madre* e *aborto*. Un tentativo di entrare nello specifico della riflessione bioetica è stato fatto, invece, analizzando il concetto di autonomia, premessa indispensabile alla comprensione dell'orientamento anti-paternalistico della relazione tra pazienti e operatori sanitari, suggellato dal diritto al consenso informato dei primi in merito a qualsiasi intervento di cura che li riguardi.

Anche se saranno messi a confronto diversi thesauri, specialistici e generalisti, l'esame verterà principalmente su un vocabolario di terminologia bioetica di cui l'Istituto superiore di sanità (ISS) ha curato la pubblicazione, il Tesoro italiano di bioetica (TIB)¹.

MARINA ASTOLFI, e-mail astolfimarina@yahoo.it. Questo articolo è tratto dalla tesi di master in Etica pratica e bioetica, dell'Università degli studi di Roma "La Sapienza", discussa nell'anno accademico 2006-2007. Ultima consultazione siti web: 11 dicembre 2008.

¹ Istituto superiore di sanità, *Tesoro italiano di bioetica*, Roma: Istituto superiore di sanità, 2006, <<http://www.iss.it/binary/sibi/cont/thesa.1151313180.pdf>>.

Bollettino AIB, ISSN 1121-1490, vol. 48 n. 4 (dicembre 2008), p. 359-382.

Questa iniziativa rientra nel progetto che ha dato vita ad una banca dati bibliografica sulla letteratura bioetica prodotta in Italia, nonché all'allestimento «del sito SIBIL (Sistema informativo per la bioetica in linea) quale strumento di diffusione del materiale prodotto in Italia su temi bioetici dal 1995 in poi»². L'iniziativa presa dall'ISS è quanto mai opportuna, visto il grande sviluppo che ha avuto in questi pochi decenni la bioetica, quanto le questioni in essa dibattute riguardino tutti noi direttamente e quanto di questa partecipazione collettiva viene trasferito nei parlamenti nazionali e transnazionali.

Le osservazioni sull'impianto del TIB hanno dunque l'obiettivo non di criticare ma di far conoscere questa iniziativa più di quanto non sia avvenuto finora, e di stimolare magari interessi convergenti da parte di altre istituzioni che gestiscono risorse informative sulla bioetica, intenzionate a favorire l'interoperabilità semantica tra linguaggi di indicizzazione.

1. La bioetica nei sistemi di indicizzazione

Non si può iniziare questa panoramica dei diversi sistemi di indicizzazione finalizzati alla rappresentazione del sapere bioetico senza dare una essenziale definizione di questa disciplina. Se ne potrebbe adottare una qualsiasi tra quelle proposte dagli studiosi di bioetica, magari facendo riferimento alla *bioetica in senso stretto* (cioè a quelle questioni morali che sono emerse dai cambiamenti profondi avvenuti negli ultimi cinquant'anni nei processi di cura, nascita e morte) o *in senso ampio*³ (comprendendo quindi aspetti della riflessione che puntano sugli effetti sociali delle innovazioni biotecnologiche; considerando, per esempio, l'impatto ambientale che tali tecnologie possono produrre; oppure, in modo ancora più radicale, ponendo la questione del concetto di natura dibattuto in bioetica). In linea però con l'indagine condotta, si preferisce mettere in evidenza il modo in cui nella letteratura – in particolare nelle trattazioni di carattere generale, come i manuali, le bibliografie e i dizionari⁴ – viene presentata ai lettori la bioetica. In questo senso è significativo, come sanno gli indicizzatori, scorrere gli indici dei libri e magari leggere la parte iniziale di qualche capitolo o paragrafo. Ad esempio, nell'indice del manuale *Introduzione alla bioetica* di Michele Aramini⁵ si trova applicato, in maniera costante, uno schema esplicativo che mostra chiaramente come la bioetica tenga insieme due piani di indagine: l'uno, scientifico-descrittivo e l'altro, etico-valutativo. Del primo fanno parte, ormai canonicamente, alcune pratiche mediche, come la procreazione assistita, la diagnosi prenatale, l'accertamento di morte, i trapianti di organi ecc.; più in generale, nel campo delle biotecnologie vengono considerate le tecniche di ingegneria genetica applicate al mondo animale (compresa la specie umana) e vegetale, sia a scopo terapeutico che di ricerca. Il piano etico-valutativo subentra, nella

2 *Riflessione etica e ricerca scientifica. Produzione e diffusione di risorse informative*, a cura di Maurella Della Seta, Adriana Dracos e Elisabetta Poltronieri, numero monografico della rivista «Annali dell'Istituto superiore di sanità», 40 (2004), n. 3, p. 281-282.

3 Eugenio Lecaldano, *Bioetica. Le scelte morali*, Roma-Bari: Laterza, nuova ed. riveduta e aggiornata, 2005, p. 3-9.

4 Sono stati consultati i seguenti testi: Michele Aramini, *Introduzione alla bioetica*, Milano: Giuffrè, 2. ed., 2003; Tom L. Beauchamp – James F. Childress, *Principi di etica biomedica* (1979), Firenze: Le Lettere, 1999; Giuseppe Deiana, *Bioetica*, Milano: Unicopli, 2004; H. Tristram Jr. Engelhardt, *Manuale di Bioetica* (1986), Milano: Il Saggiatore, 1999; Lecaldano, *Bioetica: le scelte morali* cit.; Eugenio Lecaldano, *Dizionario di bioetica*, Roma-Bari: Laterza, 2002; Dionigi Tettamanzi, *Dizionario di bioetica*, Casale Monferrato (AL): Piemme, 2002.

5 Michele Aramini, *Introduzione alla bioetica* cit., p. IX-XVI.

struttura dell'indice, dopo che sono state descritte le tecniche sopra elencate. Quasi tutti i capitoli di questo manuale iniziano, infatti, con un paragrafo dal titolo "aspetti scientifici" e si concludono con un paragrafo sugli "aspetti etici". Questa impostazione rivela che la peculiarità di questa disciplina consiste nel proporre riflessioni etiche su questioni poste dallo sviluppo delle biotecnologie e dalle nuove possibilità di cura. Insomma possiamo dire che la bioetica è una parte dell'etica, come dimostrano peraltro vari thesauri esaminati, in cui il descrittore *bioetica* è un narrower term del termine *etica*, così da evidenziare che il modo di affrontare le questioni è quello tipico della riflessione morale. È capitato di trovare una sola eccezione in questo senso, ma riguarda un thesaurus che non è stato considerato nelle analisi svolte di seguito, il Thesaurus dell'Unesco,⁶ nel quale il broader term di *bioethics* è invece *biology*. Vedremo che si tratta di una scelta discutibile. La bioetica non è figlia della biologia, e non è da questa disciplina che ricava strumenti e metodi delle sue analisi.

Oltre a ciò, si è rivelato interessante verificare in che modo in questi sistemi venga dato risalto ad un'altra caratteristica fondamentale della bioetica, quella di essere un campo di studio interdisciplinare. Se, ad esempio, si procede nell'analisi dell'indice del manuale di Aramini, si nota che nel capitolo dedicato alla procreazione assistita ci sono altri paragrafi, oltre a quelli sopra ricordati, sugli "aspetti culturali" e sugli "aspetti giuridici". Questo dimostra appunto che gli approcci epistemologici coinvolti con la bioetica sono diversi e che di ciascuno di essi si debba tener conto non solo nell'allestimento di thesauri, ma anche nell'indicizzazione vera e propria⁷.

2. Documentazione bioetica in Italia. Il progetto dell'Istituto superiore di sanità

Descrivendo la genealogia del Tesoro italiano di bioetica, curato dall'Istituto superiore di sanità, incontreremo altri sistemi di indicizzazione, con i quali esso ha stretti legami di derivazione o, in altri casi, di possibile sviluppo integrato.

Il Tesoro italiano di bioetica deriva «da un nucleo di descrittori del Bioethics Thesaurus compilato dal Kennedy institute of ethics della Georgetown University di Washington. Punto di partenza per il TIB è stata la traduzione dei circa 800 termini contenuti nell'ultima edizione disponibile di tale thesaurus che risale al 1999 e che si è accresciuta nel 2000 e nel 2001⁸. Dopo questa data il Bioethics Thesaurus confluisce nell'alveo terminologico del thesaurus MeSH (entro la categoria "humanities")»⁹. L'ISS ha tradotto in italiano anche il Medical subject headings (MeSH)¹⁰, ovvero i descritto-

6 United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, *The Unesco Thesaurus*, 2007, <<http://www2.ulcc.ac.uk/unesco/>>.

7 A conferma di ciò, nel catalogo della Biblioteca nazionale centrale di Firenze, troviamo: 32 documenti con l'intestazione di soggetto "Fecondazione artificiale – Aspetti giuridici", 29 con "Fecondazione artificiale – Aspetti morali", 7 con "Fecondazione artificiale – Aspetti psicologici", 8 con "Fecondazione artificiale – Aspetti sociali" e 1 con "Fecondazione artificiale – Aspetti socio-culturali".

8 Bioethics Information Retrieval Project, *Bioethics Thesaurus. 1999 Edition*, Washington: Kennedy institute of ethics, Georgetown University, 1999, <<http://www11.georgetown.edu/research/nrcbl/publications/thesaurus/BioethicsThesaurus1999.pdf>>; New Keyword Descriptors 2000, <<http://www11.georgetown.edu/research/nrcbl/publications/thesaurus/kwd2000.pdf>>; New Keyword Descriptors 2001, <<http://www11.georgetown.edu/research/nrcbl/publications/thesaurus/kwd2001.pdf>>.

9 Claudia Navarini – Elisabetta Poltronieri, *Thesaurus italiano di bioetica (TIB)*, in *Riflessione etica e ricerca scientifica. Produzione e diffusione di risorse informative* cit., p. 322.

10 <<http://www.nlm.nih.gov/mesh/>>.

ri utilizzati per indicizzare i documenti di argomento biomedico presenti nelle più grandi banche dati bibliografiche del mondo, gestite dalla National Library of Medicine di Bethesda. Il sistema MeSH copre ovviamente un dominio molto più ampio della bioetica, perciò i termini che si riferiscono al campo di indagine in oggetto si trovano, come si ricava dalla citazione, all'interno dello schema generale, nella categoria "humanities". Di fatto alcuni concetti di pertinenza della bioetica sono collocati in realtà in altre categorie. La struttura del MeSH ha un impianto classificatorio, nell'ambito del quale i descrittori vengono analizzati a seconda di contesti semantici e disciplinari diversi, rappresentati dai vari rami della struttura ad albero.

Nonostante il Bioethics Thesaurus rappresenti il nucleo da cui è derivato il TIB, i curatori di quest'ultimo dichiarano di avere stabilito un «confronto con altri strumenti analoghi, come il già citato thesaurus MeSH, il thesaurus messo a punto dal Deutsche Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften (DRZE) di Bonn [...] e il *Thesaurus d'éthique des sciences de la vie et de la santé* elaborato dal Centre de documentation en éthique des sciences de la vie et de la santé dell'Institut national de la santé et la recherche médicale (Inserm) di Parigi»¹¹.

Sebbene il Bioethics Thesaurus sopravviva nella struttura del MeSH, esso è stato abbandonato dal Kennedy institute of ethics, che lo ha sostituito con un altro sistema di classificazione¹². Qualcosa di simile è accaduto al *Thesaurus d'éthique des sciences de la vie et de la santé*,¹³ che è stato sostituito dall'Inserm con MeSH.

Diversa attenzione merita il Deutsche Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften (DRZE) di Bonn, che svolge un ruolo di primo piano in Europa nel campo della documentazione bioetica. Il *Thesaurus Ethics in the life sciences* (TELS),¹⁴ utilizzato per l'indicizzazione dei documenti presenti nella banca dati bibliografica BELIT (Bioethics literature database), è molto interessante poiché integra la struttura classificatoria dei termini con un ampio spettro di legami semantici di tipo associativo tra gli stessi. Questa impostazione permette di rappresentare adeguatamente la bioetica soprattutto nelle caratteristiche fondamentali che le abbiamo riconosciuto, cioè quelle di essere un sapere interdisciplinare e, nello stesso tempo, una riflessione etica su fatti emersi in tempi recenti, principalmente in contesti medico-scientifici, ma non solo.

Riepilogando, il TIB risulta essere, per un verso fortemente imparentato con strumenti ormai fuori uso; per altro verso invece ha la possibilità di evolvere sia all'interno del MeSH, quindi in un sistema di indicizzazione che è già fortemente strutturato per il campo biomedico ed ha il vantaggio di essere molto conosciuto nel mondo, sia all'interno del TELS, che aspira a diventare un thesaurus multilingue nel campo specifico della documentazione bioetica.

Ciò è confermato dagli stessi curatori del thesaurus italiano: «Quanto alla politica di sviluppo del TIB, la valorizzazione del thesaurus punta ad un suo progressivo arricchimento sia nell'impianto lessicale che nella struttura delle relazioni semantiche dei termini. Parallelamente, si pone l'obiettivo di inserire il thesaurus nel contesto di sistemi informativi in rete per il recupero della letteratura sulla bioetica a livello internazionale.

11 Claudia Navarini – Elisabetta Poltronieri, *Thesaurus italiano di bioetica (TIB)*, in *Riflessione etica e ricerca scientifica. Produzione e diffusione di risorse informative* cit., p. 322.

12 Kennedy institute of bioethics, *Library Classification Scheme*, Washington: Georgetown University, 2008, <<http://bioethics.georgetown.edu/databases/classscheme/classcheme.pdf>>.

13 <http://ist.inserm.fr/BASIS/cdei/fqmb/ethique/SAC?T=t&F=MC_FR>.

14 <<http://www.drze.de/BELIT/thesaurus/sachgebiete.html?la=en>>.

In questo senso è stata effettuata la traduzione in lingua inglese del TIB [...], in modo da contribuire a rappresentare su una tribuna allargata lo stato di riflessione sulle tematiche della bioetica condotto in Italia»¹⁵. È chiaro che, se queste sono le linee di sviluppo previste per il TIB, non sarebbe sbagliato se questo strumento si confrontasse anche con la tradizione catalografica italiana, che soprattutto in tempi recenti ha maturato una importante esperienza con l'iniziativa di dar vita, con il Nuovo soggettoario, ad un nuovo sistema di indicizzazione semantica¹⁶. La nostra tradizione nazionale potrebbe certamente offrire contributi importanti alla caratterizzazione linguistica di un sistema di indicizzazione per la bioetica. L'insieme di terminologia introdotto negli ultimi anni dalla Bibliografia nazionale italiana, ad esempio, rappresenta un insieme di significati consolidati nella nostra area linguistica e culturale. Così come il grande processo di revisione del Soggettoario di Firenze, può offrire un'occasione per riflettere in maniera rigorosa sul modo migliore di formalizzare la struttura semantica di un vocabolario di bioetica.

3. Analisi terminologica

3.1 Il descrittore persona

Possiamo adesso intraprendere l'analisi del TIB, stabilendo un confronto con gli altri thesauri specialistici appena menzionati, ma anche con il thesaurus del Nuovo soggettoario, che è invece multidisciplinare, facendo esempi che dimostrino quanto la chiarificazione dei concetti fondamentali della bioetica dipenda dagli elementi strutturali e sistematici che governano un linguaggio di indicizzazione. In particolare ci riferiamo alla possibilità di dare al thesaurus anche una presentazione sistematica, oltre a quella alfabetica, magari impiegando il metodo dell'analisi a faccette¹⁷. Questo metodo, infatti, permette «l'applicazione di ampi principi di suddivisione ai concetti di un ambito semantico, al fine di ottenere una loro distribuzione nelle faccette, o aspetti, del campo stesso. In pratica, questo significa che i termini di un argomento sono distribuiti in una serie di categorie»¹⁸. L'applicazione di questo criterio si rivela molto utile in ambiti disciplinari specialistici caratterizzati da sistemi lessicali che subiscono un «processo di continua rideterminazione semantica»¹⁹. Tipico è il caso dei termini filosofici, come sostengono gli autori del saggio appena citato, i quali individuano nella polisemia di questi un'intrinseca difficoltà, da rendere esplicita, nella ipotetica costruzione di un thesaurus di filosofia. Facciamo nostra questa preoccupazione, visto che la bioetica eredita gran parte del linguaggio filosofico con il quale esamina casi originali emersi nella storia recente. Proprio l'analisi a faccette a volte, come vedremo negli esempi proposti, può riuscire a chiarire il *senso* o i *sensi* che hanno assunto i termini bioetici.

¹⁵ Claudia Navarini – Elisabetta Poltronieri, *Thesaurus italiano di bioetica (TIB)*, in *Riflessione etica e ricerca scientifica. Produzione e diffusione di risorse informative* cit., p. 323.

¹⁶ Biblioteca nazionale centrale di Firenze, *Nuovo soggettoario. Guida al nuovo sistema italiano di indicizzazione per soggetto. Prototipo del Thesaurus*, Milano: Editrice Bibliografica, 2006.

¹⁷ Cfr. Vanda Broughton, *Costruire thesauri. Strumenti per indicizzazione e metadati semantici*, Milano: Editrice Bibliografica, 2008, p. 83-91 e p. 149-159.

¹⁸ Vanda Broughton, *Costruire thesauri. Strumenti per indicizzazione e metadati semantici* cit., p.150.

¹⁹ Melissa Tiberi – Fulvio Mazzocchi, *La gestione della polisemia nei thesauri: il caso dei termini filosofici*, «Bollettino AIB» 47, (2007), 1/2, p. 93-106.

Iniziamo con il termine *persona* così descritto nel TIB:

persona

Scope note

Lo stato o la condizione essenziale e specifica dell'essere umano individuale

Related term

caratteristiche umane

concetto di sé

dignità umana

essere umano

etica personalista

inizio della vita

statuto dell'embrione

valore della vita

La nota d'ambito propone una particolare accezione etico-filosofica del termine *persona*. Affinché sia possibile cogliere questo aspetto, si propone il confronto con la definizione proposta nel MeSH: *personhood* «The state or condition of being a human individual accorded moral and/or legal rights. Criteria to be used to determine this status are subject to debate, and range from the requirement of simply being a human organism to such requirements as that the individual be self-aware and capable of rational thought and moral agency».

In questo caso risalta il carattere normativo del concetto di persona e, inoltre, emerge che nel dibattito bioetico tale nozione è stata sottoposta a revisione critica. Citiamo, a questo proposito, dal libro *Bioetica cattolica e bioetica laica* di Fornero il seguente passo: «Uno degli aspetti più originali della bioetica laica [...] è la nuova semantizzazione del concetto di "persona". Mentre il personalismo ontologico di matrice cattolica e tomista fa dipendere l'essere della persona dalla presenza, negli individui, della "natura umana" (razionale), il filone funzionalista e comportamentista di matrice laica, respingendo l'esistenza (o la conoscibilità) di un sostrato ontologico sostanziale, sostiene che l'esserci della persona – e quindi di un soggetto etico e giuridico – dipende dalla presenza di determinate caratteristiche o funzioni (coscienza, capacità di interazione con altri esseri ecc.) in grado di agire da "indicatori di personalità"»²⁰.

È evidente, a questo punto, che la scope note del TIB adotta il significato di persona di "matrice cattolica e tomista", mentre quella del MeSH allude proprio al processo di ri-semantizzazione cui è stato sottoposto questo concetto nel dibattito etico e bioetico contemporaneo. Da quanto ci dice Fornero, il dibattito sulla bioetica in Italia ha espresso chiaramente, in merito al concetto di persona, l'esistenza di due approcci filosofici diversi, l'uno sostanzialista e l'altro funzionalista. C'è da chiedersi se sia corretto in un thesaurus far propria l'una o l'altra concezione, visto che i descrittori servono per indicizzare documenti nei quali può essere difesa argomentativamente qualsiasi posizione. Indicizzando, in realtà, si persegue un solo obiettivo: fare in modo che un'unica etichetta (termine) rappresenti univocamente e senza ambiguità un argomento, in merito al quale ciascun autore ha espresso il proprio pensiero.

Proviamo a trarre alcune considerazioni da quanto si è mostrato. La prima è che la semplice esposizione dei descrittori in ordine alfabetico, come avviene nel TIB, non solo risulta dispersiva, ma tradisce la funzione di questo strumento. Ciò che serve a un

²⁰ Giovanni Fornero, *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Milano: Bruno Mondadori, 2005, p. 87-88.

indicizzatore è sapere se un certo termine esprime, per esempio, un concetto legato all'etica, non quale teoria etica abbia meglio espresso un determinato concetto. La nota d'ambito si presta a introdurre questo equivoco, soprattutto se soltanto da essa dipende la chiarificazione concettuale del significato cui il descrittore rimanda. In assenza di un sistema classificatorio chiaro, alle note d'ambito viene affidato un compito al quale non sono funzionalmente destinate. L'indicizzazione semantica ha il compito di individuare dei temi e di rappresentarli con termini appropriati. Quando un termine può avere più significati, non si dovrebbe, soprattutto in ambito filosofico, privilegiare un contenuto concettuale rispetto a un altro. Nel TELS, ad esempio, oltre ad essere ripresa la scope note del MeSH, che ha l'evidente pregio di rendere il concetto di persona con un'accezione che mostra tutta la problematicità con la quale nell'etica contemporanea si fa riferimento a questo concetto, troviamo che il termine viene presentato anche nella categoria "philosophy", considerandone l'aspetto (etichetta di nodo): "basic philosophical concept". Se, infatti, non possono mancare in un vocabolario di bioetica termini come *essere umano* o *persona*, essi dovrebbero essere legati a descrittori che indicano concetti filosofici, mentre, per riferirsi alle persone particolari, quali noi tutti siamo (le persone, gli uomini), si può indagare in altri contesti, ad esempio, quello sociale e quello biologico. A questo proposito torna utile il confronto anche con il prototipo del Nuovo soggettario nel quale, a conferma di ciò, si trovano i descrittori *persone*²¹ e *uomo*. Entrambi appartengono alla categoria generale degli "agenti". Sotto il profilo sociologico gli agenti sono *persone*, sotto il profilo biologico sono invece considerati *organismi*. Le persone, a loro volta, possono essere considerate per il genere sessuale (etichetta di nodo: "persone secondo il sesso") e in questo senso comprendono i termini più specifici *donne* e *uomini*. Con il descrittore *uomo* si vuole indicare invece la specie umana, considerata sotto l'aspetto biologico (l'etichetta di nodo avvisa: "organismi animali e umani"), perciò comprende i termini più specifici *corpo umano* e *cadaveri*. Se la bioetica è un sapere interdisciplinare, nella sistematizzazione si dovrebbero articolare i concetti in modo tale da poter rappresentare gli argomenti a seconda del punto di vista dal quale vengono trattati nella letteratura, altrimenti l'indicizzazione semantica fallisce nel suo obiettivo, perché non riesce a tradurre in intestazioni di soggetto le informazioni contenute nei documenti.

3.2 Famiglia

Con questo secondo esempio, metteremo in evidenza come la mancata categorizzazione dei termini in un thesaurus generi ancora altri problemi. Sarà preso in esame il descrittore *famiglia*, strutturato nel TIB nel seguente modo:

famiglia

Scope note

Nucleo di persone legate da vincoli di matrimonio, di sangue o da rapporti di affinità e parentela

UF

matrimonio

relazioni familiari

NT

coniugi

familiari

²¹ Nel Nuovo soggettario sono presenti sia il termine plurale *persone* che quello singolare *persona*. Con quest'ultimo si indica il concetto astratto, introdotto dall'etichetta di nodo "strumenti della mente, della psicologia, della filosofia", suddivisione della categoria "cose".

RT

*adozione**rapporto coniugale**relazione genitori-figli**single**unioni di fatto*

In questo caso dovremo concentrarci sulla relazione di equivalenza (o di sinonimia) stabilita tra il termine preferito *famiglia* e quello non preferito *matrimonio*. Se cerchiamo, infatti, il termine che esprime il concetto di matrimonio nel TIB, troviamo stabilita la seguente corrispondenza: *matrimonio* use *famiglia*. A dire il vero questa corrispondenza è impropria. Per spiegarne il motivo faremo leva sul confronto con il Nuovo soggettario, anche se dall'indagine comparativa è emerso che in nessun thesaurus, tra quelli esaminati, questi due descrittori sono considerati sinonimi, né quasi sinonimi. Nel NS si trovano strutturati in questo modo:

*famiglie*Categoria/Faccetta: *Agenti:**Persone e gruppi**matrimonio*Categoria/Faccetta: *Cose : Strumenti*Nota d'ambito: *Unione di un uomo e di una donna che si impegna davanti a un'autorità civile o ecclesiastica, a una completa comunione di vita nel rispetto dei reciproci diritti e doveri*

UF

gruppi familiari

TT

persone

BT

gruppi sociali

NT

famiglie di fatto

RT

*assistenza familiare**aziende familiari**casa natale**case bifamiliari**comuni familiari**comunione dei beni**consultori familiari**diritto di famiglia**maltrattamenti in famiglia**matrimonio**parentela**psicoterapia della famiglia**ricongiungimento familiare**segretariato sociale**test del disegno della famiglia*

TT

strumenti

BT

[strumenti relativi alla famiglia]

NT

matrimonio islamico

RT

*annunci matrimoniali**assistenza familiare**celibato**comparatico**coniugi**contratti di matrimonio**disconoscimento di paternità**divorzio**endogamia**famiglie**fidanzamento**matrimonio canonico**matrimonio omosessuale**nozze**separazione coniugale*

Intanto notiamo che il termine *famiglia*, al singolare, non è presente nel Nuovo soggettario e che gli è stato preferito, per indicare il concetto di famiglia, un descrittore nella forma plurale. Già questa scelta è indicativa del fatto che non si vuole fornire la definizione di un concetto astratto, ma si vuole descrivere una struttura sociale,

quale potrebbe emergere da una indagine di tipo sociologico. Il termine dal significato più esteso è *gruppi sociali*, a sua volta compreso nella faccetta [persone], riconducibile quest'ultima alla categoria più generale "agenti".

Vediamo ora la struttura di *matrimonio*: il suo top term è "strumenti"²², mentre la categoria ultima è "cose".

Senza dubbio la categorizzazione di questi termini, oltre a garantire la coerenza del thesaurus sulla base del metodo dell'analisi a faccette, può fornire anche informazioni utili all'indicizzatore. Egli potrà cogliere immediatamente la differenza tra le aree semantiche cui essi appartengono, non essendo affatto concetti sovrapponibili. L'uno, infatti, si riferisce a un *gruppo sociale*, del quale sono caratteristiche certe relazioni tra i componenti; l'altro, invece, a una *istituzione sociale*, attraverso la quale tali rapporti vengono normati. In particolare, la nota d'ambito avverte con quale significato sia stato accolto il descrittore *matrimonio* nel NS, e cioè per indicare il vincolo giuridico o religioso con cui si impegnano reciprocamente un uomo e una donna. Sarebbe però sbagliato assimilare il matrimonio al contratto matrimoniale. Nell'etichetta di nodo "strumenti di ambito giuridico" troviamo, infatti, i *contratti di matrimonio*, in quanto la regolamentazione giuridica di questa istituzione sociale si esprime con un concetto ancora diverso, tant'è che in ogni sistema legislativo sono previsti contratti matrimoniali differenti.

Torniamo però all'assimilazione tra famiglia e matrimonio operata dal TIB. Dagli studi sociali emerge che tipi diversi di famiglie si sono affermati storicamente. Nella società contemporanea, ad esempio, si è diffuso il modello delle famiglie di fatto, cioè di un tipo di famiglia che per scelta rifiuta di conformarsi al modello regolamentato dall'istituzione matrimoniale. Nel NS il descrittore *famiglie di fatto* è termine più specifico di *famiglie*. Ciò è corretto, poiché esso condivide con il termine sovra-ordinato il significato sociale di famiglia, cioè il fatto di rappresentare un gruppo familiare. Vediamo invece che nel TIB il descrittore *unioni di fatto* è solamente correlato con il termine *famiglia* ed è descritto così:

unioni di fatto

SN

Convivenza di due persone legate da una relazione sentimentale stabile

RT

famiglia

single

Le unioni di fatto però non riguardano solo coppie, poiché spesso sono presenti anche dei figli, e questo è il motivo per cui è preferibile considerarle famiglie.

Per concludere, il descrittore *famiglia* presente nel TIB sembra proporre una concezione della famiglia, regolamentata unicamente dal matrimonio, i cui componenti hanno tra di loro legami «di sangue o rapporti di affinità e parentela», come recita la scope note. Non è però di una concezione particolare della famiglia che ha bisogno l'indicizzatore, soprattutto se deve indicizzare documenti di bioetica, nei quali certi concetti, come quello di famiglia o di persona, vengono, da alcuni autori, destrutturati proprio per quanto essi esprimono dal punto di vista ideologico.

²² Questa faccetta prevede numerose sotto-faccette, introdotte da etichette di nodo: es. "strumenti di ambito giuridico", "strumenti economici", "strumenti relativi alla politica" ecc. Nel nostro caso, *matrimonio* viene considerato tra gli "strumenti di ambito sociale".

3.3 Donna e madre

L'esempio che stiamo per considerare ci permetterà di mettere a fuoco la relazione gerarchica. In particolare, dovremo esaminare il rapporto di inclusione logica che viene esplicitato nella relazione genere-specie, tenendo conto che le definizioni dei termini presenti in un thesaurus sono le stesse che si trovano in un dizionario linguistico, sono cioè paradigmatiche. Con esse ci si riferisce al significato dei termini noto *a priori* ai parlanti di una lingua. Se dico *donna* e conosco bene la lingua italiana, non dovrei avere problemi nel ricondurre questo termine alla classe delle persone: donna è, infatti, la specificazione del genere sessuale femminile, degli individui appartenenti alla specie umana. Stessa cosa, ovviamente, per uomo. Per chiarire queste connessioni si dimostra particolarmente efficace, ancora una volta, la suddivisioni dei concetti in faccette, come avviene nel Nuovo sogettoario, dove si legge a proposito del termine *donne*:

- • Persone
- [Persone secondo la condizione]
- ▶ [Persone secondo il sesso]
- *Donne*
- *Uomini*

La scelta di raggruppare i termini in base a vari aspetti che i concetti, da essi rappresentati, esprimono, è sicuramente convenzionale e obbedisce a finalità pratiche²³. Sono perciò legittimi criteri di suddivisione diversi, purché coerenti ed espliciti nel dichiarare il criterio di pertinenza adottato. In un thesaurus specialistico di bioetica l'adozione di questo criterio permette di distinguere accezioni di significato di notevole rilevanza teorica. Prendiamo il caso della relazione *donna* – *madre* strutturata nel TIB nel seguente modo:

<i>donna</i>	<i>madre</i>
SN	
Essere umano adulto di sesso femminile	
BT	BT
<i>essere umano</i>	<i>donna</i>
	<i>genitori</i>
NT	NT
<i>donatrici di ovocita</i>	<i>madri surrogate</i>
	<i>madre</i>
RT	RT
<i>diritti delle donne</i>	<i>figli</i>
<i>etica femminista</i>	<i>padre</i>
<i>gravidanza</i>	<i>relazione genitori-figli</i>
<i>menopausa</i>	<i>relazione madre</i>
<i>mutilazione genitale femminile</i>	
<i>ostetricia e ginecologia</i>	
<i>salute della donna</i>	
<i>salute materna</i>	
<i>sessualità</i>	
<i>soggetti deboli</i>	
<i>uomo</i>	

²³ Vanda Broughton, *Costruire thesauri. Strumenti per indicizzazione e metadati semantici* cit., p. 179.

Quando si deve sottoporre a verifica una relazione di generalizzazione si applica un test, detto alcuni - tutti, secondo il quale deve darsi la condizione per cui *alcuni* A sono B, mentre *tutti* i B sono A²⁴. Nel nostro esempio, i descrittori *donatrici di ovocita* e *madre hanno come BT donna*. Applicando il test si potrebbe dire: «È vero che *alcune* donne sono madri/donatrici di ovocita e che *tutte* le madri/donatrici di ovocita sono donne». Nonostante superi il test, la scelta di queste relazioni, specialmente in un thesaurus di bioetica, è certamente discutibile. Concentriamoci sulla relazione *donna - madre* e con l'aiuto di un brano tratto da *madri cattive. Una riflessione su bioetica e gravidanza* di Caterina Botti proviamo a evidenziare il fraintendimento che questa relazione thesaurale introduce:

«L'identificazione tra essere donna ed essere madre va subito negata. In generale penso che si debba diffidare di ogni tentativo di indicare un'esperienza comune o un'essenza comune all'essere donne e, più in particolare, penso che l'indicazione della maternità sia una delle peggiori. Essa va dunque rifiutata. Questo è quanto storicamente ha fatto il pensiero femminista»²⁵.

Un testo nel quale venga espresso il pensiero femminista dovrebbe probabilmente essere indicizzato con due descrittori *donne* e *madri*, poiché ciascuno di essi è portatore di significati distinti e non sovrapponibili, neanche parzialmente. D'altra parte, se non fossero concetti distinti non sarebbe stato possibile, alla stessa autrice, esprimere in modo così chiaro il proprio pensiero. La distinzione è tutt'altro che sottile, in quanto rende palesi concezioni contrapposte della donna. Nel dibattito bioetico, grazie all'influsso del pensiero femminista, ma non solo, è stata posta la questione delle relazioni parentali, in merito al carattere naturale o culturale del loro costituirsi. In particolare, l'affermazione di un modello di famiglia allargato, nonché le possibilità offerte dalle tecniche di procreazione medicalmente assistita, hanno fatto riflettere sul fatto che padre, madre, sorella, nonna ecc., siano identificabili come *ruoli sociali* che comportano probabilmente anche attitudini biologiche, ma che non sono riducibili soltanto a queste ultime. Si osservi come nel Nuovo soggetto sono stati raggruppati i termini che indicano le relazioni di parentela e si noti come questa suddivisione dei concetti abbia evitato facili adagi su convinzioni comuni, poco meditate anche se non fallaci:

- • • Persone
- • [Persone secondo la condizione]
- [Persone secondo la condizione giuridica]
- ▶ [Persone secondo lo stato civile e la parentela]
- *celibi*
- *coniugi*
- • *mariti*
- • *mogli*

²⁴ Questo test è richiamato anche nella norma ISO 2788: «Certi membri della classe uccelli sono noti come "pappagalli" e [...] tutti i "pappagalli", per definizione ed a prescindere dal contesto, sono considerati come "uccelli". Questa verifica di solito assicurerebbe che un termine come "pappagalli" non è subordinato ad una classe come "animali da compagnia" dal momento che i pappagalli non sono per definizione animali da compagnia». *International standard ISO 2788-1986. Documentazione: Raccomandazioni per la costruzione e lo sviluppo di thesauri monolingue*, a cura del Servizio nazionale di documentazione per l'educazione sanitaria. Perugia: SeNDES, 2. ed., 1989, p. 34.

²⁵ Caterina Botti, *Madri cattive. Una riflessione su bioetica e gravidanza*, Milano: Il Saggiatore, 2007, p. 27-8.

- *divorziati*
- *divorziate*
- *figli*
- *figli adottivi*
- *figli naturali*
- *figli adulterini*
- *figli unici*
- *genitori*
- *madri*
- *lavoratrici madri*
- *ragazze madri*
- *padri*
- *nubili*
- *parenti*
- *fratelli*
- *gemelli*
- *nonni*
- *nonne*
- *zie*

Per finire proponiamo un confronto anche con la strutturazione del termine *women* nel TELS, che è invece un thesaurus specialistico della disciplina che stiamo trattando, per notare che in questo esempio *mothers* e *ovum donation* sono degli RT e non degli NT.

women

SN:

Human adult females as cultural, psychological, sociological, political, and economic entities (MeSH-2007)

UF:

females

RT:

feminism

girls

mothers

ovum donation

vulnerable populations

women's rights

3.4 Aborto

Nella prima pagina del TIB si trova il descrittore *aborto*, che comprende otto termini subordinati: *aborto illegale*, *aborto indiretto*, *aborto farmacologico*, *aborto selettivo*, *aborto spontaneo*, *aborto tardivo*, *aborto terapeutico* e *aborto volontario*; mentre non è previsto alcun termine sovra-ordinato.

A p. 128 si trova il descrittore *uccisione*, la cui scope note recita: «Azione manifesta che causa direttamente la morte di un'altra persona»²⁶. Esso prevede come termini sinonimi *assassinio* e *omicidio*. I narrower term sono: *aborto procurato*, *eutanasia*, *infanticidio*, *pena capitale* e *suicidio*. I related term sono: *violenza domestica* e *violenza*

²⁶ Istituto superiore di sanità, *Tesaurus italiano di bioetica* cit., p.128, <<http://www.iss.it/binary/sibi/cont/thesa.1151313180.pdf>>.

sui minori. Il descrittore *aborto procurato*, però, non è compreso tra i termini più specifici di *aborto*, compare perciò a sorpresa come termine subordinato di *uccisione*.

Del TIB è stata curata, nel 2002, anche la versione bilingue²⁷, nella quale invece compare *aborto procurato* come NT sia di *aborto* che di *uccisione*:

<i>aborto</i>	<i>abortion</i>
NT	NT
<i>aborto farmacologico</i>	<i>drug-induced abortion</i>
<i>aborto indiretto</i>	<i>indirect abortion</i>
<i>aborto procurato</i>	<i>induced abortion</i>
<i>aborto spontaneo</i>	<i>spontaneous abortion</i>

<i>uccisione</i>	<i>killling</i>
UF	UF
<i>assassinio</i>	<i>assassination</i>
<i>omicidio</i>	<i>murder</i>
NT	NT
<i>aborto procurato</i>	<i>induced abortion</i>
<i>eutanasia</i>	<i>euthanasia</i>
<i>infanticidio</i>	<i>infanticide</i>
<i>pena capitale</i>	<i>capital punishment</i>
<i>suicidio</i>	<i>suicide</i>
RT	RT
<i>violenza domestica</i>	<i>domestic violence</i>
<i>violenza sui minori</i>	<i>child abuse</i>

<i>aborto procurato</i>	<i>induced abortion</i>
BT	BT
<i>aborto</i>	<i>abortion</i>
<i>uccisione</i>	<i>unlawful killing</i>
NT	NT
<i>aborto a nascita parziale</i>	<i>partial-birth abortion</i>
<i>aborto illegale</i>	<i>illegal abortion</i>
<i>aborto selettivo</i>	<i>selective abortion</i>
<i>aborto tardivo</i>	<i>late-term abortion</i>
<i>aborto terapeutico</i>	<i>therapeutic abortion</i>
<i>aborto volontario</i>	<i>abortion on demand</i>
RT	RT
<i>aborto spontaneo</i>	<i>spontaneous abortion</i>
<i>feti abortiti</i>	<i>aborted fetuses</i>

In questa versione non sono presenti le scope note, ma se resta valida quella presente nel TIB per il descrittore *uccisione* («Azione manifesta che causa direttamente la morte di un'altra persona»), dovremmo concludere che secondo questa definizione tutte le donne che in Italia sono ricorse all'aborto volontario o terapeutico, come previsto dalla legge 194/78, hanno commesso un omicidio.

Nel dibattito bioetico italiano la necessità del riconoscimento della rilevanza giuridica e morale dell'embrione, e dunque, dell'identificazione dell'aborto con l'uc-

27 <<http://www.iss.it/binary/sibi/cont/2.1116947697.pdf>>.

cisione di una persona, è sostenuta dalla Chiesa cattolica e da diversi movimenti e partiti politici, in contrasto con la legislazione in vigore. Si tratta di una posizione nota e legittima sul piano politico, nonché bioetico, che però non può essere introdotta senza avvertenze in un thesaurus. Ancora una volta la gerarchia del termine *aborto procurato*, con la scelta del doppio BT, fra cui il termine *uccisione*, sembra forzare la costruzione del thesaurus in senso ideologico. Dalla comparazione con gli altri thesauri si ha infatti la conferma che la scelta operata dai curatori del TIB rappresenta un caso isolato. Proponiamo solo due esempi, uno tratto dal MeSH che, nella scope note di *abortion, induced*, fornisce la seguente definizione: «Intentional removal of a fetus from the uterus by any of a number of techniques (Popline, 1978)» e l'altro dal TELS, dove il descrittore è inserito nella seguente gerarchia:

human reproduction
 pregnancy
 abortion

In conclusione, la distorsione sul piano linguistico e semantico, diventa più evidente se, anziché fermarsi alla contrapposizione tra visione laica e visione cattolica, peraltro non dichiarata nel TIB, ci si ponesse sul piano teorico, dal quale si riuscirebbe a vedere che su questo tema si sono affermate posizioni diverse, che fanno leva su argomenti specifici, come si ricava dal libro *La ricerca sugli embrioni in Europa e nel mondo* di Maurizio Balistreri e Arianna Ferrari: «A grandi linee, si possono distinguere almeno tre diverse posizioni in merito alla questione. Lo spettro va dalle posizioni che attribuiscono all'embrione piena rilevanza giuridica e quindi personalità giuridica dal momento del concepimento (o, addirittura, dal momento della penetrazione dello spermatozoo nella cellula uovo e, quindi, prima della fusione dei codici genetici dei gameti), a quelle che invece ritengono che l'embrione umano debba essere considerato persona dal momento della comparsa della stria primitiva o dall'annidamento e, quindi, dal quattordicesimo giorno di sviluppo, fino a quelle che invece assumono che la rilevanza giuridica dell'embrione aumenti con il progredire del suo sviluppo»²⁸.

Ci sono perciò diversi criteri in base ai quali può essere attribuita rilevanza morale e giuridica all'embrione e ciascuno di essi dipende, più di quanto non sempre si è disposti ad ammettere, dalle conoscenze acquisite sul piano scientifico, nella fattispecie, la possibilità di osservare in laboratorio tutte le fasi del processo di riproduzione biologica di un organismo vivente appartenente alla specie umana.

È forse opportuno aggiungere una nota formale. I bibliotecari sanno da sempre quanto il valore di un documento dipenda dal corredo di informazioni testuali in esso presenti: prefazione, indice, annotazioni, indicazioni bibliografiche. È solo in questa maniera, infatti, che si possono fornire indicazioni sul modo in cui può essere ampliata una ricerca o con il quale può essere verificata l'attendibilità di quanto viene dichiarato nel testo. È molto importante che la terminologia di un thesaurus presenti, oltre alle necessarie note d'ambito (scope note), le fonti bibliografiche utilizzate per costruirle. Abbiamo visto, ad esempio, come nella scope note che il termine presenta nel MeSH ci sia tra parentesi l'indicazione della fonte da cui è stata tratta la definizione, (Popline, 1978). Nel TIB invece l'apparato delle fonti è citato soltanto nella bibliografia.

28 Maurizio Balistreri, *La "via italiana" alla ricerca sulle cellule staminali*. In: *La ricerca sugli embrioni in Europa e nel mondo*, Milano: Zadig, 2004, p. 38.

3.5 Autonomia

Si propone a questo punto una disamina del concetto di autonomia, che della bioetica, così come dell'etica, è uno dei concetti cardine. Iniziamo con il descrittore *Personal autonomy* presente nella struttura del MeSH: è facile vedere, consultando la struttura ad albero, come questo concetto venga considerato da diversi punti di vista. Infatti, non solo la classe K, Humanities, lo accoglie esprimendo il punto di vista etico e filosofico, ma esso viene considerato anche dal punto di vista psicologico (classe F), sociologico (classe I) e, infine, da quello dell'assistenza sanitaria (classe N). Questo modo di rappresentare il significato di un termine, inserendolo in contesti disciplinari diversi è tipico delle classificazioni tradizionali, ed ha lo scopo di collocare un concetto negli ambiti in cui può essere considerato. Questo semplice espediente ha una grande importanza nell'approccio all'organizzazione del sapere, in quanto esplicita la polivalenza del significato posseduto dal descrittore. Tuttavia, risulta estremamente dipendente da un quadro disciplinare rigido, ovvero incapace di rappresentare argomenti che abbiano una forte componente transdisciplinare²⁹. Questa componente, infatti, determina il consolidarsi di concetti, inesplicabili al di fuori della convergenza epistemologica tra i campi di studio da cui sono originati. Non sono quindi raffigurabili come approcci teorici giustapposti, bensì andrebbero scomposti in concetti più semplici (atomici) e, successivamente, ricomposti con regole sintattiche che consentono di esprimere di volta in volta aspetti diversi di uno stesso argomento.

Passiamo ora ad esaminare lo stesso descrittore negli altri thesauri. Sia nel Bioethics Thesaurus, che nel Thesaurus d'Ethique des Sciences de la Vie et de la Santé, che nel TIB, troviamo i termini *autonomy*, *autonomie* e *autonomia*. In questi thesauri i descrittori sono presentati solamente in ordine alfabetico, perciò «l'insieme completo del vocabolario può essere ricostituito solo attraverso una serie di passi da un rimando a quelli successivi e così via»³⁰. Soltanto il thesaurus francese inserisce *autonomie* sotto un termine più generico, *respect*, mentre negli altri thesauri i due descrittori possono essere considerati dei termini apicali, ovvero termini che non hanno sovraordinati. Nel Bioethics Thesaurus troviamo *professional autonomy* come termine più specifico di *autonomy*.

Abbiamo visto come nel MeSH il concetto di autonomia personale venga sfaccettato, attraverso l'inserimento del termine in diverse gerarchie classificatorie, al fine di render conto della sua polivalenza semantica. Invece in questi thesauri, nei quali non viene proposta una visualizzazione sistematica dei termini, sembra che i concetti, come quello di autonomia, possano essere compresi fuori da un contesto, isolatamente. Per sopperire a questa lacuna l'indicizzatore deve leggere con attenzione le informazioni contenute nella nota d'ambito, se presente, e integrarle con i

²⁹ «Si noti che il termine *interdisciplinarietà* segnalerebbe una mera giustapposizione di più discipline classiche, mentre qui si usa *transdisciplinarietà*, intendendo così che questa convergenza rimette in discussione taluni concetti fondativi di più discipline (materia, natura, mente, corpo) e della stessa distinzione moderna fra scienza e tecnologia, arrivando a intaccare assetti antropologico-cognitivi, sociali, economici e giuridici costituitisi da tempo nella storia evolutiva della nostra specie, in certi casi da alcune decine di migliaia d'anni». Andrea Cerroni, *Scienza e società della conoscenza*, Novara: Utet universitaria, 2006, p. 60.

³⁰ Vanda Broughton, *Costruire thesauri. Strumenti per indicizzazione e metadati semantici* cit., p. 85 dove si legge anche: «Nella visualizzazione alfabetica le relazioni tra un termine e gli altri termini connessi semanticamente in modo non immediato non sono così chiare come nella visualizzazione sistematica».

riferimenti ad altri descrittori (related term) presenti nel thesaurus. Leggiamo allora la scope note del termine *autonomy* presente nel Bioethics Thesaurus: «The freedom of an individual or group to make decisions and to choose a pattern of life» e confrontiamola con quella presente nel TIB: «Capacità del soggetto di prendere decisioni liberamente. Usato in bioetica per indicare il “principio di autonomia”, cioè il diritto, da parte di tutti i soggetti coinvolti, di prendere decisioni in una questione bioetica».

Pur essendo molto diverse tra di loro, considerano entrambe l'autonomia in senso morale. Questo è ciò che ha bisogno di sapere l'indicizzatore, e cioè che potrà usare questo descrittore per indicare l'argomento dell'autonomia come concetto pertinente all'etica. Delle due definizioni, la prima riflette la tradizione filosofica anglo-americana, laddove mette in primo piano il riferimento alla libertà degli individui nel prendere decisioni che li riguardano e di scegliersi un modello di vita. Ciò viene confermato dalla SN del termine correlato *freedom*: «The absence of external constraints on the individual's right and ability to act and make decisions» nella quale nuovamente si fa riferimento esplicito all'individuo, che per essere capace di esercitare il suo diritto di prendere decisioni, cioè la sua autonomia, deve trovarsi nella condizione di non subire limitazioni a questo suo potere.

Nella SN del thesaurus italiano si parla invece di «capacità del soggetto di prendere decisioni liberamente». Il concetto di soggetto, però, non corrisponde nella letteratura filosofica a quello di individuo. Infatti, la capacità del soggetto sta a indicare una condizione di possibilità per l'azione autonoma, attribuita all'essere umano come sua caratteristica essenziale. Non è perciò un caso che nel TIB non ci sia il descrittore *individuo* e ci sia invece *essere umano*. Ciò è coerente anche con l'adattamento cui è stata sottoposta, nella traduzione italiana, la SN del termine *libertà*: «Assenza di costrizioni o impedimenti, e possibilità di agire e prendere decisioni autonomamente» nella quale manca qualsiasi riferimento, anche sintattico, a colui che possiede questa capacità di agire autonomamente. Infine, il descrittore *libertà* ci rimanda ad un altro termine correlato, *atto morale*, non presente nel Bioethics Thesaurus, che viene così definito «Azione eseguita liberamente e pertanto valutabile dal punto di vista etico» dove si presuppone che l'azione sia eseguita da un essere umano, tant'è che l'indicizzatore trova la seguente corrispondenza «*atto morale* used for *atto umano*».

Proseguendo troviamo però altri elementi che possono aiutarci a ricostruire il significato di autonomia. Intanto, in tutti i vocabolari presi in esame viene indicata una relazione di equivalenza tra il concetto di *autonomia* e quello di *autodeterminazione*. In quello del DRZE, però, esiste anche il descrittore *right to self-determination*, correlato con *autonomy*, ma non corrispondente a questo nel significato, in quanto il diritto di autodeterminazione appartiene alla classe che contiene gli argomenti giuridici. Nel TELS, infatti, troviamo nuovamente una classificazione che aggiunge alle caratteristiche già notate nella struttura del MeSH la possibilità di suddividere i termini attraverso delle etichette di nodo, che hanno la funzione di indicare il principio di divisione impiegato: l'autonomia, in questo senso, viene considerata *uno dei concetti fondamentali dell'etica*, mentre il diritto di autodeterminazione viene annoverato tra i *diritti fondamentali*, laddove del diritto si considerino i concetti chiave: diritti, doveri e libertà.

Proviamo a dire qualcosa di più sull'autonomia personale. È sicuramente riduttivo che si rappresenti questo concetto, così dibattuto in bioetica, solamente in termini filosofici, come se l'interesse in gioco, quando si parla di autonomia, fosse quello di stabilire quali sono i fondamenti dell'agire etico (ovvero dell'agire umano).

Questo sembra si possa ricavare dalla definizione proposta nel TIB. Le questioni bioetiche, così come quelle etiche, in generale riguardano il comportamento delle persone. La riflessione morale si concentra sugli atteggiamenti più comuni, con i quali regoliamo i nostri rapporti interpersonali. Atteggiamenti che assumiamo per imitazione sin da bambini e che sottoponiamo al giudizio critico nel corso di tutta la vita. Il concetto di autonomia va collocato in questo contesto, o almeno, anche in questo contesto. Troviamo nel thesaurus del DRZE, ancora una volta, la rappresentazione più ricca di questo concetto: esso, che pure appartiene alla filosofia³¹, è diventato un modello etico, *l'autonomia del paziente*. Questo è infatti l'unico thesaurus che contempla come descrittore *patient autonomy*, distinto peraltro da un altro descrittore, *patients' rights*, che è invece presente in tutti i thesauri. Quello del paziente autonomo è un modello etico che si è consolidato nella società contemporanea, anche in seguito alla riflessione bioetica. Per questo non è strano che sia stato recepito in un sistema di indicizzazione.

Affronteremo ora il tema della relazione tra il paziente e il medico, per contrapporre la concezione del paziente autonomo a quella del paternalismo medico.

3.6 Relazione medico-paziente

Quello della relazione tra il paziente e il medico è uno dei temi più rappresentativi della bioetica, perché ha comportato un processo di revisione critica dell'atteggiamento con il quale i soggetti interessati, il paziente e il medico, nei rispettivi ruoli, si sono posti tradizionalmente l'uno nei confronti dell'altro. Tale processo non tocca solo l'ambito sanitario, ma investe tutti i rapporti sociali, nella misura in cui affronta il tema dell'autonomia personale, del diritto all'informazione, della privacy e del consenso informato. Vediamo ora come viene strutturato il descrittore che mette a fuoco gli elementi caratterizzanti questa relazione in due thesauri, il Bioethics Thesaurus e il TIB:

<i>physician patient relationship</i>	<i>relazione medico-paziente</i>
	SN
	Rapporto che si instaura tra medico e paziente.
BT	BT
<i>professional patient relationship</i>	<i>relazione operatori sanitari-paziente</i>
	NT
	<i>compliance del paziente</i>
	<i>paternalismo medico</i>
RT	RT
<i>investigator subject relationship</i>	<i>comprensione dell'informazione</i>
<i>nurse patient relationship</i>	<i>medici</i>
	<i>pazienti</i>
	<i>relazione infermiere-paziente</i>
	<i>relazione ricercatore-soggetto di ricerca</i>
	<i>verità al paziente</i>

Nella traduzione italiana, la struttura del descrittore *relazione medico-paziente* comprende dei narrower term che nel BioethicsThesaurus non erano presenti. Anche nel TELS lo stesso descrittore è strutturato senza NT:

31 Nel concetto di autonomia è compreso quello di *libero arbitrio*, a sua volta correlato con *determinismo e libertà*.

physician-patient relationship

UF:

doctor-patient relations

doctor-patient relationship

physician patient relations

physician patient relationship

physician-patient relations

RT:

caring

communication

compassion

conversations

disclosure

interpersonal skills

investigator-subject relationship

living wills

medical and health legislation

medical ethics

medicine

nurse-patient relationship

patients

physician-nurse relationship

physicians

professional secret

third-party consent

treatment contracts

trust

Il fatto che il descrittore non presenti NT ci induce a compiere un'analisi sul tipo di concetto che quest'ultimo esprime. In pratica, dobbiamo vedere se gli elementi caratterizzanti una relazione interpersonale possano essere rappresentati in un thesaurus nello stesso modo in cui viene reso il rapporto tra un genere naturale e le specie che lo compongono. I termini che rappresentano specie naturali si ritiene abbiano un riferimento costante, anche se gli oggetti da essi denotati possono essere raggruppati sotto categorie diverse, ad esempio, col mutare delle teorie scientifiche. Un esempio chiaro in questo senso sono le tassonomie adottate nelle scienze naturali. Da Linneo a Darwin, si sa, c'è stato un cambiamento di prospettiva notevole, eppure gli oggetti che essi tentavano di raggruppare in schemi concettuali esaustivi sono in gran parte gli stessi, almeno per quanto concerne la percezione che comunemente si ha di questi (le balene sono facilmente identificabili, fornendone un elenco di caratteristiche particolari, sia se si collocano nella classe dei pesci, che in quella dei mammiferi. Tuttavia, risulta più conveniente inserirle tra i mammiferi, perché in questo modo la classificazione evidenzia la storia evolutiva di questa specie)³².

Veniamo ora alla relazione paziente-medico. È questa una relazione interpersonale che prende in considerazione dei ruoli sociali. Il fatto che se ne possa parlare in termini generali dimostra che tali ruoli sono stati storicamente soggetti a codificazione, al punto da arrivare a rappresentare un modello di comportamento istitu-

32 Claudio Gnoli – Vittorio Marino – Luca Rosati, *Organizzare la conoscenza. Dalle biblioteche all'architettura dell'informazione per il Web*, Milano: Tecniche nuove, 2006, p. 3-4.

zionalizzato. Questo processo può essere descritto come una forma di generalizzazione, che prende le mosse da una molteplicità di casi particolari, ed ha probabilmente delle analogie con il modo in cui classifichiamo gli oggetti. In questo senso è possibile descrivere azioni e relazioni interpersonali, enucleandone le caratteristiche essenziali in modo alquanto ovvio, almeno nel contesto sociale in cui tali pratiche sono diffuse. La relazione paziente-medico è entrata a far parte della riflessione bioetica proprio in virtù della sua immediata riconoscibilità. Essa, infatti, «pur avendo attraversato numerose mutazioni nel corso dei secoli, dalle sue origini sino ai giorni nostri [...] è stata caratterizzata da un radicale paternalismo»³³. Ecco, osservando attentamente il modo in cui è stato assunto il significato del descrittore *relazione medico-paziente*, nel TIB, si può ravvisare un'accezione che riflette il modo in cui essa è stata percepita per molti secoli, implicante cioè sia l'atteggiamento paternalistico del medico, sia la condiscendenza del paziente nell'accettare le prescrizioni terapeutiche.

Per mostrare in che modo la riflessione morale renda conto di certi cambiamenti sociali dovremo avvalerci di una citazione tratta dall'articolo *Concetti e critica morale* di Piergiorgio Donatelli: «Un'idea importante che attiene al progresso morale è infatti quella di una graduale scoperta di nuovi spazi di salienza morale laddove vi erano descrizioni ovvie delle cose»³⁴.

Per molto tempo la relazione paziente-medico ha potuto essere descritta in maniera ovvia. Solo da qualche decennio essa è diventata oggetto di critica morale, al punto che non solo questa descrizione risulta oggi inadeguata, ma tende ad essere sostituita con un'altra descrizione che rimanda ad altri modelli comportamentali. In una prima fase di questo processo di revisione si è fatto leva sulla nozione di diritti: il diritto del paziente a conoscere la verità riguardo le proprie condizioni di salute; il diritto dello stesso ad esprimere il proprio consenso all'intervento medico ecc. Tuttavia, in seguito sembra essere emerso un nuovo modello morale, quello del paziente autonomo, del quale però non c'è traccia nel TIB e che abbiamo trovato invece nel TELS correlato ai seguenti descrittori:

patient autonomy

UF:

autonomy of the patient

patient's wish

RT:

advance directives

capacity to consent

death wish

geriatric care

informed consent

living wills

patients

patients' rights

presumed consent

right to die

right to self-determination

33 Simone Pollo, *Relazione paziente-medico*. In: *Dizionario di bioetica* cit., p. 214.

34 Piergiorgio Donatelli, *Concetti e critica morale*. «Bioetica. Rivista interdisciplinare», 8, (2000), n. 2, p. 262-283.

Resta da vedere se la relazione gerarchica possa in ogni caso essere efficacemente impiegata per rappresentare questa relazione, magari arricchita con altri termini, quali *fiducia*, *compassione*, *cura*, *verità al paziente* ecc., con i quali nella riflessione bioetica si è segnato il superamento del paternalismo medico. Tutti questi atteggiamenti, dal paternalismo alla fiducia ecc., non sono a nostro modo di vedere in un “rapporto di inclusione”³⁵ nei confronti del termine *relazione medico-paziente*. Essi infatti coprono un’area semantica molto ampia e possono dunque riferirsi alle circostanze più diverse, per questo casomai la relazione tra il paziente e il medico costituisce solo un caso esemplificativo storicamente determinatosi dell’atteggiamento paternalistico. Terminiamo perciò mostrando come nel TELS venga accolto il termine *paternalismo*, la cui scope note non fa alcun riferimento diretto alla relazione tra il paziente e il medico:

paternalism

SN:

Interference with the freedom or personal autonomy of another person, with justifications referring to the promotion of the person’s good or the prevention of harm to the person; more generally, not allowing a person to make decisions on his or her own behalf (based on MeSH-2007).

RT:

disclosure

3.7 Consenso informato

«Nella concezione paternalistica, propria dell’etica ippocratica, il medico *solo* rappresentava l’interprete autorevole della salute del paziente e ne diveniva il suo tutore nell’indicare le terapie migliori da seguire. Con l’epoca moderna si è avuto un radicale cambiamento di prospettiva, quasi un ribaltamento, per cui il paziente desidera ed è chiamato ad esprimere il proprio assenso all’atto diagnostico e terapeutico. Tale cambiamento, se l’autonomia del paziente non è esasperata, è certamente positivo, perché pone un modello di rapporto medico-paziente non conflittuale, ma complementare, in una sorta di alleanza terapeutica, dove permane la diversità delle figure e dei ruoli, ma nell’impegno di ritrovarsi per il bene del paziente»³⁶. Con questo incipit Tettamanzi introduce nel suo libro il capitolo dedicato al consenso informato, collegando questa tematica al cambiamento di prospettiva avvenuto in epoca moderna, alla luce del quale non è più possibile descrivere la relazione tra il paziente e il medico in termini paternalistici, come si diceva poc’anzi, bensì, secondo il modello dell’alleanza terapeutica. In realtà, il consenso informato può avere implicazioni ancora più ampie di quanto sia ammesso in questa prospettiva, poiché con esso si riconosce a ogni persona, secondo quanto espresso dal presidente della Corte di Cassazione, Vincenzo Carbone in un’intervista rilasciata al quotidiano «La Repubblica» del 18 luglio 2008³⁷, «La facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma [...] altresì eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale». Carbone spiega anche cosa accada nel caso in cui il malato non possa decidere e debba intervenire un tutore: «Nel consentire il trattamento medico o

35 Biblioteca nazionale centrale di Firenze, *Nuovo soggettario. Guida al nuovo sistema italiano di indicizzazione per soggetto. Prototipo del thesaurus* cit., p. 73.

36 Dionigi Tettamanzi, *Dizionario di bioetica* cit., p. 111.

37 <<http://www.repubblica.it/2008/07/sezioni/cronaca/eluana-eutanasia-2/eluana-eutanasia-2/>>.

nel dissentire dalla prosecuzione dello stesso sulla persona dell'incapace, la rappresentanza del tutore è sottoposta a un duplice ordine di vincoli: egli deve, innanzitutto, agire nell'esclusivo interesse dell'incapace; e, nella ricerca del *best interest*, deve decidere non "al posto" dell'incapace, né "per", ma "con" l'incapace». È molto importante quest'ultimo passaggio, nel quale si spiega il ruolo del tutore come interprete della volontà dell'incapace o del minore, solitamente riportato nei thesauri con il descrittore *third party consent*, come nell'esempio tratto dal Bioethics Thesaurus:

third party consent

SN

Informed consent given by some one other than the patient or research subject.

UF

proxy consent

substituted judgment

surrogate decision making

BT

informed consent

NT

parental consent

spousal consent

RT

advance directives+

required request

tradotto nel TIB nel seguente modo:

consenso di terzi

SN

Consenso informato rilasciato da un individuo diverso dal soggetto della ricerca.

BT

consenso informato

NT

consenso dei genitori

consenso sociale

RT

consenso presunto

direttive anticipate del paziente

Nell'edizione italiana il descrittore *spousal consent* non compare, mentre il termine *consenso sociale* è stato inserito sotto il BT *consenso di terzi*. Questa scelta a noi appare incomprensibile, soprattutto dopo quanto abbiamo premesso sul significato del consenso informato, sia che esso venga esercitato dal paziente o da un suo tutore. Per provare a comprendere le ragioni di questa scelta abbiamo percorso a ritroso l'evoluzione del termine *consenso sociale*, notando che esso traduce il termine *consensus* presente nell'edizione del 1999 del Bioethics Thesaurus con l'aggiunta di un termine sinonimo, *consenso della comunità*, comparso quest'ultimo soltanto nell'ultimo aggiornamento del Bioethics Thesaurus pubblicato nel 2001³⁸. Ecco come appare il descrittore *consenso sociale* nel TIB:

38 New keyword descriptors 2001, <<http://www11.georgetown.edu/research/nrcbl/publications/thesaurus/kwd2001.pdf>>.

consenso sociale

SN

Conformità di opinioni e sentimenti tra più persone; opinioni generali che spaziano dal consenso esplicito e attivo, come manifestare una preferenza o un voto, ad un consenso implicito e passivo, come il silenzio-assenso.

UF

consenso della comunità

consensus

BT

consenso di terzi

RT

dissenso

obiezione di coscienza

opinione pubblica

processo decisionale

Anche nel TELS attualmente si trova il descrittore *community consent* come NT di *third party consent*, con la specificazione enunciata nella scope note che «a broadening of third-party consent to include a population group or its representative as proxy; examples include a tribe, a village, or a town or city council»³⁹. Tale descrittore resta comunque distinto sia nell'aggiornamento del thesaurus americano che nel TELS, dall'altro descrittore, *consensus*, inserito sotto il BT *decision making*. Quest'ultimo è introdotto nel TELS dall'etichetta di nodo "fundamental ethical terms and principles", mentre *community consent* compare sotto l'etichetta di nodo "fundamental legal terms". Tra i due termini non c'è alcun legame di correlazione. Nel TIB, invece, i due termini sono considerati sinonimi e sono stati tradotti con l'unico descrittore *consenso sociale*. Insomma, anche in questo caso constatiamo quale elemento di chiarificazione concettuale introduca il metodo dell'analisi a faccette, separando opportunamente la sfera morale da quella legale. Uscendo dai tecnicismi vorremmo inoltre esprimere la perplessità su questa definizione in questo modo: se, per conoscere la volontà del malato incapace di esprimerla direttamente, è possibile riferirsi a terzi, congiunti o tutori, affinché diventino portavoce degli interessi specifici della persona coinvolta, allora risulta difficile comprendere come il consenso sociale possa fornire un concreto aiuto in situazioni così particolari e drammatiche.

Conclusioni

Con questa ricerca si è tentato di far emergere quali incongruenze si possono ravvisare in un thesaurus specialistico in cui impostazioni ideologiche diverse influenzano la struttura relazionale e semantica. In questo genere di attività le conoscenze di linguistica generale sono un presupposto imprescindibile, ma soprattutto è importante l'esplicitazione delle fonti repertoriali e lessicografiche impiegate. I dizionari linguistici sono le fonti primarie cui attingere i significati, essendo il risultato di un'indagine sull'uso comune o specialistico di ogni lemma. Le conoscenze di bioetica sono, ovviamente, fondamentali. Più di altre, sono però necessarie le conoscenze dell'indicizzazione e degli standard sui thesauri. Solo così questi strumenti possono avere un'utilità per l'indicizzatore e l'utente.

39 <http://www.drze.de/BELIT/thesaurus/show_tree.html?nr=2431&la=en>.

L'iniziativa dell'Istituto superiore di sanità, con cui è stato dato l'avvio al progetto SIBIL ha messo in primo piano il tema della diffusione delle informazioni sulla bioetica in Italia. Inoltre, visto che il Deutsche Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften (DRZE) di Bonn è il polo di riferimento di un progetto europeo, che prevede l'allestimento di un thesaurus multilingue, del quale il TELS rappresenta la struttura portante, si ritiene dovrebbe essere colta questa opportunità anche per introdurre nel nostro Paese una chiarificazione terminologica a supporto del dibattito pubblico sulle questioni bioetiche. L'indicizzazione di documenti è, infatti, un'attività che rientra a pieno titolo nei processi di comunicazione dell'informazione, con i quali si garantisce a tutti i cittadini il diritto di sapere e di formarsi convincenti personali.

BIBLIOGRAFIA DEGLI STANDARD SULLA COSTRUZIONE DEI THESAURI

ISO 5963/1985 Documentation. *Methods for examining documents, determining their subjects, and selecting indexing terms.*

ISO 5964/1985 Documentation. *Guidelines for the establishment and development of multilingual thesauri.*

ISO 2788/1986 Documentation. *Guidelines for the establishment and development of monolingual thesauri.*

ANSI/NISO Z39.19-2005, American National Standards Institute. National Information Standards Organization. *Guidelines for the construction, format, and management of monolingual controlled vocabularies.*

BS 8723-1: 2005, British Standards Institution. *Structured vocabularies for information retrieval. Guide. Definitions, symbols and abbreviations.* London: BSI, 2005.

BS 8723-2: 2005, British Standards Institution. *Structured vocabularies for information retrieval. Guide. Thesauri.* London: BSI, 2005.

BS 8723-3: 2007, British Standards Institution. *Structured vocabularies for information retrieval. Guide. Vocabularies other than thesauri.*

BS 8723-4: 2007, British Standards Institution. *Structured vocabularies for information retrieval. Guide. Interoperability between vocabularies.*

DD 8723-5: 2008, British Standards Institution. *Structured vocabularies for information retrieval. Guide. Exchange formats and protocols for interoperability.*

Discussions on bioethics. An analysis of some thesaural solutions

by Marina Astolfi

This work deals with some questions of methodology and content, in relation to the way in which the subject of bioethics has been received into the various systems of documentary indexation. It has been proposed that this subject, which took root in the 1970s, be given a concise definition that would permit an evaluation of the way in which it is divided into the systems of representation of knowledge. Investigations have therefore been made to identify the relations between the concepts that concentrate some of the themes debated in bioethics, in order to evaluate the appropriateness of certain terminological definitions. Attempts have also been made to identify what inconsistencies are to be found in a thesaurus of bioethics where diverse ideological formats influence the relational and semantic structure.

Although various specialist and generalist thesauruses were compared, the investigation was focussed primarily on a vocabulary of bioethic terminology published by the Higher Institute of Health (ISS), the Italian Thesaurus of Bioethics (TIB).

The initiative of the Higher Institute for Health, which marked the beginning of the SIBIL project (Information System for Bioethics on-line) highlighted the subject of spreading information on bioethics in Italy. Moreover, seeing as how the German Reference Centre for Ethics in the Life Science of Bonn is the reference centre for a European project that foresees preparing a multilingual thesaurus, of which TELS (Thesaurus Ethics in the Life Sciences) represents the backbone, it is felt that this chance should be taken to introduce in our country also a terminological clarification in support of the public debate on bioethical matters. Indexation of documents is in fact a job that has every right to form part of the process of communicating information, through which all citizens are entitled to be informed and to form their own opinions. Observations on the preparation of the TIB aim therefore of making this initiative known more than in the past, and to try to encourage interest from other institutions that control information resources on bioethics. This would also promote a semantic interoperability between indexation languages.

MARINA ASTOLFI, e-mail astolfimarina@yahoo.it.

Bollettino **AIB**, ISSN 1121-1490, vol. 48 n. 4 (December 2008), p. 359-382.