

Chi deve decidere nelle scelte che riguardano il nostro corpo? Che significa autonomia della scelta in condizioni reali di fronte alle complicazioni legate a nascita o morte? Spesso le scelte diventano difficili perché conta anche il modo con il quale i pro e i contro sono presentati. La competenza dei medici si confronta con la competenza dei soggetti affidati alle loro cure. Ma è sempre ben definibile il raggio delle rispettive competenze? Un giornale inglese domanda *How dim is the rim?* Quanto è sfumato il limite (il margine)?

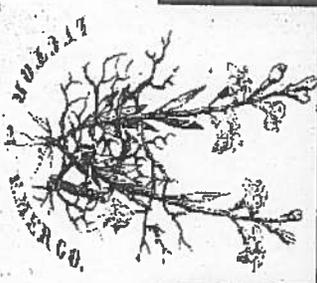
In un campo dove si intrecciano pratica e teoria, medicina e sociologia, etica e diritto, le domande sono affidate a vari specialisti, scelti in modo che non siano vaghe le risposte. Gli aspetti veri, spesso contraddittori, delle scelte umane si stagliano comunque su un presupposto fondamentale: conservare l'autonomia della persona.

BIOETICA

rivista Interdisciplinaria

ISSN 1120-8592 (print) / ISSN 1120-8593 (online) / CODEN BIOETIC / Periodico di Bioetica / n. 11A, 2010

Anno XVIII



COMMISSIONE BIOETICA DELLA TAVOLA VALDESE

Autonomia e limite

Siamo liberi di scegliere?

a cura di Luca Savarino

INSERTO



Casa Editrice Vicolo del Pavone

€ 15,00



NOTA INTRODUTTIVA

Maurizio Mori

Per ragioni storiche in parte note ed in parte ancora da scoprire connesse alle vicende della Riforma, del concilio di Trento e altro ai più sembra quasi che in Italia il cristianesimo proponga una dottrina monolitica, sistematica e organica come quella presentata nel catechismo della chiesa cattolica romana. Questo appare ancora con maggior forza quando si affrontano temi di bioetica che negli ultimi anni stanno sempre più attirando l'attenzione dell'opinione pubblica. Infatti, per dare una risposta ai problemi vecchi e nuovi che si presentano in ambito biomedico, con sempre maggiore insistenza, il magistero ecclesiastico della chiesa cattolica romana propone il ricorso alla dottrina della legge morale naturale la quale, proprio perché può contare su una lunga e collaudata tradizione, per un verso può sollecitare molti consensi e per un altro offre una chiara distinzione tra le questioni concernenti l'analisi dei problemi squisitamente etici o morali e quelle concernenti i rapporti tra etica e diritto, ossia tra valutazione morale e valutazione giuridica. Così sul piano strettamente morale varrebbero le analisi del magistero ecclesiastico proponenti una serie di "valori non-negoziabili" che, in quanto tali, andrebbero incorporati anche sul piano giuridico dopo aver informato l'agenda politica.

Senza cercare qui di vedere in che senso la rivoluzione biomedica in corso e la nascita della bioetica come movimento culturale portatore di una nuova etica stiano sgratolando il quadro tradizionale sopra delineato, si può osservare quanto sia limitata e limitante l'idea del cristianesimo come prospettiva unitaria e monolitica. Chi vive o viaggia oltralpe coglie con forza la varietà dei cristianesimi, mentre in Italia tocca alla chiesa valdese il compito di far sentire una voce diversa capace di mostrare quanto variegata e diverse siano le interpretazioni del messaggio cristiano.

*Autonomia e limite.
Siamo liberi di scegliere?*

Commissione Bioetica della Tavola Valdese

Aprile 2010

© Casa Editrice Vicolo del Pavone
Via G. Bruno, 6 - 29121 Piacenza
Tel. 0523.322777 - Fax 0523.305435
www.vicolodelpavone.it info@vicolodelpavone.it

Con il contributo dell'Otto per Mille della Chiesa Valdese

INDICE

Quella valdese è una testimonianza davvero preziosa ed unica, che consente di incrinare luoghi comuni soprattutto per quanto riguarda i temi bioetici. La vivace minoranza valdese non solo è occasione e fonte di confronto e dialogo con altre prospettive morali (cristiane e non), ma essa stessa è anche promotrice di incontri e dibattiti.

Il fascicolo speciale che viene qui pubblicato è il risultato di uno di questi incontri e mantiene i pregi e i difetti che caratterizzano le discussioni di studiosi di diverse discipline e orientamenti valoriali che si trovano a dibattere sui problemi riguardanti l'autonomia personale e gli eventuali limiti ad essa relativi. Nei vari contributi, diversi sia per tema, per lunghezza, per competenza disciplinare e anche per metodo argomentativo, si rileva la freschezza di interventi appassionati nel sostenere soluzioni diverse – in linea con la prospettiva di un cristianesimo aperto a distinzioni nettamente tra l'ambito etico (delle convinzioni e comportamenti *personali*) e l'ambito giuridico (delle convinzioni e comportamenti *pubblici*). Al lettore il compito di esaminare i diversi argomenti proposti e valutare quali di essi risultano cogenti e quali abbisognino di supplemento di riflessione. *Bioetica* è lieta di ospitare questo contributo che arricchisce il dibattito interdisciplinare e pluralista su uno dei nodi cruciali dell'attuale riflessione bioetica: un'occasione non frequente in Italia e quindi da prendere al volo e da non perdere.

Nota introduttiva
di MAURIZIO MORI

3

Introduzione. Quale spazio per la scelta tra arbitrio e dispotismo?
di LUCA SAVARINO

9

Parte prima. Scelte di inizio vita: relazioni e responsabilità tra limite e libertà

Due-in-una: responsabilità e libertà femminile nella procreazione
di CATERINA BOTTI

17

Tra scienza e coscienza: donne, medici e scelte di inizio vita
di VALERIA DUBINI

30

Parte seconda. La morte, tempo della vita: quali scelte?

L'autonomia: dal cielo dell'ideale al quotidiano della corsa
di CARLO ALBERTO DEFANTI

39

Autonomia e dignità della persona alla fine della vita: chi decide?
di DEMETRIO NERI

45

Parte terza. Autonomia e limite: quali spazi per le nostre scelte?

Autonomia (bio)giuridica e tutela della persona: istruzioni per l'uso
di LUCA NIVARRA

61

<i>Tra lasciarsi scegliere e scegliere</i> di COSIMO SCORDATO	97
<i>Vincolo, autonomia e possibilità di scelta</i> di ERIKA TOMASSONE	113
Conclusione <i>Decisioni autonome in bioetica?</i> di SERGIO ROSTAGNO	121
<i>La Commissione Bioetica della Tavola Valdese</i>	128
<i>Gli autori</i>	129

Introduzione

QUALE SPAZIO PER LA SCELTA TRA ARBITRIO E DISPOTISMO?¹

Luca Savarino

Il presupposto che accomuna i saggi che compongono questo inserto è la constatazione che lo sviluppo tecnico scientifico degli ultimi decenni ha irreversibilmente mutato le circostanze tradizionali del morire e del venire al mondo. La medicina rianimativa è in grado di vicariare molte funzioni essenziali per la sopravvivenza del corpo in condizioni estreme. Le tecnologie mediche rendono più lunga la vita, ma non sempre sono in grado di migliorarne la qualità. La medicina riproduttiva è in grado di creare la vita in condizioni diverse da quelle del passato.

Il rapido mutamento della tecnica ha reso obsolete le categorie e le soluzioni dell'etica tradizionale. Nascita e morte hanno perso la loro millenaria dimensione di eventi naturali. Se non è più la natura a stabilire le condizioni della nascita e della morte, sorge una nuova responsabilità: chi decide della nascita e della morte? Di fronte a problemi nuovi occorre avere il coraggio di porsi domande che fino a cinquant'anni fa apparivano impensabili e osare risposte in passato prive di senso. Qualsiasi proposta etica che dimentichi il ruolo della storicità in nome di principi immutabili, che sottovaluti il ruolo del contesto entro cui le scelte avvengono, in nome di un'idea astratta di vita buona, appare destinata a rivelarsi, alla lunga, "dispotica". Un'interrogazione seria e responsabile sull'autonomia, e sui limiti entro cui essa è chiamata ad esercitarsi, non può dunque partire che dalle circostanze

¹ La presente pubblicazione raccoglie gli atti di un Convegno organizzato a Palermo, nel Maggio 2009, dalla Commissione per i problemi etici posti dalla scienza della Tavola valdese. Mi sia concesso ringraziare, in questa sede, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, per avere ospitato i nostri contributi e tutti coloro - in particolare Enrico Cillari e Sandro Mancini - che hanno reso possibile la realizzazione del Convegno e la pubblicazione degli Atti.

concrete entro cui si gioca la scelta individuale. La domanda di fondo riguarda il soggetto che, nelle diverse situazioni, è competente a decidere, specificando che questa nozione di "competenza" non deve essere intesa in senso tecnico, cioè ristretto agli specialisti. Da un lato, è bene essere consapevoli che, nelle condizioni create dall'attuale sviluppo scientifico, la conoscenza del dato tecnico è condizione preliminare di una scelta etica. I problemi sono complessi e senza conoscere non è possibile decidere. D'altro canto, tuttavia, occorre essere parimenti consapevoli che la conoscenza non esaurisce la scelta e che la libertà individuale non può essere guardata con sospetto. Lo spazio della scelta, responsabile e argomentata, si colloca precisamente tra l'arbitrio individualistico e il dispotismo dei principi assoluti.

E' alla luce di queste brevi considerazioni preliminari che si rende comprensibile la struttura del presente volume, che, almeno in parte, mantiene la dimensione colloquiale e discorsiva dell'occasione che lo ha generato: a partire da situazioni reali, di inizio e fine vita, specialisti che operano quotidianamente sul campo si confrontano con intellettuali, giuristi, filosofi e teologi che affrontano il tema dell'autonomia a un livello di maggiore astrazione. Nella prima parte del libro, dedicata all'inizio vita, i saggi di Caterina Boti e Valeria Dubini cercano di problematizzare, in ottica di genere, il modo in cui la tradizione etica liberale ha pensato la dinamica di libertà e divieto nel corso della procreazione, ponendo l'accento sulla costitutiva *relazionalità* della scelta etica. Un aspetto, quest'ultimo, che, non a caso, si ritrova al centro di molti contributi della seconda e terza parte del libro, in particolare dei saggi di Carlo Alberto Defanti, di Cosimo Scordato ed Erika Tomassone.

L'impostazione della bioetica valdese non deve stupire il lettore non specialista, forse incline, soprattutto nel nostro Paese, a identificare una riflessione di stampo cristiano con una prospettiva di tipo assolutistico. L'insistenza sulla relazione come nesso di libertà e responsabilità, infatti, richiama da vicino la centralità del-

l'individuo nelle scelte etiche, che caratterizza larga parte del pretestantesimo sin dalle sue origini. Le posizioni qui esposte non sono dunque il frutto di un'anomalia italiana e non rappresentano un cedimento, privo di sostanza teologica e di profondità filosofica, allo spirito del tempo. La visione etica e teologica protostante, lo sottolinea Sergio Rostagno nel suo intervento conclusivo, è una visione complessa, che non si esaurisce su un piano primariamente pratico-giuridico: non solo e non tanto perché la Chiesa valdese rappresenta una esigua minoranza di persone e non ha i numeri per giocare al (piccolo) legislatore, ma perché non è questo lo spirito che dovrebbe animare la riflessione e l'operato di una Chiesa.

Si impone dunque una considerazione preliminare di laicità, che il lettore ritroverà negli interventi di Demetrio Neri e Luca Nivarra e che richiama la distinzione tra etica e diritto e la prece-denza della libertà e della responsabilità sul divieto. Ma non è solo per questioni di laicità, quanto - io credo - per una diversa visione del cristianesimo e del ruolo del cristiano rispetto a quella prevalente oggi nel nostro Paese, che è fondamentale il richiamo all'autonomia e alla responsabilità individuali. Una visione che a mio parere si sostanzia in due punti. Innanzitutto la convinzione che il rispetto di una legge naturale, o presunta tale, non possa essere l'unico criterio dirimente nelle scelte etiche: la legge di natura non è mai puramente "naturale", ma richiede un intervento umano per poter essere interpretata e attuata, in particolare nei casi in cui la finalità biologica dell'organismo, fondata sul principio di autoconservazione, confligga con beni di ordine superiore che richiamano la dignità e qualità della vita spirituale. Il significato dell'esistenza non è iscritto nella dimensione biologica, perché la natura non è, *ipso facto*, un criterio univoco da cui trarre indicazioni vincolanti riguardo a una presunta volontà divina, ma va piuttosto riletta attraverso il libero discernimento affidato alla responsabilità dell'uomo. Il rispetto della vita biologica dell'individuo, certamente un dato fondamentale in ottica cristiana, non è dunque un dato assoluto, ma va calato all'interno

dei contesti relazionali entro cui si gioca e contemporato con la responsabilità e libertà dell'individuo stesso?

Il secondo punto, a ciò connesso, rinvia al fondamento filosofico e teologico delle diverse posizioni etico-politiche: la polemica sulla cosiddetta "ellenizzazione del cristianesimo", al centro di molte prese di posizione di Benedetto XVI, dimostra che non è indifferente il modo in cui un paradigma etico viene pensato e giustificato: se sulla base di una metafisica oggettivistica di origine greca, come vuole la tradizione neoscolastica cattolico-romana oppure sulla base di un'ontologia relazionale ermeneutica – com'è più frequente nella tradizione protestante. La prima tende a limitare drasticamente l'autonomia della persona, costringendola a sottomettersi al determinismo naturale in nome di un'idea assoluta di sacralità della vita, laddove la seconda insiste maggiormente su una relazione di fede che è la radice stessa della responsabilità personale. Dio non è un oggetto di contemplazione, ma il termine di una relazione vivente; la natura non è il libro aperto della volontà di Dio, ma va responsabilmente interpretata e custodita; l'annuncio evangelico non si traduce immediatamente in una norma etica autoevidente e in una realizzazione umana pratico-politica, ma è una realtà autonoma. Che l'uomo sia creato a immagine e somiglianza di Dio, in tale prospettiva, prima che a un dato oggettivo e sostanziale, vale a dire alla teleologia immanente al dato naturale, rinvia alla libertà di una relazione vivente con un Dio vivente, che si realizza nella capacità di distaccarsi da un destino di pura naturalità progettando liberamente le condizioni di un'esistenza umana.

All'interno di un panorama culturale caratterizzato da una contrapposizione tra laici e cattolici dove, da un lato, sembra che i laici detengano il monopolio della difesa della libertà individuale e, dall'altro, si identifica il cristianesimo con una sola confessione

² Su questo punto, mi permetto di rimandare a L. Savarino, *Sacralità della vita: articolazione o decostruzione?*, *Filosofia Politica* 3/2009, il Mulino, Bologna, pp. 429-452.

religiosa, la Commissione bioetica della Tavola valdese tenta di far propria un'idea della medicina come terapia rivolta a soggetti in grado di autodeterminarsi e di decidere il proprio destino, che si traduce nell'esigenza di una reale "alleanza terapeutica" tra operatori medici e sanitari e paziente, una relazione fondata sull'ascolto e sul dialogo, ma in cui la decisione spetta in ultima analisi alla persona che è oggetto della decisione stessa.

Non riteniamo che esista un punto di vista morale assoluto, fondato sulla legge naturale e identificato con la volontà divina. Riteniamo di dover difendere il principio di laicità e la distinzione tra etica e diritto. Non *nonostante* il fatto che siamo cristiani, ma *perché* siamo cristiani.

Parte prima. Scelte di inizio vita:
relazioni e responsabilità tra limite e libertà

DUE-IN-UNA: RESPONSABILITÀ E LIBERTÀ FEMMINILE NELLA PROCREAZIONE³

Caterina Botti

1. Fino a relativamente poco tempo fa, quando si era invitate a parlare – in un convegno come quello di oggi – dei risvolti morali delle scelte di inizio vita, era spesso implicitamente inteso, o esplicitamente chiarito, che si dovesse parlare delle pratiche di procreazione medicalmente assistita e della loro liceità o illiceità morale. Questo non solo perché nel nostro Paese, per alcuni anni, si è discusso intorno alla legge 40/2004, che norma il ricorso a queste tecniche, ma anche perché questa sembrava a molti la questione più importante da discutere in relazione alla procreazione, e quella su cui meglio si potevano chiarire le diverse posizioni dei bioeticisti italiani. Per cominciare questo mio intervento vorrei invece sottolineare il senso di libertà che ho provato essendo invitata a parlare delle scelte di inizio vita senza né implicita, né esplicita, richiesta di affrontare il tema delle pratiche di procreazione medicalmente assistita (d'ora in poi PMA). A mio modo di vedere, infatti, questo problema non risulta essere il più interessante da trattare – soprattutto se viene considerato da solo – per dimenticare le questioni che il titolo del convegno ci invita a discutere in relazione alla procreazione, ovvero sia a ragionare sul binomio autonomia/risponsabilità, o anche libertà/limite.

³ Voglio ringraziare la Commissione Bioetica della Tavola Valdese, e soprattutto Anna Rollier e Luca Savarino, per avermi invitata all'interessante giornata di lavoro di cui qui si pubblicano gli atti, dandomi modo di tornare su temi che mi sono cari. Ho lasciato volutamente questo mio testo molto vicino alla forma della presentazione orale (avendo del resto pubblicato già diversi articoli sugli stessi temi in forme diverse), con la speranza che così possa parlare ad un pubblico più ampio. Per chi voglia approfondire rimando al mio *Madri cattive. Una riflessione su bioetica e gravidanza*, Il Saggiatore, Milano, 2007.

A voler essere un po' provocatori si potrebbe dire infatti che all'interno di un ragionamento intorno alla libertà e ai suoi limiti – ovvero alla responsabilità – nella procreazione, la valutazione delle tecniche di procreazione medicalmente assistita è quella che solleva meno dubbi. A meno di sostenere una posizione che vede il criterio della moralità nell'intangibilità di una presunta "naturalità", e quindi del processo "naturale" della riproduzione, per cui risultino intrinsecamente illeciti atti come fare figli senza fare l'amore (cioè disgiungere l'atto unitivo dall'atto riproduttivo), o atti che comportino una qualche forma di complicazione rispetto al modello di famiglia – di nuovo presunto – naturale (madre, padre e figli geneticamente connessi), non si vede quale tipo di dubbio morale il ricorso alla PMA possa aprire. A meno, infatti, di far valere un quadro teorico di questo tipo, io trovo che sia difficile pensare che una coppia o una donna che non riesce a fare figli e che può farli attraverso le possibilità che le vengono date dalla scienza faccia alcunché di male – in termini generali – a ricorrervi; o che una coppia che ha un alto o elevato rischio di far nascere un bambino affetto da una malattia genetica faccia alcunché di male a cercare di fare un figlio sano ricorrendo a queste tecniche. Questo non vuol dire ovviamente che anche sul ricorso a queste tecniche non si possa ragionare da un punto di vista morale, ad esempio mettendo al centro della riflessione i temi cui è dedicato questo convegno, per esempio il rapporto medico-paziente, o – come tenterò di fare – anche il rapporto tra i sessi. Né implica che – soprattutto nel nostro paese – il dibattito strutturato intorno a un più generale "si può fare" o "non si può fare" non abbia senso. Si vuole qui solo sostenere che pensare che questo dibattito esaurisca tutto quanto si può dire intorno alla moralità della procreazione possa risultare una forte semplificazione.

Quello che vorrei sostenere è che questo tipo di discussione lascia sullo sfondo tutta un'altra serie di questioni che sono invece dirimenti nella quotidianità e nella pratica, perché – al di là del dibattito generale intorno al "si può fare" o "non si può fare" – gli uomini e le donne continuano a fare figli e continuano ad af-

frontare una serie di questioni morali diverse, sia che si riproducano con, sia senza, la procreazione medicalmente assistita; ed è di questi problemi, diversi dal "si può" e "non si può", che io vorrei provare a parlare.

Per comprendere gli aspetti più interessanti di una riflessione morale relativa alla riproduzione umana bisogna dunque considerare le scelte procreative nel loro insieme e nella loro molteplicità: dalla scelta di usare o non usare mezzi contraccettivi, all'aborto; dal ricorso alle nuove tecniche di procreazione medicalmente assistita, alla gravidanza e al parto; fino alle scelte – re-tesi possibili solo di recente – di provare a trattare con tecniche di rianimazione intensiva neonati estremamente prematuri⁴. Rispetto all'insieme di queste scelte si vede, in misura maggiore, infatti, la pregnanza e anche la complessità teorico-pratica del nesso libertà/responsabilità, intorno al quale vorrei qui ragionare. In altre parole, non intendo qui affrontare la – pur fondamentale – alter-nativa teorica e morale tra chi considera che la vita umana e i processi che la contraddistinguono (nascere, ammalare e morire) siano mossi da un ordine preciso che non va alterato, ma solo aiutato o ristabilito, e siano quindi indisponibili; e chi invece considera questi processi come qualcosa su cui gli esseri umani non solo possono intervenire, ma in qualche misura non possono non intervenire (poiché anche il non intervento è una scelta), seppure responsabilmente, e siano quindi disponibili. Alternativa su cui invece molto si è detto, anche all'interno del dibattito bioetico del nostro Paese, per giuste ragioni ovviamente, perché è preeliminarne a qualsiasi altro discorso. Voglio invece qui interrogarmi su come si articola quel "responsabilmente" che caratterizza la posizione della disponibilità, che assumerò come la più adeguata senza giustificare questa mia tesi (essendo in questa assunzione in linea con gli organizzatori del convegno, che ritengo ci invitino a muo-

⁴ Per quest'ultimo tema si vedano gli atti del convegno "Le sfide della neonatologia alla bioetica e alla società: le buone ragioni della carta di Firenze", pubblicati su *Bioetica. Rivista Interdisciplinare*, XVII (2009), n. 1-2 e 3.

vere dentro un quadro che assume il presupposto fondamentale dell'autonomia della persona, invitandoci appunto ad articolarla anche in relazione ai concetti di limite e responsabilità). Del resto, assumere il quadro della disponibilità non significa affatto considerare che ogni cosa si può fare, ma al contrario interrogarsi intorno a quali sono le nostre responsabilità (visto, per altro, che in questo quadro non c'è nessuna autorità ulteriore che ci può sgravare da esse). Interrogarsi intorno a come si articola la nostra responsabilità morale, per esempio nel campo delle scelte procreative, mi sembra del resto la domanda più interessante e ineludibile. Intorno a questa voglio ragionare, e per farlo vorrei iniziare col caratterizzare in modo più preciso il campo delle scelte riproduttive, considerandole — come dicevo più sopra — nel loro insieme.

Se guardiamo alle scelte riproduttive nella loro molteplicità, cogliamo infatti due punti importanti, che vedremo meno se ci limitiamo al dibattito sulla PMA. La prima peculiarità delle scelte procreative è che le scelte che compiamo in questo contesto sul nostro corpo, incidono non solo su di noi, sul nostro corpo e sulla nostra vita, ma anche su quella di altri: gli individui che mettiamo o non mettiamo al mondo. Scegliere sul nostro corpo, dal momento in cui noi decidiamo di usare la contraccezione, di abortire, di adire a certe tecniche o di vivere la gravidanza in un certo modo, significa che poi un altro essere umano nascerà o non nascerà, o nascerà in certe condizioni. E questo rende il discorso sull'autonomia e sulla responsabilità molto diverso da quello che possiamo fare, per esempio nel campo delle scelte di fine vita, e più cogente e più complicato. L'altro elemento che vorrei provare a far valere è il diverso coinvolgimento del corpo femminile e di quello maschile nelle scelte procreative. In questo contesto fa infatti una differenza notevole se il corpo di cui si parla, nel momento in cui si assume che scegliere di procreare sia una scelta che si può fare sul proprio corpo, sia femminile o maschile: i corpi e le vite delle donne sono in gioco in modo diverso e più specifico di quelli degli uomini. In generale, quando si parla di scelte

procreative ci si riferisce ad astratti individui, o alla coppia procreativa (come si fa per esempio nel dibattito intorno alle PMA), ma in realtà gli individui che scelgono di riprodursi hanno poi un percorso completamente diverso (l'uomo è implicato nella riproduzione - come tale - per un certo breve lasso di tempo, la donna per nove mesi di impegno, salvo ovviamente il fatto che entrambi possano e debbano poi prendersi cura del nato). Questa asimmetria crea dunque una complicazione ulteriore nel momento in cui ci interrogiamo intorno al significato da dare alla libertà e all'autonomia degli individui nelle scelte procreative.

Una volta chiarite queste due caratteristiche rilevanti del processo riproduttivo vorrei provare a vedere, in primo luogo, come viene affrontato solitamente, all'interno di una prospettiva che assume il presupposto fondamentale dell'autonomia e della responsabilità (cioè della disponibilità della vita umana agli umani), il nesso autonomia/responsabilità in campo procreativo; in secondo luogo a formulare qualche critica e ad articolare una visione diversa.

2. Il modo più diffuso di affrontare l'insieme delle scelte procreative, da parte di chi sostiene il valore fondamentale dell'autonomia della persona (senza dimenticare l'altruismo o la benevolenza che caratterizzano comunque la morale), è quello di definire una sorta di gradiente, di evoluzione, o gradualità rispetto all'insieme delle scelte procreative. Si tende infatti a considerare dirimente l'autonomia individuale, intesa come "la libertà di scegliere sul proprio corpo", come il criterio con cui valutare le scelte che riguardano le fasi iniziali della procreazione (contraccezione, aborto e - a suo modo - la PMA); mentre si tende a ridimensionare il valore della libertà o autonomia individuale, in favore della beneficenza, per quel che riguarda le scelte che insistono sulle fasi successive della procreazione (come la gravidanza, il parto o le scelte perinatali), le quali sono accompagnate in generale dal richiamo alla responsabilità, se non alla doverosità di certi comportamenti.

Le scelte che riguardano le prime fasi della procreazione sono considerate dunque, in generale, come scelte che attingono fondamentalmente alla propria vita, vita di cui si è sovrani finché non si fa danno ad altri. E infatti chi sostiene questo punto di vista, assume in genere che all'inizio del processo procreativo non esista un altro cui si può fare danno, o che esista ma non conti (un embrione non ha le caratteristiche salienti che rendono gli individui umani moralmente rilevanti). Questo è tanto più vero nelle scelte che riguardano contracccezione ed aborto, dove la scelta è quella appunto di non fare nascere nessuno. Invece nelle scelte che guardano le fasi successive della procreazione il discorso si ribalta: la libertà di essere sovrani su se stessi/le si rovescia nel suo contrario nel momento in cui una persona (di fatto una donna) decide di portare avanti una gravidanza e di mettere al mondo un bambino. Si tende infatti a pensare che in questo caso la persona o la coppia (ma di fatto la donna) debba impegnarsi responsabilmente per far nascere il bambino nelle migliori condizioni possibili, anche dove questo significhi abdicare alla propria libertà. La responsabilità e doverosità che caratterizza queste fasi avanzate della procreazione si configura spesso, per altro, come una doverosità che viene dall'esterno: una serie di regole di comportamento che vengono da fonti esterne di sapere (la scienza, la società) cui bisogna obbedire, pena l'essere considerate irresponsabili.

Per fare un esempio è sufficiente pensare al trattamento che le donne ricevono nei nove mesi di gravidanza. Una donna che abbia deciso di portare a termine una gravidanza entra in una sorta di tunnel fatto di esami medici, comportamenti prescritti, e di tutto ciò che la scienza da una parte, e la società dall'altra, dicono che deve fare per essere una "buona madre". Non esiste alcuno spazio, sia pur minimo, nel quale questa donna può scegliere qualche cosa, anzi spesso le richieste e le opinioni da parte delle donne sono considerate alla stregua di "capricci". Si pensi al parto: per travagliando, a meno che qualcuno decida che quello è il modo migliore di partorire, è visto come un capriccio. Ma ci sono poi si-

tuazioni eclatanti, come ad esempio i casi, più frequenti negli Stati Uniti, di parti cesarei imposti con la forza a donne che per diversi ordini di ragioni li rifiutano (spesso anche per contrastare l'abnorme e inutile ricorso al cesareo certificato ormai anche dall'OMS), o di direttive anticipate che vengono disattese nel caso di donne incinte in stato vegetativo permanente o di morte cerebrale che vengono tenute attaccate a macchinari vicarianti perché il feto che hanno in grembo possa continuare a crescere e forse arrivare a nascere. La volontà della donna su di sé e sul nascituro è considerata in entrambi i casi del tutto superflua e irrilevante.

Sia detto qui per inciso (tornando al secondo dei temi di riflessione che ho sottolineato in precedenza) che mentre negli Stati Uniti le donne che rifiutano il cesareo vengono prese con la forza dalla polizia, portate in ospedale, legate a un letto, anestetizzate e operate, nessuno farebbe nulla di simile a un uomo. Nessuno ad esempio andrebbe a casa di un padre, che è risultato l'unico donatore compatibile per un trapianto di rene che può salvare la vita del figlio malato, per prenderlo con la macchina della polizia, portarlo in ospedale, legarlo e togliergli il rene (a onor del vero negli stessi Stati Uniti non si è potuto neanche costringere alcuni padri a sottoporsi ai test di compatibilità)⁵. L'asimmetria di trattamenti è — a mio modo di vedere — evidente, ma non è questo il tema che voglio sviluppare in questo contesto; gli esempi citati servono soprattutto a testimoniare l'esistenza di questo gradiente riguardo alla moralità delle scelte procreative. Un gradiente che va da una sorta di libertà assoluta nelle fasi iniziali, a una doverosità altrettanto assoluta in quelle finali. E' infatti proprio questo tipo di impostazione che vorrei provare a sottoporre a qualche considerazione perché per quanto apparentemente ragionevole, tale impostazione è a mio modo di vedere limitata e semplificante.

In primo luogo, è il caso di tornare sottolineare che questa dinamica tra libertà e responsabilità procreativa prende forma so-

⁵ Discuto di questi casi nello specifico nei capp. 5 e 6 del mio *Madri cattive*, cit., cui rimando per chi voglia approfondire.

prattutto sul corpo delle donne, che – come si diceva – nella procreazione sono coinvolte in modo asimmetrico rispetto agli uomini. Qui si apre dunque una prima forma di complicazione del gradiente autonomia-responsabilità, ovvero sia quella che ci costringe a chiederci di quali individui, nello specifico, stiamo parlando, quando ragioniamo di autonomia e di responsabilità. Infatti, spesso, si riconosce – nelle prime fasi della riproduzione – una libertà procreativa astratta che vale tanto per gli uomini che per le donne, liberi di riprodursi come credono (soprattutto quando si limita il discorso alle PMA). Viceversa, nelle fasi successive, la responsabilità e doverosità insiste solo sulle donne. Ovviamente, in questo schema, verrebbe da domandarsi se allora le donne non debbano vedere riconosciuta anche una forma di maggiore libertà decisionale sulle scelte iniziali, se non sia il caso cioè di declinare quella astratta libertà nella forma di una libertà sessuata al femminile. Questo è per esempio il discorso che a tratti viene portato avanti, a tratti no, per riconoscere l'ultima parola alle donne sull'aborto.

Ma, ancora, non è questo il tipo di considerazioni critiche più importanti che vorrei proporre. Vorrei invece complicare ulteriormente il modello, perché, anche ove si riconoscesse alla donna una maggiore libertà decisionale nell'insieme delle scelte riproduttive, questa stessa libertà andrebbe pensata, a mio avviso, in modo diverso da come è pensata nel dibattito bioetico cui mi sto riferendo, ovvero – se così vogliamo dire – dai pensatori liberali.

Quello che vorrei fare è offrire una considerazione critica prioritario rispetto all'impianto più generale, quello che appunto contrappone una prima fase della procreazione caratterizzata dalla autonomia o libertà degli individui, o delle donne, e una seconda fase caratterizzata da una doverosità quasi assoluta ed esterna. Vorrei sostenere che non è appropriato considerare né che la donna (o la coppia) decida sulle fasi iniziali della procreazione come se non tenesse in alcun conto il bene di chi viene al mondo; né al contrario che si possa considerare, nelle fasi successive, il bene di chi viene al mondo come un assoluto che nulla a che fare con la libertà

o la vita della madre o dei genitori. La tesi che vorrei sostenere, in termini generali, è invece che risulti più appropriato pensare che le donne (o anche la coppia genitoriale, se c'è), nell'affrontare le scelte che riguardano le fasi iniziali della procreazione, debbano essere sì libere di scegliere e valutare come comportarsi, ma che in questo processo non potranno non farsi degli scrupoli morali che riguardano anche il bene di chi viene o non viene al mondo. Sosterrò dunque che sia teoricamente sbagliato descrivere queste come scelte che riguardano solo il proprio corpo, o forzarle in questa griglia, e che è povera una difesa della libertà procreativa in questi termini. D'altra parte, sosterrò anche che, proprio come all'inizio libertà e responsabilità possono andare insieme, così possono farlo nelle scelte che riguardano il prosieguo della procreazione, la gravidanza, il parto ecc., e che quindi sia sbagliata anche la tesi morale che vede invece queste ultime come scelte che devono obbedire a un principio esterno di beneficenza (pensato come confligente con l'autonomia individuale della donna o dei membri della coppia riproduttiva). Questa mia tesi dipende da una tesi più generale sulla moralità, che cercherò sia pur brevemente di riferire. Per articolare questo mio ragionamento prenderò ad esempio il caso dell'aborto.

3. Si può cominciare con l'illustrare la valutazione morale dell'aborto all'interno dello schema "del gradiente", appena illustrato, che è la seguente: siccome l'aborto è un tipo di scelta che le donne fanno sul loro corpo e che non fa danno a nessuno (almeno di considerare come qui non si intende fare – e come chi sostiene questa tesi non fa – che l'embrione abbia uno statuto morale pari a quello degli umani adulti), le donne devono poter scegliere liberamente di abortire, senza nessuna richiesta specifica che possa prendere la forma di una richiesta di responsabilità. Solo ove decidessero di non abortire e di portare a termine la gravidanza si imporrebbe loro la responsabilità di fare tutto ciò che è bene o meglio per il nascituro.

Come dicevo, trovo particolarmente povera questa tesi, secondo la quale esiste un'autonomia priva di scrupolo morale al-

l'inizio della procreazione (ovvero la tesi secondo cui le donne possono abortire perché non fanno danno a nessuno e quindi non devono porsi nessuna questione di responsabilità), mentre in seguito subentra come criterio del loro comportamento il richiamo al benessere del bambino, e la loro autonomia deve essere messa da parte. Questa è una tesi povera perché tale risulta – a mio modo di vedere – la descrizione di una donna che decida di abortire come quella di una donna che non ha bisogno di dare una ragione né agli altri né – che è quello che più conta per me – a se stessa della sua scelta, e che di fatto pensi solo: “tanto non faccio danno a nessuno”. Io credo, piuttosto, che – nella gran parte – le decisioni sull'aborto che le donne prendono non siano vissute come scelte di libertà assoluta, o scelte che riguardano solo se stesse, ma come scelte di responsabilità piena, che tengono conto proprio della relazione che queste donne pensano di poter o voler istituire, o di non essere in grado di istituire, con il figlio (senza che la presenza del pensiero del figlio, debba essere ricondotta a una presenza ontologica o di diritto dello stesso, riconoscendo cioè un qualche statuto morale o giuridico all'embrione). Credo dunque che una buona parte degli aborti siano l'esito di una scrupolosità morale, non dell'assenza di uno scrupolo morale: è la consapevolezza di non essere in grado di fare il bene dell'altro che porta una donna a decidere di perdere anche una parte di sé, che è quella che metterebbe in gioco diventando madre. Nessuna donna, io credo, decide di abortire indipendentemente da quella serie di sentimenti che l'idea di essere incinta le suscita. Questo non vuol dire che siano quei sentimenti a dominarla, né a costringerla a un solo tipo di decisione (per esempio in favore della vita del figlio in ogni caso), ma che quei sentimenti la costringano quanto meno a porsi uno scrupolo morale. Uno scrupolo cui evidentemente – proprio perché io non riconosco nessuno statuto ontologico all'embrione se non nella relazione con la madre – ella rimane libera di rispondere secondo il suo metro morale. Il punto è che diverso è riconoscere, come io tendo a fare, che ci possa essere una risposta morale personale della donna, dal pensare che non ci sia biso-

gno in questo caso di moralità perché non vi è nessuno che viene danneggiato.

Il rischio di difendere l'aborto sulla base di un richiamo all'autonomia di questo tipo è quello di avallare la tesi (sentita molto spesso in questo paese) che le donne che abortiscono lo fanno alla leggera, sono “capricciose”, o quella che sostiene che sono poveri esseri inconsapevoli e che bisogna salvarle da se stesse. Al contrario, io penso che le donne siano responsabili, e che non possano non esserlo (almeno in linea generale, le eccezioni esistono dovunque), perché sono calate in un contesto relazionale, così immediatamente presente a loro stesse, che tale le rende. Si può dunque sostenere, venendo così al titolo di questo intervento, che nessuna donna incinta si viva come quando non lo era, o non lo è, ovvero sia che possa ridurre quel “Due-in-una”, che pure gli è così intimamente presente, alla propria singolarità. Questo non limita la sua libertà di scegliere, ma caratterizza la scelta che compie come una scelta “in” e “su” quella specifica situazione, in cui comunque è coinvolto anche un altro destino, di cui non può non tenere conto. Evidentemente, il modo in cui si terrà conto della specifica situazione è di volta in volta aperto e personale, come ho cercato di sostenere, ma il “tenere in conto” non sarà mai assente.

Venendo invece alle fasi avanzate della gravidanza, questo stesso discorso ha un'applicazione simmetrica ma inversa: così come è assurdo pretendere (o temere) che le donne incinte si vivano come singole, è altrettanto assurdo pensare che verso la fine della gravidanza esse debbano abdicare completamente a se stesse e a quello stesso senso di responsabilità interno di cui abbiamo appena parlato, per aderire completamente a una doverosità che viene dall'esterno. La stessa scrupolosità interna può agire anche nel contesto delle scelte ulteriori sulla gravidanza. Per questo io vorrei qui sostenere che anche nelle fasi finali del processo riproduttivo è alle donne (o ai genitori), e alla loro scrupolosità morale, che si debba lasciare l'ultima parola in una serie di scelte possibili, sia che riguardino la gravidanza, sia il parto, come anche il

destino di neonati piccolissimi come sono gli estremamente prematuri. Penso sia il caso di riconoscere la loro autonomia, fidandosi della loro responsabilità, che va certo nutrita di informazioni e sostegno, ma mai negata.

Va detto infine che la condizione di "Due-in-una" della donna incinta è qui intesa solo come una metafora di una più generale caratterizzazione dell'umanità o della soggettività morale: si può sostenere infatti che ognuno di noi sia interconnesso agli altri relazionalmente e sentimentalmente, e quindi ognuno di noi sia al contempo libero e vincolato, ed è questa tesi più generale che vorrei provare a difendere. La libertà non è, e non si dà, solo nel momento in cui noi siamo privi dei vincoli che ci legano agli altri, al contrario si dà solo a partire da quei vincoli, di cui ci rendiamo conto sentimentalmente e razionalmente, ed è da questi stessi vincoli che origina, del resto, la nostra scrupolosità morale. E' solo sollecitando questa scrupolosità, che viene dal nostro essere porosi alle relazioni, ai sentimenti degli altri, che noi maturiamo la moralità, intesa come autonomia e responsabilità insieme. Su questa base, si può sostenere, infine, che il rapporto o il confine tra autonomia e limite non debba essere dettato dall'esterno (da qualcuno o qualche agenzia che ci dica quali sono le zone franche dove noi siamo autonomi senza limiti e quali quelle dove noi siamo invece assolutamente limitati), ma che ognuno di noi, dal momento che è sentimentalmente poroso alle relazioni con i suoi cari, ha un limite interno che articolerà poi, di volta in volta, in modo diverso, anche a seconda delle sue opinioni e dei suoi stili di vita. Di fatto è su questa responsabilità - che viene dallo stare in una relazione - che si deve far leva, fidandoci della scrupolosità morale di donne e uomini.

Ovviamente, e per concludere, il fatto che le donne abbiano una posizione diversa e asimmetrica nella procreazione e che il "Due-in-una" per loro non sia solo una metafora, ma anche una condizione corporea (finché così sarà), dovrebbe portare a privilegiare la loro voce, moralmente responsabile, nelle scelte procreative. Del resto questa voce, a cui dunque va riconosciuta la

priorità, non potrà non portare in sé anche il segno delle relazioni che quelle donne intrattengono con altri che pure possono avere voce in capitolo, come i loro partner, proprio per quella porosità relazionale a cui ho appena accennato.

TRA SCIENZA E COSCIENZA: DONNE, MEDICI E SCELTE DI INIZIO VITA

Valeria Dubini

La giornata di oggi mi offre l'occasione di riflettere su una serie di questioni di cui mi occupo da un punto di vista pratico, come operatrice del settore: sono sempre momenti preziosi quelli nei quali si possano ascoltare altre voci e mettere in movimento riflessioni su quello che quotidianamente stiamo facendo. Ho pensato a questo titolo perché mi sembrava un po' "programmatico" rispetto agli aspetti con i quali penso di potere contribuire a questo incontro.

Premetto che lascio ad altri, più titolati di me per farlo, di portare elementi "alti" di filosofia, bioetica e teologia. Il mio è un punto di vista "dal basso". Dal basso dell'operatore che ogni giorno si confronta con le scelte o le non scelte delle persone che a le si rivolgono: un punto di vista "del fare". Ma in quel titolo c'è tutto il privilegio del mio punto di vista di osservazione specifico: donna e medico e medico delle donne. E' un punto di vista "privilegiato" che fa sì che le questioni assumano un doppio aspetto. Quello percepito da un operatore che risponde, o cerca di rispondere, a criteri scientifici, e quello di una donna che conosce, sente, percepisce, come le scelte delle donne su queste tematiche di inizio vita siano prima di tutte scritte sui loro corpi, e sulle loro potenzialità riproduttive: una "differenza" difficile da cogliere nel suo insieme, potente nel suo esprimersi in simili questioni.

"Scienza e coscienza" invece richiama il binomio ipocratico che, nella tradizione della medicina occidentale, sottolinea l'importanza di due termini legati tra loro ma anche nettamente distinti: sia in questioni di inizio vita, sia in quelle di fine vita, scienza e coscienza sono categorie tra loro connesse, ma che hanno necessità di rimanere ciascuna nel proprio ambito; alla

scienza non deve essere dettata l'agenda dalla coscienza - dall'etica o dall'ideologia - così come è necessario d'altra parte mantenere sempre desta l'autonomia della coscienza.

Il mio ragionamento parte da un punto di vista femminile, perché non c'è dubbio che le scelte riproduttive, le scelte di inizio vita, volenti o nolenti, passano sempre e comunque dal corpo delle donne. Donne che troppo spesso sono lasciate sole in queste decisioni, responsabili piuttosto che protagoniste: salvo poi percepire una colpa nella loro autonomia ritenuta eccessiva, giudicare onnipotenza la "pretesa" di decidere sul proprio corpo, cercare di ritrovare forme di controllo e manipolazione a tutti i livelli. Ne è un esempio illuminante l'elevata incidenza dei tagli cesarei, moderna forma di controllo sulla potenza riproduttiva delle donne, sulla loro "competenza" a partorire e ad essere madri.

Le scelte di inizio vita passano prima di tutto sul corpo delle donne, dal momento che la scelta riproduttiva non può che essere centrale nell'identità femminile. La decisione di diventare o di non diventare madre è una valutazione con cui nessuna donna può pensare di non misurarsi, sia che scelga una strada, sia che ne scelga un'altra. Sappiamo bene come la scissione fra sessualità e riproduzione sia un'acquisizione del tutto recente, frutto di un formato connubio fra una donna coraggiosa, Margaret Sanger, e un innovativo ricercatore, Gregory Goodwin Pincus, che nel 1955 portò alla produzione della prima pillola anticoncezionale e dishesiuse la possibilità, per le donne, di decidere sulle proprie scelte riproduttive. Per la società, ciò comportò una perdita di potere sul corpo femminile, che era stato per millenni assoggettato attraverso la necessità della riproduzione. La possibilità di separare sessualità e procreazione non riguarda solo la contraccezione, ma anche la procreazione medicalmente assistita. Sono passati cinquant'anni da quando si è creata questa possibilità, ma in qualche modo pare che non sia stata ancora del tutto accettata questa nuova autonomia delle donne. Colpisce che i maschi, che sugli aspetti riproduttivi hanno sempre preferito delegare, oggi stiano tentando di recuperare un "controllo" e non una "responsabilità",

sulla procreazione. Non è un caso, del resto, che spesso la violenza prenda le strade dello stupro, o passi comunque attraverso una riproduzione violenta e forzata; esistono studi poco conosciuti che mostrano come l'incidenza di relazioni asimmetriche e violente nella vita delle donne che si sottopongono a interruzione della gravidanza, sia circa tre volte superiore alla media. Ciò mostra come la riproduzione, nei rapporti di sopraffazione tra generi, sia assunta come strumento di controllo e di potere sul corpo femminile.

Il filo conduttore è dunque che queste scelte passano sul corpo femminile. Esiste un nesso fra le scelte di inizio vita e le scelte di fine vita, il cui filo conduttore passa attraverso alcune parole chiave come "vita", "scelta", ma anche "rispetto", "morale", "ideologia", "impidezza", "onestà", "informazione". La porta da cui si accede alla vita è la stessa dalla quale si esce: lo sanno bene le donne che hanno partorito e che, proprio in quel momento in cui sfiorano la grande potenza creativa, quella che con l'enorme incidenza di parti cesarei si vorrebbe mettere in discussione, percepiscono anche l'abisso della fine. Le donne quasi sempre dicono, nel momento del periodo espulsivo, "Muoiu, sento di morire", perché sentono di essere vicine a quel punto di contatto tra due grandi misteri.

Nel diritto romano vigeva il principio secondo il quale "nemo dominus membrorum suorum"⁶, che richiama un'idea paternalistica di medicina: negli ultimi trent'anni questa idea è mutata, la società civile chiede che tra medico e assistito ci sia una pariteticità e una condivisione delle scelte; ma anche questo spaventa e c'è chi oggi vorrebbe rimettere in discussione il cambiamento. Pensiamo alle battaglie di rimessa in discussione della legge 194. Tra la legge che regolamenta l'interruzione di gravidanza e la legge 40 sono passati trent'anni: la legge 194 è stata figlia del femminismo, delle donne che facevano autoconsapevolezza, si riuniva-

⁶ Nessuno è padrone del proprio corpo.

vano intorno a nuclei che poi sarebbero diventati i rivendicati consultori, a tutela della loro salute; per la legge 40 la forza delle donne non è più stata sufficiente ed è prevalsa l'ideologia del dominio e del controllo, un tipo di politica che sceglieva di dare dei segnali rassicuranti per una parte di questo Paese. La legge 194 è una buona legge, una legge che ha funzionato, perché in realtà gli aborti in questo paese si sono molto ridotti. Soprattutto, la legge sull'aborto ha consentito un momento di raccordo con le strutture pubbliche e quindi anche la possibilità di un'offerta di servizi da parte degli operatori che credono davvero che ciò sia importante. E' nata dalla spinta delle donne che negli anni '70 si sono battute per il diritto all'autodeterminazione, ma anche per il diritto alla salute, parametro sul quale si misura la civiltà di un Paese. L'anno scorso è stato pubblicato un *report* dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, che non si può certo dire sia un'organizzazione femminista e ideologica, che ricorda come nel mondo ogni otto minuti muore una donna perché va incontro ad un aborto non sicuro. Non è dunque possibile e realistico pensare a un mondo dove si possa azzerare il ricorso all'aborto, che rappresenta uno di quei problemi complessi che non possono avere risposte semplici. La raccomandazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità va nel senso di ricordare ai governi la necessità di promulgare leggi che garantiscano l'aborto sicuro. La legge 194 è certo stata uno strumento di emancipazione per le donne, attraverso l'affermazione del diritto all'autodeterminazione, ma, prima di tutto, è servita a fare uscire l'aborto dalla clandestinità, rompendo il velo dell'ipocrisia di una società che preferiva fingere di non vedere e che non si preoccupava dei rischi gravissimi per la salute e delle speculazioni economiche che le donne pagavano.

I segnali di oggi fanno pensare che il desiderio di ricacciare il problema nell'invisibilità permanga forte e con esso la voglia di limitare di nuovo la possibilità di scelta di quella parte delle donne che attraverso questo esprimono il loro potere sulla riproduzione. Ma se tutti sono consapevoli del fatto che le donne hanno competenza riguardo alla possibilità di procreare, sono in molti però

coloro che tentano la strada della colpevolizzazione con pretestuose affermazioni sulle donne che ricorrebbero all'aborto con troppa leggerezza o per futili motivi: come se una scelta così drammatica, che passa fisicamente e in maniera cruenta sul corpo, potesse non essere dolorosa e indelebile, e come se potesse essere giudicata da chi, senza occuparsene, osserva da lontano. All'interno di questo contesto, allora, la parola "responsabilità" richiama, certamente, la responsabilità delle donne, ma anche quella degli uomini. Non si parla mai di responsabilità degli uomini, non si ricorda mai la relazione asimmetrica in cui spesso vengono a trovarsi le donne che finiscono per fare scelte così poco autoprotettive. Ma anche la responsabilità degli operatori: perché il 61% degli operatori, che sono obiettori, spesso si defila semplicemente di fronte a questo problema senza farsene carico in alcun modo, perché è spiacevole, poco gratificante da un punto di vista professionale e anche da un punto di vista di carriera.

Al fondo di tutte queste analisi troviamo l'idea, a mio parere perversa, secondo cui l'embrione sarebbe qualcosa di contrapposto rispetto alla volontà e alla scelta della madre. Recentemente ho letto su *Micromega* una frase di Bepino Englaro che rendeva molto bene il legame tra sua moglie e sua figlia, che non a caso in quel momento si trovava in una situazione di assenza di autonomia: madre e figlia, sosteneva Englaro, sono inscindibili, sono un binomio, carne della stessa carne ed occorre evitare di pensare che l'embrione e la madre siano nemici. In questo senso, la legge sulla fecondazione assistita, laddove si riconoscono i diritti assoluti dell'embrione e quindi, di nuovo, non si afferma la relazione con la madre, costituisce anche un attacco alla legge 194, istituendo un torbido intreccio fra scienza ed etica e sollevando paure ancestrali per ottenere un sollevamento delle coscienze che porti a risultati che si vogliono, in qualche modo, guidare e controllare. E' l'esempio delle polemiche sulla contraccezione, in un Paese come l'Italia che è fanalino di coda in Europa nell'utilizzo della contraccezione ormonale. Sostenere che la pillola fa male, che fa ingrassare, costituisce una sovrapposizione di temi abbastanza

mistificante. Nel caso della fecondazione assistita, i timori relativi alla clonazione riproduttiva umana, le polemiche sull'eugenetica, sono utilizzati per mistificare una tecnica in fondo abbastanza semplice, offerta a coppie che altrimenti non riuscirebbero a ottenere il risultato riproduttivo. E' preoccupante per la società nel suo insieme che la politica e l'ideologia siano entrate prepotentemente anche nella pratica medica, in nome non di un codice deontologico e del principio di beneficenza, ma in nome di principi etici estranei, costringendo i medici a pratiche in contrasto con la beneficenza nei confronti del paziente, che costituiscono un attacco grave nei confronti dell'autonomia, non solo delle donne, ma anche dei medici che si occupano delle donne.

Un ultimo cenno al dibattito riguardo ai neonati prematuri. Ho fatto parte della commissione nazionale che si occupava di questo argomento, i cui risultati non sono stati, purtroppo, utilizzati dal Consiglio Superiore di Sanità. Si rivede anche qui quel filo conduttore che ho cercato di evidenziare: al di là dei miracoli che vengono riportati sui giornali, lo studio più recente - lo studio *Action*, fatto in Italia nel 2008 - mostra che sino a ventidue settimane non c'è un solo sopravvissuto alle tecniche di rianimazione neonatale. A ventitre settimane la percentuale di sopravvissuti è estremamente bassa e con gravissime disabilità permanenti nella stragrande maggioranza dei casi. In realtà, a questo punto della gestazione, non sembrano essere decisive le cure rianimatorie in termini di recupero e sopravvivenza. Solo intorno alla venticesima settimana si esce da questa zona grigia, come mostra uno studio inglese pubblicato all'inizio di quest'anno. Su questo argomento il senso del limite che tanto viene invocato nel caso della fecondazione assistita scompare quasi completamente: tutti i feti devono essere rianimati, e non ci domandiamo se facciamo più danni di quanti problemi si possano realmente risolvere. Soprattutto, si politizza di agire anche contro il parere della madre. Mentre può decidere sull'interruzione della gravidanza, la mamma non può più decidere quando viene staccato il cordone ombelicale, perché a quel punto il bambino non è più suo. Ma di chi è? Della

società? Del neonatologo? Io credo che i tutori debbano essere sempre i genitori, anche in situazioni di urgenza.

Una citazione ben descritte l'approccio che a me piacerebbe che, come medici, si tenesse di fronte a queste tematiche che mettono in gioco questioni molto delicate. Una citazione tratta dalla Premessa di un *Report* della Commissione nazionale di bioetica inglese nel 2007 mi appare esprimere chiaramente cosa possa essere il "rispetto": «Eravamo molto preoccupati e turbanti nell'affrontare questa questione, sapevamo che ciascuno di noi era influenzato dalle proprie convinzioni e dalla propria esperienza professionale, ma in questo percorso abbiamo imparato una cosa molto importante: che non si trattava di cambiare le nostre convinzioni, piuttosto di trovare un modo diverso di considerarle per arrivare a delle decisioni».

Sarebbe forse la strada più semplice, e più pragmatica, per uscire da quel conflitto fra laici e cattolici che divide il nostro Paese.

**Parte seconda. La morte, tempo della vita:
quali scelte?**

L'AUTONOMIA: DAL CIELO DELL'IDEALE AL QUOTIDIANO DELLA CORSIA

Carlo Alberto Defanti

Mi sono riproposto di fare l'avvocato del diavolo. Personalmente sono a favore dell'autodeterminazione sulle scelte di fine vita e auspico che venga approvata una buona legge sul testamento biologico. Ciononostante voglio affrontare le difficoltà e i problemi che nascono quando il concetto di autonomia viene esteso al campo medico.

Il concetto di autonomia, o autodeterminazione, non è certamente un concetto che nasce in medicina: è un concetto proprio della filosofia politica e morale, che risale al Settecento e rinvia a Rousseau e a Kant. Come dice l'etimologia stessa della parola, autonomia significa capacità di dare a se stessi una legge: Rousseau scriveva che la libertà è l'ubbidienza alla legge che ci siamo prescritti. Quindi è un concetto estremamente forte, complesso e quanto mai dibattuto, che solo a partire dagli anni '60 - '70 del secolo scorso è entrato in medicina, declinato più come autodeterminazione che come autonomia nella prima volenterosa sistemazione dei concetti bioetici ad opera di Beauchamp e Childress. Nel primo trattato di etica biomedica di questi due autori esso è diventato uno dei famosi quattro principi che poi abbiamo sentito ripetere fino alla noia, a volerli enumerare: autonomia, non maleficenza, beneficenza, giustizia. Ora, sebbene la definizione di autonomia tra i filosofi sia oggetto di grandi controversie, su un punto vi è un certo accordo: che ogni agente ha autorità su di sé semplicemente perché è l'unico che può iniziare le sue azioni. Io ho autorità su di me in quanto solo io posso fare certe cose, ma il fatto che solo io posso iniziare le mie azioni, purtroppo, non significa necessariamente che sono autonomo nel farle e sappiamo che ci sono persone autonome che compiono azioni non autonome e viceversa. Nella letteratura fi-

losofica spesso si fa riferimento a un modello ideale: è autonomo chi è coerente, indipendente, capace di decidere, di resistere alle pressioni delle autorità, ha la capacità di essere fonte dei propri valori, delle proprie credenze, dei propri piani di azione. Tutto ciò è molto bello dal punto di vista teorico, ma se poi si cerca di vedere tra la gente che si incontra quante persone sono autonome in quel senso forte, ci si trova in grosse difficoltà perché sono poche le persone che rispondono a quei criteri così esigenti.

Alcuni tra i filosofi analitici propongono una versione "inter-nalista" o "coerentista" dell'autonomia: è autonomo colui i cui motivi di azione concordano col suo punto di vista globale e col suo progetto generale di vita. L'autonomia è vista come una conformità con se stesso. Altre versioni invece sottolineano la capacità di dare ragione delle proprie azioni: è autonomo colui che è in grado di motivare il perché agisce, che è capace di argomentare sulle proprie azioni. Tutte le versioni, inoltre, hanno almeno due varianti, a seconda che ammettano o no le influenze esterne: il problema è se influenze esterne sull'azione siano o no compatibili con l'idea di autonomia. Esistono poi altri problemi, in medicina, che sono correlati alla nozione di autonomia: per esempio c'è il problema della capacità decisionale. E' chiaro che chi è autonomo ha capacità decisionale; è chiaro però che uno può avere capacità decisionale e non essere autonomo. La capacità decisionale è resa nei testi di bioetica con la parola *competence*, ma vi sono notevoli problemi di traduzione: il termine *competence* non è neanche inglese, ma piuttosto americano, mentre in inglese più correttamente si parla di *mental capacity*, in riferimento alla capacità di ragionare su una situazione e di elaborare una decisione in funzione delle proprie conoscenze. Sappiamo che la *competence* o - in italiano - la capacità, si può perdere nel corso di molte malattie, in primo luogo le malattie del cervello, ma anche nelle malattie non primitivamente cerebrali, ma che coinvolgono secondariamente le funzioni mentali.

Un terzo punto, più controverso e di cui si parla meno, è quello dell'identità personale. Noi siamo le stesse persone durante tutta

la vita? Normalmente si pensa di sì. La concezione ingenua dice che siamo le stesse persone, magari cambiano tantissimo, però per lo meno il DNA è ancora quello. L'identità in senso fisico oggi ha un punto forte nell'analisi del DNA, ma dal punto di vista morale il DNA ci interessa relativamente. Siamo ancora le stesse persone? La filosofia offre diverse soluzioni a questa domanda. Esistono versioni più ardite, basate sulla continuità psicologica, che ammettono che nella persona normale l'identità si mantiene, anche se una persona può cambiare profondamente le sue convinzioni e i suoi comportamenti, in quanto si può discernere nella sua storia una continuità di ricordi, di piani, di desideri. Nel campo medico questa continuità, se la intendiamo in senso psicologico, si può agevolmente perdere, e questo può essere il caso delle malattie degenerative del cervello, per esempio, delle demenze in fase avanzata.

Autonomia, capacità decisionale, identità personale. Proviamo a declinare questi concetti sul terreno della medicina. Se voi cercate di interrogarvi se un paziente che avete davanti (io naturalmente sono medico e quindi ragiono in questo modo) è autonomo o no sulla base di una visione coerentista, vale a dire in base alla rispondenza delle sue azioni al suo progetto globale di vita, molto spesso potete riconoscere che ciò presenta dei problemi. In qualche caso, il progetto generale di vita c'è, ma non è consapevole. Il malato stesso non ne è consapevole, non lo saprebbe raccontare, e quindi potete essere incerti se esista autonomia in questo senso. Ancor peggio se voi chiedete alla persona di rendere ragione delle sue scelte. Per molte persone non è agevole dare ragione delle proprie scelte: questo significa che non sono autonome? Non necessariamente.

Coloro che argomentano contro le direttive anticipate, contro il testamento biologico, spesso fanno riferimento ai cambiamenti che i malati spesso esibiscono durante il loro iter di malattia. E' comunissimo che all'inizio di una malattia cronica, per esempio un caso di sclerosi laterale amiotrofica, coloro che sono messi a conoscenza di tutto quanto accadrà, diano indicazioni per il pro-

prio futuro che poi rinnegano. E' il caso, per esempio, della nutrizione artificiale. Fin qui la questione non è molto disturbante. Lo è di più quando invece riguarda la ventilazione perché in questo caso si tratta di scelte estremamente difficili. A me è capitato di seguire più di un paziente che fino all'ultimo sosteneva di voler rifiutare la ventilazione, e poi, nel momento in cui ha cominciato ad avere difficoltà respiratorie, ha cambiato idea. Questo è un valido argomento contro il testamento biologico? In realtà no, perché almeno in questa situazione la persona continua ad essere capace, cioè *competent* in senso americano; semplicemente, prende atto della nuova situazione, della nuova condizione in cui si è trovata, e cambia la sua volontà. Il testamento biologico fatto due anni prima lo può cambiare in ogni momento e una legge buona, se ci sarà mai, dovrà prevedere che uno possa cambiarlo anche a voce, senza scrivere, e dovrà permettere alla persona di cambiarlo anche nel pronto soccorso dove l'hanno condotto d'urgenza. Simili cambiamenti di opinione hanno tantissime cause, ma la principale è questa: le persone sane tendono a valutare la qualità di vita dei malati molto peggiore di quanto non la considerino i malati stessi. Di conseguenza, se un individuo in piena salute redige un testamento biologico, facilmente darà indicazioni sulle quali poi invece potrebbe cambiare idea. E' un fenomeno che alcuni addebitano alla debolezza della volontà, ma che in ogni caso fa parte della mutevolezza della nostra condizione umana. Qualora però il paziente non cambi idea nel corso della sua malattia, al momento in cui perde la sua capacità il disporre di una volontà chiara, testimoniata e certificata, sarà di grande aiuto per noi medici.

La perdita di capacità decisionale può essere totale, come nel caso di una persona priva di coscienza che evidentemente è incapace, ma esiste una zona grigia in cui ci si può chiedere se la persona sia ancora *competent* oppure no. Per questo, negli ultimi anni, sono stati elaborati strumenti per aiutare il medico in questa valutazione, strumenti che sono utili, ma che hanno il difetto di far riferimento quasi esclusivamente all'aspetto cognitivo, cioè al-

l'aspetto della comprensione, del ragionamento, della valutazione di una situazione, mentre non sono in grado, per adesso, di valutare gli aspetti volitionali, emotivi, dell'individuo, che sono molto più difficili da indagare. Tutto questo per dire che esiste un problema di valutazione della *competence* del malato, una valutazione delicata che talvolta può richiedere al medico anche un aiuto da parte di psicologi o di psichiatri e così via.

Le mie considerazioni non intendono mettere in discussione il principio di autodeterminazione, ma mirano piuttosto a distinguere tra una manifestazione filosofica, orgogliosa e ideale, dell'autodeterminazione, quella di Kant ("Was ist *Erklärung?*"), e la realtà di tutti i giorni, che è molto meno orgogliosa ed eroica. La mia critica non costituisce dunque un argomento contro l'autodeterminazione, dal momento che non disponiamo di uno strumento migliore. Quanto al testamento biologico - io preferisco il termine "direttive anticipate" - sono convinto che abbia una grande utilità, sia per situazioni altamente imprevedibili, come per esempio lo stato vegetativo, sia per persone che entrano in un iter di malattia cronica. Nell'ottanta per cento dei casi, al giorno d'oggi si muore di una malattia che, mediamente, viene diagnosticata e riconosciuta almeno un paio d'anni prima. Se io faccio un testamento biologico nel momento in cui so di avere una malattia grave, e vengo informato correttamente, so anche che cosa mi può accadere, quindi la rinuncia a questo o a quel trattamento, la richiesta di questo o di quel trattamento diventano molto più pregnanti, perché non sono fatte in astratto, ma, in concreto, nella situazione che io affronterò. La situazione ideale riengo sia quella in cui il testamento biologico viene redatto insieme dal paziente e dal suo medico, e diventa un mezzo di comunicazione, di rapporto profondo con il malato, che lascia aperta la possibilità di ripensamenti e cambiamenti. In questo senso, idealmente, il testamento biologico dovrebbe entrare a far parte di quel processo che gli americani chiamano "pianificazione anticipata delle cure", che richiede fra l'altro piena collaborazione tra paziente e medico: il testamento biologico non è qualcosa che deve venir fatto contro il medico, o

per difendersi dal medico, ma è qualcosa che viene fatto insieme per affrontare meglio il percorso che mi attende.

Per affrontare nel modo migliore i problemi di fine vita, gli operatori sanitari - medici, infermieri e operatori in generale - devono imparare non solo a rispettare l'autonomia decisionale, ma a promuoverla attivamente. Perché questo avvenga bisogna anche che esista un rapporto il più possibile libero e paritario tra medico e paziente e le direttive anticipate costituiscono uno strumento importante al fine che ciò si realizzi pienamente. A questo proposito, soprattutto nelle fasi avanzate della malattia, per consentire la libertà di scelta del malato, è essenziale offrirgli le cure palliative, vale a dire un sollievo il più possibile accurato del dolore e della sofferenza, perché il dolore e la sofferenza distruggono l'autonomia. In questo senso, l'approccio palliativo, storicamente nato come un approccio paternalistico e benefico, può e deve essere integrato con l'approccio fondato sulla rivendicazione dell'autonomia dell'individuo. In situazioni di malattia grave e dolorosa, l'uno è condizione dell'altro, e vanno tenuti assieme per ottenere l'obiettivo elevato di una morte dignitosa, accettabile per tutti.

AUTONOMIA E DIGNITÀ DELLA PERSONA ALLA FINE DELLA VITA: CHI DECIDE?

Demetrio Neri

1. Il confessionalismo strisciante.

Il 26 marzo 2009 il Senato ha approvato il disegno di legge che contiene "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento" (d'ora in poi legge Calabrò), che ora è in discussione alla Camera. La filosofia che ispira questa legge è espressione di quel confessionalismo strisciante che purtroppo affligge cronicamente il nostro paese e che, di tanto in tanto (e ripetutamente nell'ultimo decennio), conosce momenti di acuta recrudescenza. E' sconcertante doverlo constatare, ma siamo un paese a sovranità limitata nelle materie "eticamente sensibili": tutte le volte che il nostro Parlamento, ma anche organismi istituzionali di rango inferiore, si trovano ad affrontare questo tipo di materie quel male cronico si manifesta in attacchi acuti, che rendono una parte consistente della classe politica e degli organi di governo ipersensibile ai desideri della gerarchia della Chiesa cattolica romana e disponibilissima (vuoi per convinzione, vuoi, e forse più spesso, per convenienza) a dare un'assoluta priorità, rispetto alle leggi dello Stato e persino rispetto alla Costituzione, a tali desiderata nella formazione delle politiche pubbliche e persino delle leggi. E' accaduto con la legge 40 sulla Procreazione medicalmente assistita⁷, è accaduto con la vicenda della RU486⁸ e sta accadendo con la

⁷ Gli effetti destabilizzanti per la laicità del nostro ordinamento giuridico prodotti da questa legge non si fermano al campo della procreazione medicalmente assistita. Nel corso del convegno "Dove va la bioetica italiana?" organizzato a Milano dalla Consulta di Bioetica (13-14 novembre 2009) ho attirato l'attenzione su una sentenza della terza sezione civile della Corte di Cassazione (n. 10741 del 11.5.2009) che, facendo riferimento alle famose tre parole finali dell'art. 1 della

legge sul testamento biologico, che a più di sei anni dall'inizio non ha ancora concluso il suo iter parlamentare per la semplice ragione che una legge in questa materia o è conforme ai paletti posti dalla Conferenza episcopale italiana (come è appunto la versione approvata al Senato) oppure non s'ha da fare.

Se approvata in questa forma o con modifiche minori che non ne intacchino l'impianto, questa legge darà una risposta chiarissima alla domanda che chiude il titolo di questa relazione⁹: deciderà il medico, su prescrizione della legge, e dunque non in base alla sua autonomia professionale e morale, che sarà coartata tanto quanto quella dei pazienti. Torneremo indietro di almeno venti anni in tema di protezione dei diritti della persona in ambito sanitario, perché questa legge avrà l'effetto di dare un colpo gravissimo a quella conquista culturale e civile (che molti di noi ritenevano ormai acquisita alla nostra cultura politica e giuridica) rappresentata dal diritto all'autodeterminazione nei confronti dei trattamenti sanitari e, quindi, all'autonomia e alla dignità delle persone. Questa è una legge contro la Costituzione, in quanto lesiva dell'autonomia e della dignità delle persone e, per di più è una legge inutile, anzi una legge-beffa, rispetto a ciò che vorrebbe disciplinare.

2. Una legge contro la Costituzione.

legge 40 ("compreso il concepito"), ha affermato la necessità di modificare il nostro ordinamento al fine di riconoscere la "soggettività giuridica" del concepito. Prevedo che presto sarebbe stata rispolverata la vecchia proposta del Movimento per la vita di cambiare l'art. 1 del Codice civile (cfr. *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 1996, n.2, con un commento di Carlo Casini, pp. 334-350) e sono stato facile profeta: il 3 dicembre 2009 i senatori Gasparri, Quagliariello e Bianconi hanno depositato al Senato il relativo disegno di legge.

⁸ Qui si è passato il limite della decenza, perché non si trattava di fare una nuova legge, che deve comunque confrontarsi con la dialettica parlamentare, ma solo di applicare una procedura amministrativa (il mutuo riconoscimento) prevista dalle normative europee e italiane in materia: dai 90 giorni previsti dalla normativa sono passati più di due anni dall'inizio dell'iter amministrativo. Questa rivista ha seguito costantemente la vicenda della RU486: cito solo il dossier tenuto nel numero 4 del 2002 e gli articoli contenuti nel numero 3A del 2009.
⁹ Il condizionale esprime, in realtà, più che altro una speranza, dal momento che è molto probabile che alla Camera non verranno apportate modifiche tali da intaccare l'impianto della legge, la sua filosofia, per così dire, che è proprio quello che vorrei cercare di far emergere in questo articolo.

La filosofia cui la legge Calabrò si ispira è esplicitata nell'art.

1, che inizia col richiamo ai principi contenuti negli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione, la cui valenza in ordine all'esercizio dei diritti della persona in ambito sanitario è stata oggetto di un vasto dibattito negli anni passati, almeno a partire dalla seconda metà degli anni '80. Per schematizzare al massimo, diciamo che si sono manifestate due diverse letture di questi principi, che possiamo trovare esemplificate nelle due posizioni registrate in un recente documento del CNB intitolato "Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico" (24 ottobre 2008)¹⁰. La prima posizione assegna "priorità all'autonomia del paziente e al consenso/dissenso informato da questi espresso, compresi i casi di rinuncia a trattamenti vitali" e dunque si muove verso la massima espansione, all'interno del vigente ordinamento giuridico, del diritto all'autodeterminazione nei confronti dei trattamenti sanitari. E' una posizione che trova un larghissimo consenso non solo in dottrina, ma anche in un'evoluzione giurisprudenziale costante, a partire dalla nota sentenza della Corte costituzionale n. 471/1990 fino alla più recente sentenza della Corte di Cassazione n. 21748/2007 (caso Englaro), nella quale questo percorso tendente alla più ampia valorizzazione della volontà dell'individuo trova il suo culmine nella inequivoca affermazione secondo la quale "deve escludersi che il diritto all'autodeterminazione del paziente incontri un limite allorché da esso consegue il sacrificio del bene della vita."

La seconda posizione registrata nel documento del CNB esprime invece una lettura fortemente restrittiva in ordine al valore della volontà del paziente competente (e, a maggior ragione, del paziente in stato di incompetenza). Questa posizione inquadrerà il tema del valore da assegnare alla volontà del paziente in un contesto determinato dal richiamo al principio della assoluta indi-

¹⁰ Può essere consultato nel sito web del CNB (www.governo.it/bioetica).

sponibilità della vita e, di conseguenza, formula un'interpretazione degli articoli della Costituzione sopra richiamati (in verità, l'art. 13 non viene neppure citato) che ne subordina il significato agli articoli 579 e 580 del codice penale e all'art. 5 del codice civile. La conclusione è che l'appello all'autodeterminazione in ordine ai trattamenti sanitari viene considerato – dagli esponenti di questa posizione – non solo eticamente discutibile, ma anche giuridicamente illegittimo quando viene ad incidere sul bene della vita: come si vede, tutto il contrario di quanto affermato dalla Corte di Cassazione.

Ora, questa seconda posizione viene considerata largamente minoritaria in dottrina e comunque contrastante con gran parte della giurisprudenza, ivi compresa – conviene ripetere – la giurisprudenza della Corte costituzionale e della Corte di Cassazione. Ha però il vantaggio di essere una posizione gradita alla gerarchia della Chiesa cattolica romana e ciò spiega – in connessione a quel confessionalismo strisciante cui ho accennato – perché sia questa la posizione fatta propria dalla legge Calabrò. Lo si vede dall'impostazione dell'art. 1, che ripete esattamente lo schema logico usato da questa posizione minoritaria: vengono dapprima richiamati i principi di rango costituzionale e subito dopo si trovano i vincoli al loro pieno dispiegamento in norme di rango inferiore, con buona pace di qualunque dottrina della gerarchia delle fonti. Così è appunto nella legge: dopo il richiamo (art. 1, comma 1) agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione, il resto dell'articolo è teso a svuotare di fatto l'interpretazione evolutiva che di essi è stata formulata dalla (maggioritaria) dottrina e dalla giurisprudenza, uno svuotamento finalizzato ad irreggimentare il diritto all'autodeterminazione entro i limiti in cui l'esercizio di tale diritto non incida sulla tutela della vita: in questo caso, secondo questa legge, si ricadrebbe nelle previsioni degli articoli 575 (Omicidio), 579 (Omicidio del consenziente) e 580 (Istigazione e aiuto al suicidio), che vengono ripetutamente e minacciosamente richiamati sia in questo articolo introduttivo, sia nell'art. 3 comma 4 e infine nell'art. 6 comma 4, dove però il minaccioso richiamo a questi

articoli del codice penale sortisce effetti grotteschi¹¹. In nessun punto viene precisato quali fattispecie vadano ricondotte sotto questi articoli del codice penale: ma – tagliando corto con l'ampio dibattito in materia – la dizione “ogni forma di eutanasia e ogni forma di assistenza al suicidio” (art. 1, comma 1, lettera c), unitamente alle previsioni contenute nei successivi articoli, rendono evidente che per questa legge costituisce eutanasia ogni atto o omissione suscettibile di incidere sulla inviolabilità e indisponibilità della vita (art.1, comma 1, lettera a). Del resto, in una precedente versione, la legge conteneva il “marchio di fabbrica” di questa concezione: la definizione di eutanasia contenuta nella *Dichiarazione sull'eutanasia della Congregazione per la dottrina della fede* (1980). Questo punto è stato poi soppresso (forse un riferimento così riconoscibile è sembrato troppo imbarazzante), ma la sostanza è rimasta e orienta tutti i successivi articoli verso una estrema restrizione dei margini di esercizio dell'autodeterminazione delle persone.

3. Una legge contro l'autonomia e la dignità delle persone.

In singolare contrasto con questo orientamento restrittivo c'è, sempre in questo articolo 1, il richiamo (comma 1, lettera c) al principio del rispetto per la “dignità di ogni persona” (corsivo

¹¹ Questo articolo descrive i compiti del fiduciario e tra questi c'è quello di “verificare attentamente che non si determinino a carico del paziente situazioni che integrino fattispecie di cui agli articoli 575, 579 e 580 del codice penale”. Bisogna essere dotati di una forte immaginazione per congetturare cosa avrà avuto in mente il legislatore richiamando qui queste fattispecie. Se, al limite, si può immaginare un medico che si avvicina al letto del paziente con la chiara intenzione di interrompere, ad esempio, la nutrizione artificiale e quindi (secondo questa legge) di ucciderlo, anche la più acuta immaginazione viene meno in relazione alle fattispecie degli art. 579 e 580: come potrebbe mai darsi il caso di un medico che chiede al paziente in stato vegetativo il consenso alla sua uccisione o, addirittura, potrebbe istigarlo o aiutarlo a commettere suicidio? A meno che, come potrebbe dedursi dall'art. 3 comma 6, per il nostro legislatore il paziente in stato vegetativo può ancora essere in grado di intendere e di volere e quindi di acconsentire alla sua uccisione o ad essere aiutato a suicidarsi. Ma qui siamo evidentemente oltre ogni ragionevolezza.

mio), che va riconosciuta e garantita "in via prioritaria rispetto all'interesse della società e alle applicazioni della tecnologia e della scienza". Una formulazione di questo genere dovrebbe, in effetti, ispirare disposizioni atte ad evitare qualunque subordinazione della dignità della persona a interessi discendenti da ragioni solidaristiche o di ordine collettivistico, poiché, "in virtù della tutela della personalità che permea la nostra carta fondamentale, ogni individuo costituisce un fine in sé, non strumentalizzabile a fini collettivistici né sacrificabile in nome dell'interesse collettivo"¹². E invece la legge non fa altro che subordinare a questi fini il valore della volontà della persona e quindi la sua stessa dignità. Non posso qui sviluppare adeguatamente questo tema, ma credo sia incontestabile che nella costruzione moderna della nozione di dignità della persona la dimensione dell'autonomia individuale abbia giocato un ruolo centrale: ci sono molti modi di declinare la nozione di dignità, ma di ognuno di essi l'autonomia rappresenta un imprescindibile, anche se non esaustivo, nucleo di significato, che ha portato (attraverso un processo storico secolare che alla fine ha toccato anche l'ambito della cura della salute e della malattia) al riconoscimento che ogni individuo ha la libertà di decidere come costruire il proprio personale progetto di "vita buona", a quali valori ispirarlo e come perseguirne la realizzazione, nelle alterne vicende della vita, attraverso le scelte con le quali ognuno di noi concretizza la sua peculiare concezione della dignità. Questa libertà in sé considerata, non tollera limitazione alcuna, nel senso che non esiste argomento a sostegno dell'eventuale pretesa di altri di decidere per me quale sia il piano di vita buona per me. Possiamo quindi parlare di una "presunzione" a favore della libertà di compiere le proprie scelte di vita, che non dovrebbe in alcun modo essere limitata, a meno che non vi siano valide e sufficienti ragioni per farlo. A tal fine non è però sufficiente che l'esercizio di tale libertà provochi in altri disagio o fastidio o che

¹² Così la prima posizione registrata nel documento del CNB sopra citato.

le scelte appaiano ad altri (o alla maggioranza) imprudenti o persino ripugnanti o che, infine, siano sgradite a questa o quella chiesa. È necessario rispettare le scelte autonome degli altri anche quando non le condividiamo o le troviamo sbagliate o contrarie all'interesse di chi le compie. Una limitazione di questa libertà può dunque essere giustificata solo in presenza di un danno reale ad altri o alla società, quando cioè le azioni che ognuno compie per realizzare il proprio piano di vita possono toccare interessi, diritti e piani di vita degli altri. Qualunque restrizione immotivata della sfera (costituzionalmente) protetta della libertà personale e dell'autodeterminazione non può che tradursi in una violazione del principio del rispetto della dignità di ogni persona: ed è appunto questo che avviene con questa legge, in singolare contrasto, appunto, col richiamo al principio del rispetto per la dignità di ogni persona.

3. Una legge inutile.

In un quadro orientato non dall'interpretazione prevalente dei principi costituzionali, ma dalla cappa di piombo del reiterato richiamo al codice penale, si collocano le previsioni normative relative al consenso informato (art. 3). Non c'è nulla di nuovo rispetto a quanto ormai acquisito anche in numerose leggi ordinarie e, già a partire dal 1989, dal Codice di deontologia medica. Anzi, le previsioni contenute nella legge si presentano assai meno incisive rispetto a quelle contenute nell'ultima versione (16 dicembre 2006) del codice dei medici italiani; e, soprattutto, nella legge manca un'esplicita previsione (da tempo, e da molte parti, auspicata) che dia fondamento legale a quanto, in modo nitido e costituzionalmente corretto, il codice deontologico (art. 35) riconosce in tema di rifiuto dei trattamenti: "In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona." Invece la legge afferma certo che "ogni trattamento sanitario è at-

tivato previo consenso informato" (comma 1) e che tale consenso "può essere sempre revocato" (comma 5), ma non dice cosa accade in caso di revoca o rifiuto. Anzi, il termine "rifiuto" non viene neppure menzionato, se non in connessione alla previsione del rifiuto delle informazioni (comma 4). Sembra quasi che l'idea che un paziente consapevole e informato possa anche rifiutare – per sue personalissime ragioni: vedi, ad es., il caso dei testimoni di Geova - i trattamenti che gli vengono proposti non abbia neppure sfiorato il nostro legislatore.

Un'esplicita previsione di legge in materia di rifiuto dei trattamenti avrebbe contribuito ad eliminare i residui margini di incertezza e di oscillazione circa il valore della volontà del paziente "competente" in ordine alle situazioni sanitarie, tante volte denunciati, ad esempio dal CNB già in un documento del 1995 ("Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana"), dove si notava lo stato "deludente" e "insidiosamente lacunoso" del nostro ordinamento in relazione ai "principi di autonomia della persona nell'esercizio del diritto alla salute". La legge Calabrò non contribuisce in nulla alla riduzione di questi margini di incertezza che spesso, anche di recente, hanno costituito un vero e proprio alibi per medici e giudici per far valere, a fronte del rifiuto di un paziente consapevole, il ricorso allo stato di necessità (art. 54 codice penale) o alla cosiddetta posizione di garanzia (art. 40 codice penale)¹³: anzi – come abbiamo visto – con l'ossessivo richiamo alle norme penali la legge finisce con l'accentuare l'insidiosità di questi margini di incertezza e ciò non mancherà di produrre i suoi effetti sull'atteggiamento dei medici che, tra quanto suggerisce loro il codice deontologico e quanto imporrà loro questa legge, finiranno inevitabilmente con l'attenersi alla concezione più restrittiva possibile (ma più sicura dal punto di

vista delle eventuali conseguenze penali) dal valore della volontà dei pazienti.

In un contesto come quello che la legge delinea, è ovvio che le dichiarazioni anticipate di trattamento vengano ad essere in pratica svuotate di rilevanza. Lo si vede bene dai termini usati per descriverle e dai limiti imposti: il dichiarante può esprimere "il proprio orientamento" (art. 3, comma 1 e comma 2) e comunque "in conformità a quanto prescritto dalla legge e dal codice di deontologia medica" (comma 2); e purché tale orientamento si limiti ai trattamenti sanitari "in quanto di carattere sproporzionato o sperimentale" (comma 3) e ancora col divieto di inserire indicazioni "che integrino le fattispecie di cui agli articoli 575, 579 e 580 del codice penale" (comma 4). Come ho ricordato, quali siano le indicazioni che ricadrebbero in queste fattispecie non è precisato, ma è evidente che si tratta di tutte quelle indicazioni di rinuncia ai trattamenti la cui mancata attivazione o interruzione può comportare il sacrificio del bene della vita: e dunque non solo, come la legge dice esplicitamente, la nutrizione artificiale, ma – per logica conseguenza¹⁴ – anche il respiratore artificiale, la dialisi, la trasfusione di sangue ecc. Non c'è infatti nessuna ragione per assegnare un particolare status, in ordine all'espressione della volontà del paziente, all'alimentazione e all'idratazione artificiali rispetto agli altri trattamenti di sostegno vitale, in modo da sottrarre alla disponibilità della persona quella e non questi. I sostenitori di questa legge ripetono continuamente lo slogan secondo il quale l'alimentazione e l'idratazione artificiali non sono terapia medica, ma forme di sostegno vitale "fisiologicamente finalizzate ad alleviare la sofferenza alla fine della vita" (art. 3, comma 5). Ma – a parte il fatto che l'ultima affermazione ha trovato una sonora smentita nel comunicato stampa della Società italiana di cure palliative

¹³ Cfr. su ciò A. Santosuosso, *Trattamenti medici in situazioni critiche: la discussione in Parlamento sulle direttive anticipate*, in P. Borsellino, D. Feola, L. Forni (a cura di) *Scelte sulle cure e incapacità: dall'amministratore di sostegno alle direttive anticipate*, Insubria University Press, Varese, 2007.

¹⁴ La seconda posizione registrata nel documento del CNB sopra ricordato trae in effetti questa conseguenza ed è logico che sia così: fornire artificialmente aria a chi non può assumerla da sé è prioritario rispetto al fornire artificialmente acqua e nutrimento.

del 10 febbraio 2009¹⁵ - il mero fatto di definire un trattamento sostegno vitale o terapia medica¹⁶ non ha alcuna rilevanza dal punto di vista del diritto all'autodeterminazione. Il valore che i principi costituzionali alla base del diritto all'autodeterminazione proteggono è l'inviolabilità della sfera personale (ex art. 13 della Costituzione) e quindi ciò che conta a fini giuridici non è la tipologia di trattamento (medico o assistenziale), ma il fatto che sia voluto o non voluto dalla persona: se non è voluto, è una violazione della sfera della libertà personale, sia che si tratti di trattamento medico, sia che si tratti di trattamento assistenziale. La regola primaria, costituzionalmente corretta, è che deve essere rimesso esclusivamente alle scelte della persona di consentire o non consentire ad interventi di terzi, di qualunque natura, sul proprio corpo.

5. Una legge-beffa.

Sulla strada dello svuotamento di fatto di ogni residuo valore delle dichiarazioni anticipate il nostro legislatore non si è certo risparmiato. Dopo avervi fatto gravare i limiti sopra ricordati, ha anche pensato di rendere le dichiarazioni anticipate uno strumento del tutto inutile sul piano dell'applicazione pratica. Infatti, sebbene nel comma 1 dell'art. 3 la legge preveda che il cittadino italiano possa esprimere "il proprio orientamento in merito ai trattamenti sanitari in previsione di un'eventuale futura perdita della propria capacità di intendere e di volere", nel comma 6 dello stesso articolo l'efficacia pratica di queste dichiarazioni viene limitata a quella esigua percentuale dei casi di

¹⁵ Nel quale si chiedeva alla politica di "fermarsi di fronte a una decisione che potrebbe avere delle ricadute concrete e dolorose sulla fine, naturale e fatidica, di tante persone", altro che alleviare la sofferenza!

¹⁶ E' persino inutile ricordare che esiste un ampio consenso tra le società scientifiche nazionali e internazionali sul fatto che idratazione e alimentazione artificiali sono a tutti gli effetti trattamenti medici. L'insistenza in contrario dei sostenitori di questa legge è solo espressione di un arrogante "primato della politica" che pretende di sostituirsi alla Costituzione e alla scienza.

incapacità rappresentata dallo stato vegetativo: "La dichiarazione anticipata di trattamento assume rilievo nel momento in cui è accertato che il paziente in stato vegetativo non è più in grado di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze e per questo motivo non può assumere decisioni che lo riguardano."

A parte l'ambiguità del testo (sembra in effetti, come ricordavo prima, che per il nostro legislatore il paziente in stato vegetativo potrebbe ancora essere capace di intendere e volere), questa limitazione è una scelta incomprensibile, se vogliamo per una questione di costi/benefici: in teoria, il futuro registro nazionale delle dichiarazioni anticipate potrebbe contenere milioni di dichiarazioni (tante quanto sono i cittadini italiani maggioranni), ma di queste dichiarazioni assumeranno rilievo solo poche migliaia, quelle appunto redatte da cittadini ai quali malauguratamente capiterà di versare in stato vegetativo. Ma c'è di più: è anche difficile dire a cosa poi serviranno tali dichiarazioni, dato che l'ambito di ciò su cui il cittadino potrà esprimere il suo orientamento è estremamente limitato, anzi nullo: e non solo per l'esplicita esclusione della rinunciabilità all'idratazione e alimentazione artificiali (comma 5) che, come è noto, è il trattamento più usualmente messo in opera nel caso dello stato vegetativo, ma anche e soprattutto per il vincolo (comma 3) del carattere sproporzionato o sperimentale dei trattamenti cui si potrebbe rinunciare. Un solo esempio: quale medico direbbe che per un paziente in stato vegetativo una trasfusione di sangue in caso di emorragia o la dialisi in caso di insufficienza renale siano trattamenti sproporzionati o tecnicamente non adeguati o sperimentali? Ne consegue, dunque, che le poche dichiarazioni anticipate che potrebbero "assumere rilievo" diventano del tutto inutili nella pratica, qualunque cosa abbia potuto dichiarare il paziente come suo "orientamento". In buona sostanza, questa legge disciplina il nulla. E' una legge inutile, ma anche beffarda nei confronti dei cittadini italiani.

Conclusione.

Mentre scrivo queste pagine la legge Calabrò è in discussione nella "Commissione Affari sociali" della Camera e l'andamento dei lavori, come pure le dichiarazioni alla stampa di noti esponenti della maggioranza e del governo (nella persona del sottosegretario al Welfare Eugenia Roccella), non fanno certo presagire che la legge subirà modifiche sostanziali. In ogni caso, e quale che sia l'esito finale, sullo sfondo di questa vicenda, come pure delle altre vicende accennate nel § 1 di questo articolo, ci sono questioni cruciali che, coinvolgendo i principi fondamentali della nostra Costituzione, riguardano la qualità stessa della vita democratica del nostro paese e il tasso di laicità delle nostre istituzioni. Nel corso dei numerosi dibattiti sulla materia molti senatori e deputati di tutti gli schieramenti hanno spesso evocato il principio della libertà di coscienza come la loro guida nel formarsi l'atteggiamento da tenere nei confronti di questa legge. E tuttavia, poiché l'esercizio della libertà di coscienza di alcuni non può andare a detrimento della libertà di coscienza di tutti noi e dei diritti costituzionalmente riconosciuti a tutti i cittadini italiani, i nostri legislatori avrebbero dovuto porsi prioritariamente le seguenti domande: a quali criteri deve ispirarsi il legislatore di uno Stato laico, democratico e rispettoso del pluralismo etico, quando si trova a dettare norme su questioni circa le quali nella società civile persone rispettabili hanno opinioni differenti? Non sarebbe augurabile, anche per evitare profonde lacerazioni del tessuto sociale del paese, mirare a leggi che, in materie di questo genere, si pongano in termini di compatibilità tra differenti visioni del mondo, invece di limitarsi ad accogliere una specifica visione morale così producendo inevitabilmente una coartazione dell'autonomia e della dignità di chi non si riconosce in essa?

Questa legge poteva essere un buon banco di prova per riflettere su queste domande. Si può, infatti, osservare che dare un fondamento giuridico all'espressione delle volontà anticipate significa creare un ampliamento delle opzioni disponibili alle scelte individuali, un ampliamento compatibile con tutte le diffe-

renti autorappresentazioni della propria condizione esistenziale che le singole persone possono sviluppare in base ai propri valori e alla propria concezione della vita. E' banale dirlo, ma nessuno sarebbe obbligato dalla mera esistenza di questa nuova opzione a redigere una dichiarazione anticipata di volontà: chi, ad esempio, preferisse continuare ad affidare la gestione delle proprie cure al personale sanitario sarà libero di farlo. D'altro canto - e anche questo è banale ricordarlo - anche chi volesse fruire della possibilità di redigere dichiarazioni anticipate, ma fosse contrario per le sue personali credenze morali alla interruzione di questo o quel trattamento, non dovrebbe fare altro che dichiararlo: una legge ispirata dall'idea della compatibilità tra differenti credenze morali stabilirebbe la facoltà di dare disposizioni e non imporrebbe nulla quanto al loro contenuto. Saremmo tutti un po' più liberi di prima e nessuno verrebbe danneggiato. Ma forse qui sta la radice ultima delle questioni in gioco: una società in cui le persone siano un po' più libere e abbiano più opzioni a loro disposizione per compiere scelte che riguardano questioni vitali, è una società cui le forze che sostengono questa legge non guardano con particolare simpatia.

Parte terza. Autonomia e limite:
quali spazi per le nostre scelte?

AUTONOMIA (BIO)GIURIDICA E TUTELA DELLA PERSONA: ISTRUZIONI PER L'USO

Luca Nivarra

1. Il titolo di questo convegno contiene due parole – “autonomia” e “limite” – con le quali il giurista, ed in particolare il civilista, ha una grande familiarità.

Come è noto anche ai profani, la codificazione civile – che rappresenta l'atto di nascita della modernità giuridica – ruota attorno alla figura del soggetto astratto di diritto, il quale, una volta sgomberato il campo da ogni residuo di sostanzialismo, finisce per essere identificato dalle norme che fissano i presupposti fattuali della imputazione di effetti giuridici (la cosiddetta capacità giuridica: ai sensi dell'art. 1, co. 1, c.c., la capacità giuridica si acquista per il solo fatto della nascita). La possibilità stessa di un coerente dispiegarsi della dinamica giuridica, infatti, esige che l'ordinamento individui il punto di approdo o, come pure si suole dire, il centro di imputazione di tutte quelle proprietà – diritti soggettivi, interessi legittimi, aspettative, doveri, obblighi, oneri ecc.: le cosiddette situazioni giuridiche soggettive – che conseguono al verificarsi di certi eventi (le cosiddette fattispecie) produttive, appunto, di effetti giuridici. Questo centro di imputazione è, come si è già anticipato, il soggetto di diritto, ormai ridotto ad una pura forma, non denunciando più, esso, alcun carattere propriamente extranormativo (che non sia la pura e semplice appartenenza alla specie umana), a differenza di quanto accadeva nel sistema dell'antico regime, popolato da attori giuridici agevolmente riconoscibili (mercanti, nobili, chierici ecc.).

Il disegno si completa riconoscendo ai soggetti di diritto, secondo regole già più esigenti che possono tener conto, ad es., dell'età o del sesso di quei medesimi soggetti, la capacità d'agire (art. 2 c.c., per il quale quest'ultima si consegue con il raggiungi-

mento della maggiore età), ovvero l'idoneità a compiere atti giuridici i cui effetti sono destinati ad investire la sfera giuridico - patrimoniale dell'agente.

La capacità d'agire, al pari della capacità giuridica, è una qualità puramente formale, una semplice regola di funzionamento del sistema giuridico. Essa, poi, in concreto, si alimenta del potere attribuito ai singoli di dare una regola ai propri interessi, attraverso il compimento di atti di autonomia privata, in primo luogo contratti (art. 1322 c.c.). Come è ovvio, l'autonomia privata non è un'invenzione del codice civile: essa rappresenta una costante nella storia, anche se i suoi confini risultano, a seconda dei tempi e dei luoghi, molto mobili. La vera novità deve ravvisarsi, invece, nell'inserimento dell'autonomia privata all'interno di questo circuito di qualificazioni puramente formali (capacità giuridica, capacità d'agire) il cui combinarsi pone capo al modo di essere della moderna soggettività giuridica: formale, appunto, generale ed astratta, come del resto, secondo la insuperata analisi offerta dal giovane Marx, nella *Critica alla filosofia hegeliana del diritto pubblico*, formale, generale e, fondamentalmente, astratto è tutto il diritto borghese.

Dal punto di vista politico, la cooptazione dell'autonomia privata all'interno della nuova, disincarnatissima figura del soggetto di diritto è strumentale all'affermazione del valore di base del protocapitalismo, cioè a dire l'eguaglianza di fronte alla legge, a sua volta corretto imprescindibile di un'economia imperniata sullo scambio delle merci come forma da tutti, appunto, astrattamente attingibile di socializzazione. In definitiva, quindi, l'assunzione del mercato come modalità naturale di funzionamento dell'economia si traduce, sul piano normativo, nella trasformazione, attraverso il *medium* della capacità d'agire, del potere dei privati di autoregolare i propri interessi in un predicato della soggettività giuridica, in quanto tale spettante a tutti in eguale misura, salvo le eccezioni stabilite dalla legge (minori, incapaci, donne). Alla appropriazione e mercificazione dei *commons* fanno seguito, per un verso, la generalizzazione dello scambio come modalità normale di circolazione della ricchezza e, per altro verso, la formalizzazione, generalizza-

zione ed astrazione dell'autonomia privata in quanto motore occulto, ancorché potentissimo, della dinamica giuridica.

2. I limiti entro i quali ha luogo il riconoscimento, nei termini anzidetti, del potere di autonomia rispecchiano esattamente il modo in cui la legge guarda al mercato. Il diritto protoborghese si esaurisce nelle due funzioni fondamentali della tutela dei titoli di proprietà e della tutela del canone *pacta sunt servanda*, mentre, per il resto, lascia fare ai privati i quali, ispirati dalla mano invisibile, concluderanno transazioni sempre, per definizione, efficienti. Da qui il carattere inconfondibilmente mimetico di quel diritto, per il quale disciplinare l'autonomia privata significa, nella sostanza, fissare, per un verso, le regole del gioco e, per altro verso, delimitare i confini che i singoli, nell'esercizio delle loro prerogative, non possono superare.

Le prime non sono veri e propri limiti, almeno non più di quanto lo sia la regola per cui, nel calcio, il pallone non va preso con le mani o, nel basket, al contrario, non va toccato con i piedi. Stabilire che il contratto si considera concluso nel momento e piuttosto che nel momento Y, o che, ai fini della validità di una compravendita immobiliare è necessaria la forma dell'atto pubblico significa, molto semplicemente, rendere possibile gli scambi abbattendo drasticamente il livello di incertezza che, altrimenti, condannerebbe il sistema delle transazioni all'entropia. Alla stessa finalità obbediscono, pur operando secondo modalità più sofisticate, anche le norme dispositive/suppletive le quali integrano il regolamento patrizio là dove quest'ultimo risulti lacunoso, con ciò consentendo alle parti di risparmiare i costi di una negoziazione o troppo prolungata, o reiterata.

I confini non oltrepassabili dall'autonomia privata, viceversa, individuano veri e propri limiti. Essi, però, danno voce ad istanze basilari di conservazione dell'ordine sociale (l'ordine pubblico, il buon costume) ed il più delle volte, per la verità, traducono sul piano civilistico, sotto forma di nullità, le conseguenze della violazione di un divieto penale. Sono limiti, sì, ma molto laschi, nel senso di esterni al nucleo dei poteri di autonomia, così come

esterni al diritto di proprietà sono i limiti che la legge pone a quest'ultimo.

3. *Prima facie*, sembrerebbe che tutto questo, a parte alcune assonanze terminologiche, non c'entri molto con le questioni di ordine bioetico e biogiuridico sulle quali siamo stati chiamati a riflettere. In realtà, non è esattamente così: ed anzi, come mi sforzerò di dimostrare nel prosieguo dell'analisi, un legame tra la formalizzazione/santificazione protoborghese dell'autonomia privata (trasformata, attraverso la mediazione della capacità d'agire, da regola organizzatoria dei rapporti sociali in attributo formale del soggetto di diritto) ed un certo, diffuso modo di impostare e risolvere quelle questioni esiste, è molto forte, anche se non sempre immediatamente percepibile da osservatori e interpreti, talora troppo inclini a farsi travolgere dalla incandescenza dei temi o dall'urgenza dell'ora.

Vorrei intraprendere questo percorso che dal principio di autonomia porta al principio di autodeterminazione – ho così anticipato quella che, almeno nelle intenzioni, dovrebbe essere la parabola del mio ragionamento – muovendo da una citazione tratta dalla seconda edizione italiana del libro di Ulrich Beck e di sua moglie, Elisabeth Beck – Gernsheim, *Il normale caos dell'amore*: «quello che appare e viene deplorato come "tirannia dell'intimità" sono, dunque, nei termini di una teoria e di una storia della società, le contraddizioni di una società moderna dimezzata nel quadro della società industriale che ha sempre diviso gli indivisibili principi della modernità – libertà individuale ed eguaglianza ad di là delle limitazioni di nascita – e lo ha, per nascita, negati ad un sesso e destinati all'altro. La società industriale non è mai stata e non è possibile come società solo industriale, ma sempre come società per metà industriale e per metà di ordini, la cui parte feudale non è un relitto della tradizione, ma un prodotto e un fondamento della società industriale, inserito nell'organizzazione istituzionale di lavoro e vita»¹⁷.

¹⁷ U. Beck, E. Beck Gernsheim, *Il normale caos dell'amore*, Bollati Boringhieri, Torino, 2008, pp. 45-46 (in Germania il libro è uscito nel 1990).

Il senso del discorso dei Beck mi pare molto chiaro e molto pertinente rispetto a ciò che costituisce oggetto della nostra riflessione. La prima società industriale è caratterizzata da una perduranza di tratti preindustriali – addirittura feudali, nel lessico dei nostri autori – che non sono il frutto di un puro e semplice ritardo nello sviluppo del sistema, ma rispondono ad una logica ben precisa che, come si è visto, limita la portata emancipatoria dei principi di eguaglianza, libertà e autonomia alla sola sfera delle relazioni economiche e ai soli individui di sesso maschile. In altri termini, la prima enunciazione giuridica di quei principi, il loro elevarsi al rango di vere e proprie norme fondamentali del nuovo ordine economico, avviene in un contesto caratterizzato, per tutto il resto, da una struttura sociale gerarchico - autoritaria assolutamente impermeabile alla tavola dei valori imposta dal protocapitalismo. Eguaglianza, libertà, autonomia si arrestano sull'uscio di casa, per non parlare della camera da letto: segno inequivoco della esistenza, al di fuori delle relazioni di mercato, di mondi vitali – in primo luogo, l'ambito dei rapporti familiari, indisponibili a farsi attraversare, e trasformare, dalla pulsione egualizzante e astrattizzante che, invece, domina ormai incontrastata l'universo dello scambio di merci.

Questo equilibrio tra vecchio e nuovo, tra autonomia e subordinazione, tra eguaglianza e gerarchia, tra appropriazione fondata sullo scambio e appropriazione affidata al principio d'autorità (come nel caso, appunto, dello sfruttamento del lavoro di cura femminile), in una parola, tra mercato e non mercato, si rompe a partire dall'inizio del XX secolo con il passaggio, graduale ma inarrestabile, ad un'economia di produzione e consumo di massa nella quale le zone di non mercato si fanno progressivamente sempre più ridotte e dove, per dirla ancora una volta con i Beck, si compie «l'applicazione dei principi di una più sviluppata società di mercato oltre la linea di demarcazione del sesso»¹⁸.

¹⁸ *Ibidem*.

È fuor di dubbio che la colonizzazione di questa sfera, e delle istituzioni che tradizionalmente la popolano – matrimonio, famiglia – ad opera del principio di scambio, nel senso del passaggio della forza lavoro femminile da modalità di appropriazione su base autoritativa a modalità di appropriazione su base consensuale, rappresenti un aspetto tra i più significativi del più generale fenomeno di trascinamento del mercato dai suoi originari confini ottocenteschi. Del resto, anche la disciplina giuridica di quelle istituzioni si è, più o meno prontamente, adeguata: basti pensare alla maggior tutela assicurata alla purezza dell' integrità del consenso matrimoniale dalla legge italiana di riforma del diritto di famiglia del 1975, attraverso la previsione di nuove cause di invalidità (ad es., la simulazione); ma anche, in definitiva, alla maggiore instabilità del vincolo coniugale derivante sia dall'aver disancorato la separazione dal giudizio di colpevolezza, sia dalla introduzione del divorzio.

Naturalmente, tutto ciò si presta ad essere letto nella chiave di un'evoluzione del costume, di un superamento della vecchia morale sessuale repressiva, della crisi irrimediabile della tavola dei valori tradizionali ecc.: tutte formule che, nella loro vaghezza, colgono certamente alcuni dati reali. Se, però, volessimo provare ad individuare una causa prima, credo che quest'ultima possa rintracciarsi in quella trasmissione del mercato dal suo ambito originario e, insieme con esso, della sua declinazione giuridica, ovvero quel principio di autonomia che ammette a sé nuovi territori sempre allorché si tratti di emancipare qualcuno (servi della gleba, contadini, donne) dai vincoli feudali per consentirgli di partecipare a pieno titolo ai giochi dello scambio.

4. Proviamo a riepilogare. Quella di autonomia è una nozione cardine del diritto moderno, che si colloca esattamente al punto di incrocio tra l'astrazione del soggetto di diritto e l'astrazione della forma di merce e dello scambio, come principio costitutivo della nuova economia politica borghese. Come accade regolarmente alle categorie giuridiche della modernità, ciò che in origine si presenta come caratterizzato da una sanguigna concretezza (la cura

dei propri interessi economici) viene trasformato in un principio formale (l'autonomia privata, la libertà di contrarre) che, in pari tempo, identifica un'attribuzione astratta della persona come soggetto di diritto.

L'enorme potenza espansiva di cui la regola di autonomia viene investita in quanto principio formale è circoscritta, almeno all'inizio, alla sola sfera delle relazioni di scambio, per il resto continuando ad essere retta la società e, in particolare, la sfera sessuale-riproduttiva, da un'istanza biopolitica di stampo decisamente gerarchico-autoritario. Questo assetto non regge all'urto delle profonde trasformazioni imposte dall'evoluzione del capitalismo il quale è modo di produzione che, per la sua interna e inarrestabile logica colonizzatrice, non tollera la sopravvivenza di mondi vitali programmaticamente sottratti alla produzione e al consumo delle merci. Esso, pertanto, irrompe sulla scena delle relazioni di genere, riscrivendone gli originari equilibri ormai non più compatibili con l'obiettivo di estendere «anche al progetto di vita delle donne le esigenze di normalità biografica del mercato»¹⁹.

Le conseguenze di tutto questo sono enormi perché la liberazione della forza lavoro femminile dai vincoli feudali che, ancora per tutto l'ottocento, lo avevano costretto entro gli angusti confini delle mura domestiche, presuppone, come ovvio, l'estensione del principio di autonomia ad un ambito cui esso, in precedenza, era rimasto, *de iure* o *de facto*, estraneo. Amore, matrimonio, riproduzione e quindi, in definitiva, il corpo, diventano beni disponibili, frutto di scelte soggette alla sovranità della donna, la quale decide su di essi in dipendenza, appunto, delle «esigenze di normalità biografica del mercato».

Si compie, in questo modo, il progetto emancipatorio - egualitario iscritto nella formalizzazione del principio di autonomia e nella parallela sua ascrizione allo statuto della soggettività giuridica. Al tempo stesso, però, disancorato dal suo originario e coeso

¹⁹ *Ibidem*.

quadro di riferimento, quel principio, la cui natura di pura forma trovava un contrappeso nel suo essere destinato ad operare entro uno spazio ampio, ma circoscritto, quello delle relazioni di scambio, si trasforma in una sorta di gigantesco contenitore, in grado di recepire e legittimare qualsiasi rivendicazione.

5. La vicenda che, sia pure per sommi capi, ho provato a descrivere nei due paragrafi precedenti, ne incrocia un'altra, parimenti cruciale nella storia del XX secolo. Alludo alla circostanza per la quale le costituzioni, a partire da quella di Weimar, ma ancor più quelle del secondo dopoguerra, si presentano ormai come vere e proprie tavole di valori - spesso tra loro confliggenti almeno quanto le società di cui sono espressione - non soltanto immediatamente impegnative per il legislatore ma anche immediatamente efficaci nei rapporti interprivati (cosiddetta *Drittwirkung*)²⁰.

A differenza di quelle dell'ottocento, le costituzioni lunghe del novecento, infatti, non si limitano a scolpire l'assetto istituzionale dello stato, ed a perimetrare una zona di inviolabile immunità dei singoli rispetto ad un'autorità pubblica sempre potenzialmente debordante, ma contengono un progetto di società, alla cui realizzazione tutti gli attori che si muovono sulla affollata scena del circuito politico, giuridico e sociale (legislatore, pubblica amministrazione, magistratura, imprese, partiti, sindacati, famiglie, privati) sono chiamati a dare il loro contributo. La società immaginata dalle costituzioni del dopo Auschwitz è una società in cui al riconoscimento dei «diritti inviolabili dell'uomo, sia come

²⁰ «I «valori fondamentali» della Costituzione hanno un modo di essere diverso da quello del diritto positivo: non valgono in quanto «positi», ma per se stessi, indipendentemente dalla loro concretizzazione in programmi normativi di azione. Non si può dire, perché la contraddizione non lo consente, che il «legislatore statale positivizza una norma sovrapositiva». Ciò che viene «positivizzato», con un atto di volontà dello stato espresso nella legge fondamentale, è il vincolo del diritto positivo a valori metalegislativi, il rinvio ad essi come misure di «diritto giusto», a principi regolativi dell'attività di formazione delle leggi e dell'attività giurisprudenziale di sviluppo del diritto positivo per la soluzione di nuovi problemi di decisione». L. Mengoni, *Diritto e valori*, il Mulino, Bologna, 1985, pp. 6-7.

singolo, sia nelle formazioni sociali» si accompagna «l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale» secondo la splendida formulazione dell'art. 2 Cost. che rende plasticamente un'idea forte ed impegnativa di legame sociale, in base alla quale l'apertura all'altro è condizione imprescindibile di attingimento della propria individualità, e viceversa.

Questa fusione dei due orizzonti che la semantica politica, filosofica e giuridica della prima modernità borghese aveva tenuto rigorosamente distinti (pubblico v. privato, società politica v. società civile)²¹, oltre che in orizzontale, si propone anche, per così dire, in verticale. Là dove, all'art. 3, comma 2° Cost., si legge che «è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese». Qui è chiarissimo come il «pieno sviluppo della persona umana», al pari della «effettiva partecipazione ecc.» siano considerati, dal legislatore costituente, emanazione e sviluppo dei due fondamentali principi di libertà ed eguaglianza.

L'antropologia costituzionale, dunque, già dagli esordi del testo, esibisce un tratto di marcata relazionalità che si riproduce poi, perfino, nel cuore stesso dell'ordine economico e giuridico capitalistico, là dove, ai sensi dell'art. 41, comma 2° Cost., l'iniziativa economica privata, per quanto libera, «non può svolgersi in contrasto con l'utilità sociale, o in modo da recare danno alla sicurezza, alla libertà, alla dignità umana»; mentre, ai sensi dell'art. 42, comma 2° «la proprietà privata è riconosciuta e garantita dalla legge, che ne determina i modi di acquisto, di godimento e i limiti allo scopo di assicurarne la funzione sociale e di renderla accessibile a tutti». Ne discende che i diritti riconosciuti ai

²¹ Cfr. al riguardo, il saggio di N. Bobbio, *Gramsci e la concezione della società civile*, in P. Rossi (a cura di), *Gramsci e la cultura contemporanea*, vol. I, Editori Riuniti, Roma, 1975, p. 75 ss.

singoli (si vedano, in particolare, gli artt. 13 e ss. Cost.) se, da un lato, continuano ad assolvere alla loro funzione primigenia, di barriera contro gli abusi del potere pubblico, dall'altro lato intendono promuovere un individuo, oltre che libero, solidale e cooperativo, per il quale il godimento di quei diritti rappresenta il presupposto indefettibile di un pieno dispiegarsi della sua vocazione sociale.

Il superamento che, per questa via, si attua di una concezione puramente difensiva dei diritti fondamentali, avrebbe potuto porre capo ad un parallelo superamento del paradigma formalista della soggettività giuridica, non più soltanto funzione logica del sistema normativo, ma anche punto di coagulo dell'insieme dei valori ai quali si sarebbe dovuto ispirare il programma costituzionale di trasformazione permanente dell'ordine sociale ed economico. L'uomo che le costituzioni del dopo Auschwitz lasciano intravedere è, per usare una formula ormai risalente ma sempre efficace, persona inserita all'interno di una comunità: una persona alla quale la Legge Fondamentale rivolge la promessa di una piena fioritura della sua individualità (così il già richiamato disposto dell'art. 3, comma 2° Cost.), destinata a compiersi, però, soltanto nel quadro di una evoluzione e di una crescita collettive. Insomma, un diverso modo di essere individuo (diverso rispetto all'antropologia protoborghese) che implica un diverso modo, non escludente ma accogliente, di stare insieme agli altri.

È evidente che, a differenza dell' (apparentemente) esangue soggetto di diritto delle codificazioni ottocentesche, la nuova persona costituzionale, ricca ormai di attributi densissimi (ricapitolati, come si è visto, nelle formule degli artt. 2 e 3, comma 2° c.c.) non si sarebbe mai lasciata esaurire dal principio di autonomia, dovendo considerarsi, in questa prospettiva, il potere di autodefinirsi riconosciuto al singolo uno strumento di partecipazione alla vita di relazione, una epifania della sua socialità, e non anche l'elemento costitutivo della sua identità.

6. Naturalmente, l'attuazione del progetto costituzionale è vicenda in larga misura consegnata alla dimensione della storia e della politica: essa, pertanto, sarebbe dipesa, in primo luogo, da

equilibri esterni al sottosistema giuridico e propri, viceversa, di altri sottosistemi sociali, a cominciare, appunto, da quello politico. E, in effetti, se si guarda alla storia repubblicana è agevole accorgersi che il pendolo costituzionale, nel corso di questi sessanta anni, ha oscillato in una pluralità di direzioni: ad un primo decennio, di sostanziale congelamento della Carta, ha fatto seguito la stagione del "disgelo costituzionale"²², caratterizzata, fondamentalmente, dall'ingresso a pieno titolo sulla scena istituzionale della Consulta. E non è un caso che in questa prima fase, l'effettività del testo costituzionale abbia avuto una cifra marcatamente giurisdizionale, essendosi tradotta in una serie di pronunzie di illegittimità di norme penali, ma anche civili, che aprivano la strada all'affermazione o alla implementazione dei diritti di libertà sanciti dalla Carta del '48.

Tuttavia, all'interno della stagione del disgelo è possibile individuare una seconda fase in cui l'effettività della Legge Fondamentale pone capo anche al varo di alcuni importanti provvedimenti legislativi - dallo Statuto dei Lavoratori, all'attuazione delle regioni a statuto ordinario, dalla riforma del sistema delle autonomie locali a quella istituitiva del servizio sanitario nazionale, dalla programmazione economica alla disciplina dell'equo canone - che incarnano una *policy* costituzionale di segno chiaramente riformatore, connotata da una forte espansione non soltanto delle libertà, ma anche dei poteri attribuiti ai cittadini: poteri di partecipazione al circuito delle decisioni pubbliche, e di accesso al godimento di beni considerati essenziali, come la casa e la salute.

Si può dire, con tutte le inevitabili e grossolane semplificazioni del caso, che le due fasi in cui si articola la stagione del disgelo - quella giurisdizionale e quella politico - legislativa - si ricolleghino alle previsioni di cui all'art. 2 e, rispettivamente, all'art. 3, comma 2° Cost.²³. Entrambe figlie del più generale pro-

²² V., al riguardo, A. Pizzorusso, *Il disgelo costituzionale*, in *Storia dell'Italia repubblicana*, Einaudi, Torino, 1995, p. 115 ss.

²³ Da questo punto di vista, lo Statuto dei Lavoratori si colloca in una posizione

cesso di trasformazione della società italiana avviatosi a partire dalla fine degli anni cinquanta, esse, però, mettono l'accento su registri diversi dello spartito costituzionale: e se la prima pone capo a un generale ampliamento degli spazi di libertà, la seconda sembra prefigurare una possibile redistribuzione del potere (politico ed economico), a tutto vantaggio dei ceti più deboli: un obiettivo, questo, che implica necessariamente, per converso, una riduzione degli spazi di autonomia da sempre riservati ai soggetti forti dell'ordine borghese, proprietari e imprenditori.

7. A partire dagli anni ottanta, in coincidenza con la grande *revanche* neoliberalista, il processo di attuazione costituzionale ha assunto, però, una diversa direzione di marcia, incanalandosi all'interno di un paradigma interpretativo e applicativo decisamente più sensibile alle parole d'ordine della concorrenza e del mercato. Il "pensiero unico" imposto, su scala planetaria, dalle grandi agenzie del capitale (in primo luogo, la Banca Mondiale) ha trovato, su scala europea, il suo corrispondente nell'UE: anzi, qui il fenomeno si è presentato, e si presenta, con tratti di particolare crudeltà, là dove la costruzione di uno spazio economico europeo ha, almeno sino ad ora, in larghissima misura, assorbito il più ambizioso tentativo di dar vita ad una nuova entità politica, di talché alla carica di coercitività che sempre si accompagna ad una riforma economica si è aggiunto il surplus di violenza insito nel progetto di un nuovo ordine giuridico – istituzionale.

L'impatto di questa vicenda sulla nostra Costituzione è stato molto duro: e sebbene, alla fine, abbia prevalso l'idea secondo cui la costituzione economica europea sarebbe perfettamente compatibile con quella nazionale²⁴, non vi è dubbio che lo slan-

mediana tra le due fasi di cui si parla nel testo perché esso se, per un verso, introduce una serie di garanzie a presidio della libertà del lavoratore subordinato in fabbrica (si vedano, ad es., gli artt. 1-6), per altro verso si propone come obiettivo quello di riequilibrare il rapporto contrattuale tra le parti, con misure a sostegno del soggetto debole come, ad es., il famoso art. 18 (reintegrazione nel posto di lavoro) o anche, sia pure in una logica che trascende il piano del singolo rapporto, l'art. 28 in materia di repressione della condotta antisindacale.²⁴ In questo senso, da ultimo, A. Albanese, *Contratto, mercato, responsabilità*,

cio riformatore, almeno per come si era manifestato nel corso degli anni sessanta e, ancor più, degli anni settanta, si sia esaurito, lasciando spazio a *policy* legislative e giurisprudenziali impregnate, prevalentemente e comprensibilmente, nella implementazione del diritto comunitario, primario e secondario. In altre parole, e per semplificare, si può dire che gli anni ottanta registrino la rottura dell'equilibrio tra libertà ed eguaglianza che aveva caratterizzato, come si è visto, la stagione del disgelò costituzionale: una rottura che si consuma a tutto vantaggio del primo dei due termini di quella relazione, ciò che, a livello della nuova *Rangordnung* costituzionale, si traduce in un indiscusso primato dei diritti fondamentali della persona, dei quali torna a prevalere, ormai, una lettura in chiave decisamente individualistica.

A proposito del quale primato, deve ricordarsi come, in modo del tutto speculare, la decisione del Consiglio Europeo di Colonia (3-4 giugno 1999), relativa alla elaborazione della Carta dei diritti fondamentali, affermi che «la tutela dei diritti fondamentali costituisce un principio fondatore dell'Unione Europea e il presupposto indispensabile della sua legittimità»²⁵. La circostanza che i diritti fondamentali vengano invocati come fonte di legittimazione etico-politica assume un significato particolare se posto accanto all'indubbio deficit di democrazia di cui l'UE soffre, lasciando chiaramente intravedere i contorni di un modello di rapporto tra governanti e governati o, se si preferisce, tra potere pubblico e società civile, di impianto decisamente verticale. Ma, a ben vedere, questo modello riveste ormai la dignità di un paradigma generale là dove, ad un principio democratico ormai ovunque recessivo, si va sostituendo, quale nuovo fondamento della convivenza civile, il trionfo della tecnocrazia – mercato – diritti fondamentali²⁶.

²⁴ Giuffrè, Milano, 2008, p. 3 ss.

²⁵ Sul punto si v. S. Rodotà, *Un codice per l'Europa?*, in *Codici. Una riflessione di fine millennio*, Milano 2002, p. 570 ss.

²⁶ Osservazioni a mio avviso molto acute sul nesso che lega la retorica dei diritti ed il neoliberalismo si leggono in D. Harvey, *Breve storia del neoliberalismo*, il Saggiatore, Milano, 2007, pp. 201-202 il quale, tra l'altro, rileva giustamente

8. Così, per la seconda volta nell'arco della sua storia moderna, il principio di autonomia si è ritrovato sostanzialmente padrone del campo e libero di sprigionare la sua enorme forza performatrice. Era già accaduto, come si è visto, quando, nel passaggio dal primo al secondo capitalismo, lo sviluppo delle forze produttive aveva travolto i vincoli feudali e liberato la forza lavoro femminile, con la conseguente colonizzazione dei mondi vitali risparmiati dall'industrializzazione delle origini; è accaduto di nuovo nello scorcio del XX secolo, quando la controffensiva capitalistica ha mandato in soffitta, insieme con il socialismo reale, anche il compromesso socialdemocratico e, con entrambi, l'idea stessa che la logica del mercato possa essere bilanciata da un qualche contrappeso, che non sia del tutto interno ad essa e funzionale a una sua piena e soddisfacente esplicazione (come è, paradigmaticamente, nel caso della disciplina *antitrust* o di quella a tutela del consumatore).

Il lungo discorso che precede, per quanto apparentemente lontano dai territori della bioetica e del biodiritto, in realtà serve a comprendere la ragione per la quale - allorché a seguito degli impetuosi e mirabolanti progressi della scienza e della tecnica, il nascere e il morire da fatti naturali quali erano, per intero iscritti entro l'orizzonte della necessità, si sono aperti alla dimensione del possibile e, quindi, della scelta - la concettualizzazione dei correlativi problemi di ordine morale e giuridico abbia avuto luogo all'insegna del principio di autonomia.

Naturalmente, da un certo punto di vista, è perfino ovvio che le persone interessate dicano la propria su questioni come l'aborto, la fecondazione assistita, il prolungarsi della vita anche quando essa sia stata lasciata del tutto, e per sempre, dalla coscienza: su queste, e su tutte le altre questioni che, tradizionalmente ormai, compingono il quadro della bioetica. Voglio dire, però, che l'imporre di tali questioni come problemi drammatici,

come di quella retorica siano rimasti prigionieri anche i movimenti d'opposizione «che non riescono ad uscire dalla struttura concettuale neoliberalista».

capaci di scuotere la sensibilità e la vita dei singoli e, in pari tempo, di ridefinire i tratti identitari della specie, è fenomeno che si verifica in un tempo storico dominato da quella particolare, ma del tutto coerente, declinazione del "pensiero unico" riconducibile, appunto, al principio di autonomia: e che la primazia di questi ultimo, insidiata solo dalla stanca, e talvolta puramente strumentale, riproposizione di forme di pensiero premoderne²⁷, abbia in larga misura condizionato il modo stesso di impostare il discorso bioetico e biogiuridico.

9. Un esempio di quanto pervasiva e, al contempo, fuorviante, possa risultare l'applicazione del principio di autonomia a questa materia - tanto pervasiva e fuorviante da porre capo a una negazione di quel medesimo principio - lo offre proprio la celebre pronunzia con la quale la Cassazione, nell'ottobre del 2007 ha, da un lato, sancito la legittimazione del tutore di un soggetto che versi in stato vegetativo permanentemente a chiedere l'interruzione dell'alimentazione e idratazione con sonda nasogastrica somministrate al marito e, dall'altro lato, individuato i presupposti in presenza dei quali il giudice può disporre tale autorizzazione²⁸. Si tratta della sentenza che ha chiuso il caso di Eluana Englaro, sentenza ben nota all'opinione pubblica anche per avere provocato un conflitto tra esecutivo e Quirinale senza precedenti nella storia repubblicana²⁹.

²⁷ Ispirate, per lo più, all'idea di uno specular primato della "natura", esse rivelano tutta la loro debolezza, in primo luogo cognitiva, di fronte a processi come il nascere, il vivere ed il morire, ormai pesantemente interferiti da tecnologie sofisticatissime, che di naturale, almeno *prima facie*, non hanno proprio più nulla. Con questo non voglio dire che le bioetiche meno permissive, o meno liberali, (ad es., quella cattolica romana) siano sempre riducibili a tali forme di pensiero, ben potendo rivelare esse anche una genuina, sebbene non incondizionata, attenzione per il valore dell'autonomia della persona. Dico, però, che nel dibattito pubblico, al di fuori della cerchia degli specialisti, il grande, ma in realtà debole, antagonista del principio di autonomia si presenta, il più delle volte, sotto la specie di un più o meno esplicito appello al canone della natura delle cose.

²⁸ Cass. 16-10-2007 n. 21748, Foro it., 2007, I, 3025, con nota di G. Casaburi. Ma la sentenza è stata pubblicata e commentata su tutte le principali riviste giuridiche italiane.

²⁹ Infatti, la successiva Cass. s. u. 13-11-2008 n. 27145, NGCC, 2009, I, 223 ss.,

E' innegabile che i giudici della S.C. si siano molto impegnati nel tentativo di pervenire a una soluzione ragionevole in una materia delicatissima, sia dal punto di vista tecnico – giuridico sia, come ovvio, dal punto di vista etico. Inoltre, l'accusa loro rivolta da alcuni settori del mondo politico, di avere usurpato prerogative del Parlamento – accusa tradottasi nella decisione del Senato e della Camera dei Deputati di sollevare il conflitto tra i poteri dello Stato di fronte alla Corte costituzionale ai sensi dell'art. 134 Cost. – suona per molti aspetti grottesca, dal momento che la Cassazione ha interpretato e applicato le norme ritenute rilevanti ai fini della decisione del caso di specie³⁰. Sotto questo profilo ha perfettamente ragione Rodotà quando osserva che «la Cassazione, e gli altri giudici, non hanno "creato" regole. Hanno estratto dal sistema tutti gli elementi che impongono il riconoscimento dell'autonomia delle persone, e questo implica una serie di conseguenze»³¹.

si è limitata a risolvere un problema di ordine strettamente processuale, negando la legittimazione del Procuratore Generale presso la Corte d'Appello ad impugnare il decreto con il quale la Corte d'Appello di Milano, con decreto 9 – 7 – 2008 (Foro it., 2009, I, 37) aveva effettivamente autorizzato l'interruzione di alimentazione e idratazione.

³⁰ Come era ampiamente prevedibile, la Corte Costituzionale, con ordinanza dell'8-10-2008 n. 334 (Giust. civ., 2008, 2711) ha dichiarato inammissibili i ricorsi proposti dai due rami del Parlamento (ricorsi che avevano investito anche il decreto della Corte d'Appello con il quale, come si è visto, era stata autorizzata l'interruzione di alimentazioni e idratazione artificiali) osservando, tra l'altro, che «un conflitto di attribuzione nei confronti di un atto giurisdizionale non può ridursi alla prospettazione di un percorso logico – giuridico alternativo rispetto a quello censurato, giacché il conflitto di attribuzione non può essere trasformato in un atipico mezzo di gravame avverso le pronunce dei giudici». Sulla stessa lunghezza d'onda si v. anche T.A.R. Lombardia 26-1-2009, NGCC, 2009, I, 279 s., che accoglie il ricorso del tutore della signora Englaro contro l'atto del Direttore Generale della Direzione generale Sanità della Giunta Regionale Lombardia del 3 settembre 2008, il quale aveva escluso che il personale del Servizio Pubblico Sanitario Regionale potesse procedere, all'interno di una delle sue strutture alla sospensione del sostegno vitale (idratazione ed alimentazione artificiale) somministrato all'ammalato in stato vegetativo permanentemente per quanto questi, tramite manifestazione di volontà del tutore ed autorizzazione del Giudice tutelare, avesse inteso rifiutare tale trattamento.

³¹ S. Rodotà, *Perché laico*, Laterza, Roma-Bari, 2009, p. 103.

In realtà, la sentenza Englaro appartiene a una tipologia di pronunzie della S.C. già ben nota all'esperienza giuridica italiana e il cui prototipo è rappresentato dalla celeberrima pronunzia sul caso Soraya³² la quale, come è noto, tenne a battesimo il diritto alla riservatezza. Anche in quell'occasione, come in questa, la Cassazione, sulla base di un'interpretazione di plurimi ed eterogenei indicatori normativi – un'interpretazione orientata e, per ciò, resa sistematica, dal continuo riferimento all'art. 2 Cost. – pervenne alla estrazione o, se si preferisce, alla costruzione di una *regula iuris* che, certo, non può considerarsi alla stregua di una pura e semplice applicazione del diritto vigente: ma questo è il prezzo, per così dire, da pagare alla *Drittwirkung*, ossia alla immediata operatività dei principi costituzionali la quale dilata, e anzi, proprio trasforma la qualità del lavoro sulle norme che le corti, specie quelle superiori, sono chiamate a svolgere³³.

Tutto questo, naturalmente, non è di alcun pregiudizio alla sovranità del Parlamento in materia legislativa: ma se il Parlamento rimane inerte, non si può accusare la magistratura di invasione di campo soltanto perché applica la legge (anche se questo significa provare a colmare una lacuna), tanto più che, come molto saggiamente ha ricordato il T.A.R. Lombardia, «il Giudice, anche in assenza di una norma positiva espressa, non potrebbe mai ritenersi assolto dal dovere di decidere sulla richiesta di accertamento del diritto invocato dal soggetto di diritto (c.d. divieto del *non liquet*) giacché, attraverso la tecnica di interpretazione, egli deve sempre "dare conto" della esistenza o meno del diritto a chi lo interpella»³⁴.

³² Cass. 14-5-1975 n. 2129, Foro it., 1976, I, 2895.

³³ Su questa tipologia di sentenze mi permetto di rinviare a L. Nivarra, *Diritto privato e teorie analitiche del diritto*, in *Eur.dir. priv.*, 2005, pp. 949-950 ss. In realtà, come osservo più avanti, Cass. 16-10-2007 n. 21748 cit. sembra segnare un ulteriore salto di qualità nell'uso dell'argomento costituzionale anche se questo, di per sé, non ne fa qualcosa di diverso da una sentenza.

³⁴ Per una ricostruzione di questi aspetti, più strettamente politico-istituzionali, della vicenda, v. A. Santuosso, *Sulla conclusione del caso Englaro*, NGCC, 2009, II, 127 s. Per una rapida disamina degli aspetti di maggior rilievo processualistico v., invece, R. CAPONI, A. PROTO PISANI, *Il caso E.: brevi riflessioni dalla prospettiva del processo civile*, Foro it., 2009, I, 984 ss.

Sgomberato il campo dalla inesistente questione della legittimità della pronunzia *de qua*, frutto solo della diffusa incultura istituzionale che spinge classi dirigenti di proclamata fede liberale a mettere in non cale perfino il basilare principio della separazione dei poteri, è tempo ora di passare ad un più ravvicinato esame del merito di Cass.27148/2007.

L'argomentazione sviluppata dai giudici del S.C., per quanto complessa, si lascia ricondurre ad alcuni passaggi fondamentali.

Il primo, nel quale può ravvisarsi senz'altro la premessa maggiore di tutto il ragionamento, è rappresentato dal richiamo al principio del consenso informato. Quest'ultimo, emanazione diretta degli artt. 2, 13 e 32 Cost., è accolto in varie norme di diritto interno (artt. 1 e 33 l. n.833/1978, istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale) e sovranazionale (art.5 della Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, meglio nota come Convenzione di Oviedo; art. 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, meglio nota come Carta di Nizza), dall'art.35 del codice di deontologia medica del 2006, e, infine, dalla giurisprudenza della stessa Cassazione³⁵.

Ad avviso della S.C. - ed è questo il secondo passaggio fondamentale in cui si articola il suo ragionamento - «il consenso informato ha come correlato la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale». Anche per questo ulteriore sviluppo del principio in oggetto, il fondamento viene ravvisato nell'art.32, comma 2° Cost. e nella immunità, ivi consacrata, da trattamenti sanitari obbligatori, immunità che può essere neutralizzata solo sulla base di una espressa

³⁵ Secondo una recentissima pronunzia della Corte Costituzionale (23-12-2008 n. 438, www.cortecostituzionale.it) quello del consenso informato deve ormai considerarsi un principio fondamentale in materia di tutela della salute, giacché il suo trovare fondamento negli artt. 2, 13, 32 Cost. ne «pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute».

disposizione di legge e sempre nei limiti della inderogabile osservanza del rispetto della persona umana.

La Corte, poi, anche attraverso il richiamo ad alcuni importanti precedenti interni³⁶ e internazionali, si premura di chiarire che il rifiuto delle terapie si fonda sull'«esistenza, non di un diritto generale ed astratto ad accelerare la morte, ma (sul) diritto all'integrità del corpo e a non subire interventi indesiderati»: ciò, infatti, le consente di tenere nettamente distinta l'ipotesi di rifiuto delle cure da quelle dell'eutanasia attiva e del suicidio assistito.

Dunque, secondo la S.C., è possibile (anzi, è necessario) intendere il principio del consenso informato nel senso di ritenerlo comprensivo della facoltà, per il malato, di chiedere l'interruzione del trattamento terapeutico anche quando questo implichi la sua morte. Questa regola vale, sempre ad avviso della Cassazione, anche qualora il paziente, privo di coscienza, non sia in grado di esprimere il suo consenso. Infatti, la «cura della persona», di cui all'art.357 c.c. in materia di tutela dei minori e richiamata anche dall'art. 424, comma 1° c.c., in materia di interdizione e inabilitazione, comporterebbe, per il tutore, anche la cura degli interessi non patrimoniali dell'incapace³⁷. Indici normativi inequivoci al riguardo si ricaverebbero dalla contigua disciplina dell'amministrazione di sostegno e, in particolare, dall'art. 405, comma 4°

³⁶ Tra cui il celebre caso di Maria, una donna che aveva rifiutato di farsi amputare una gamba, pur nella piena consapevolezza che ciò avrebbe, con presso che assoluta certezza, provocato la sua morte. Ribadendo un orientamento consolidato, la cassazione aveva affermato che il medico che opera il paziente, contro la volontà informata di questi, si rende responsabile di violenza privata (Cass. 29-5 - 11-7 2002, Riv. pen., 2002, 75).

³⁷ La Cassazione, quindi, su questo punto delicatissimo, supera le perplessità che l'avevano spinta, una prima volta, a dichiarare inammissibile il ricorso proposto dal tutore della Sig.ra Englaro, anche in ragione della circostanza della inesistenza in capo al medesimo di una potestà di rappresentanza dell'interdetto estesa anche ai cosiddetti atti personalissimi e della necessità di nominare un curatore speciale (Cass. 20-4-2005 8291, Foro it., 2005, 2359, con nota di De Marzo). In senso conforme alla lettura estesa della formula «cura della persona» si era espressa già la Corte d'Appello di Milano (decr. 16-12-2006, Foro it., 2007, I, 571, con nota di G. Casaburi).

c.c.³⁸, dall'art.4 d. lgs. n.211/2003³⁹, dell'art. 13 l. n. 194/1978⁴⁰ e, infine, dall'art.6 della Convenzione di Oviedo⁴¹, oltre che, ancora una volta, da alcuni precedenti della medesima Cassazione.

Il terzo, cruciale, passaggio del ragionamento della S.C. discende dalla necessità di adattare i meccanismi operativi dell'istituto civilistico della rappresentanza a una fattispecie nella quale il bene inciso dalla decisione del tutore è lo stesso corpo dell'incapace, in quanto oggetto della pratica medica. I giudici, in altri termini, sanno che assecondare fino in fondo la logica paternalistica della rappresentanza rischia di trasformare il tutore, in quanto depositario *ex lege* dell'interesse dell'incapace, nell'effettivo, solo titolare del potere di richiedere la sospensione del trattamento sanitario. Da qui, l'introduzione di un (apparente) cor-

³⁸ Il quale, effettivamente, sembra investire il giudice tutelare, al momento della nomina dell'amministratore di sostegno, della potestà di indicare a quest'ultimo, tra quelli da compiere nell'interesse della persona, anche atti di natura non patrimoniale. Al riguardo merita di essere ricordato il caso deciso da Trib. Modena (decr.) 13-5-2008, Foro it., 2008, 2318, relativo ad una paziente affetta da SLA, la quale aveva manifestato ai familiari e ai medici la volontà di non essere sottoposta, ove fosse stato necessario, a trattamenti di rianimazione invasivi, compresa la tracheotomia. Avendo poi la signora, a seguito di una crisi respiratoria, effettivamente perso la coscienza, il marito è stato nominato amministratore di sostegno con lo specifico compito di negare il consenso a praticare ventilazione forzata e tracheotomia, e di chiedere ai sanitari di apprestare le cure palliative più efficaci per lenire le sofferenze della donna. Più in generale, sul ruolo che l'amministratore di sostegno può svolgere in situazioni di fine vita (o affini), v. E. Palmerini, *Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche*, Riv. dir. civ., 2008, II, 383.

³⁹ Ai sensi del quale la sperimentazione clinica degli adulti incapaci che non hanno dato o non hanno rifiutato il loro consenso informato prima che insorgesse l'incapacità, è possibile a condizione che, tra l'altro, che «sia stato ottenuto il consenso informato del legale rappresentante», un consenso che rappresenti «la presunta volontà del soggetto».

⁴⁰ Il quale prevede la possibilità che la richiesta finalizzata alla interruzione della gravidanza sia formulata dal tutore dell'interdetta, e confermata dalla donna; ovvero che, se proveniente direttamente dalla donna, venga comunque sentito il tutore.

⁴¹ Ai sensi del quale «Sotto riserva degli articoli 17 e 20, un intervento non può essere effettuato su una persona che non ha capacità di dare consenso, se non per un diretto beneficio della stessa. Quando, secondo la legge, un minore non ha la capacità di dare consenso a un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge».

rettivo in forza del quale «nel consentire al trattamento medico o 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" l'incapace, ma "con" l'incapace: quindi, ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche».

A supporto di questa soluzione, la Cassazione richiama, ancora una volta, l'art. 6 della Convenzione di Oviedo⁴², l'art. 4 d.lgs. n.211/2003 e anche alcuni noti precedenti, ispirati ora al criterio del *substitutive judgment test* (i casi nordamericani Quinlan e Cruzan, e quello tedesco deciso dalla sentenza del BGH, 17 marzo 2003), ora al criterio del *best interest* (il caso inglese Bland).

Infine, dopo aver risolto in senso positivo l'altra questione che, in precedenza, era stata individuata come fondamentale, ossia quella relativa alla possibilità di assimilare alimentazione e idratazione artificiali a un trattamento sanitario – in difetto della quale assimilazione non ci potrebbe utilmente appellare all'art.32, comma 2° Cost. – la S.C. perviene all'esito del suo elaborato iter argomentativo formulando il principio di diritto alla stregua del quale «ove il malato giaccia da moltissimi anni (nella specie, oltre quindici) in stato vegetativo permanente, con conseguente radicale incapacità di rapportarsi al mondo esterno, e sia tenuto artificialmente in vita mediante un sondino nasogastrico che provvede alla sua nutrizione ed idratazione, su richiesta del tutore

⁴² Curiosamente, il S.C. non richiama, invece, l'art. 9 della Convenzione di Oviedo, alla stregua del quale «I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione».

che lo rappresenta, e nel contraddittorio con il curatore speciale, il giudice può autorizzare la disattivazione di tale presidio sanitario (fatta salva l'applicazione delle misure suggerite dalla scienza e dalla pratica medica nell'interesse del paziente), unicamente in presenza dei seguenti presupposti: (a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona. Ove l'uno o l'altro presupposto non sussista, il giudice deve negare l'autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa».

10. Sorvolerò sulla questione, pure decisiva, come si è già detto, ai fini della possibilità di invocare l'art. 32, comma 2° Cost., concernente l'equiparazione di alimentazione e idratazione artificiali ad un trattamento sanitario, anche se al riguardo, da profano, mi sentirei di condividere l'orientamento espresso dalla Cassazione e propugnato, se non ho inteso male, dalla maggioranza della comunità scientifica. Mi sembra, invece, difficile negare che, se qualcuno non è più in grado di deglutire, e può essere alimentato solo attraverso l'impiego di dispositivi, procedere e composti individuati da un medico, la pratica in oggetto integri gli estremi del «trattamento sanitario» ex art. art. 32, comma 2° Cost.⁴³

⁴³ Su questo tema nel nostro paese si sono avuti, negli ultimi, due pronuncia-

Molto più interessante o, almeno, molto più abordabile, per il giurista è il punto relativo al consenso informato – declinazione di settore del più generale principio di autonomia/autodeterminazione – attorno al quale, del resto, ruota tutto il ragionamento della S.C. Ora, devo dire che, sotto questo profilo, Cass. 21748/2007 presenta non pochi motivi di perplessità. Proverò a riassumerli schematicamente, per poi cominciare a trarre qualche conclusione, non senza un *caveat* preliminare circa la sensazione di angustia che l'approccio tecnico – giuridico al tema è destinato a suscitare: una sensazione tanto inevitabile, quanto ingiustificata e incoerente, nella misura in cui il processo di giuridificazione di questi ambiti implica, piaccia o non piaccia, l'assoggettamento dei medesimi ai vincoli propri di una specifica modalità di impostazione del ragionamento pratico che non sono o, quanto meno, non dovrebbero essere, nella disponibilità dell'interprete.

a) In primo luogo, non si può fare a meno di osservare che il consenso della persona una volta capace, dal quale dipenderebbe la successiva investitura del tutore a chiedere l'interruzione del trattamento sanitario, costituisce, nella prospettiva delineata dalla S.C., oggetto di un accertamento puramente indiziario. Taluno ha parlato di «volontà per sentito dire»⁴⁴, e non a torto, perché l'errore che la Cassazione compie è proprio quello di sostituire ad una regola sulla manifestazione della volontà⁴⁵ di non essere più curati - regola allo stato non presente nel nostro ordinamento giuridico - con una regola sull'accertamento di quella medesima vo-

menti di segno opposto: il primo, favorevole all'assimilazione, della Commissione istituita dall'allora Ministro della Sanità, prof. Umberto Veronesi, con decreto 20 ottobre 2000; il secondo, contrario, della maggioranza del Comitato Nazionale di Bioetica (parere del 30 settembre 2005). Un'efficace sintesi della questione offre, da ultimo, C.A. Defanti, *Eliutana, verità e disinformazione*, *Micromega*, 2, 2009, p. 87 ss.

⁴⁴ C. Castonovo, *Il negozio giuridico dal patrimonio alla persona*, in *Eur. dir. priv.*, 2009, 109.

⁴⁵ Uso il sintagma "manifestazione di volontà" in modo generico, senza distinguere tra dichiarazione (in senso proprio) e manifestazione (in senso stretto), distinzione per la quale rinvio a V. Scalsi, *Il negozio giuridico tra scienza e diritto positivo*, Giuffrè, Milano, 1998, p. 74 ss.

lontà, che, nella sostanza, si identifica con la disciplina dettata dall'art. 2729 c.c. in materia di presunzioni semplici.

Ora, anche a voler lasciare da canto il problema della ammissibilità di una prova su base presuntiva di una dichiarazione negoziale - ammissibilità assai dubbia visti i limiti che la legge pone già alla prova per testimoni del contratto (art. 2721 ss. c.c.) e visto, altresì, il tenore letterale dell'art. 2729, comma 2° c.c. - il punto è che in assenza di una norma deputata ad individuare esattamente le modalità di manifestazione della volontà di non essere più curati, non si saprebbe neppure verso quale specifico fatto storico orientare l'accertamento presuntivo: se non al prezzo, pagato dalla S.C., di sostituire al *quid* da accertarsi (ossia, la manifestazione di quella volontà) con il materiale indiziario che, in tesi, servirebbe ad accertarla (appunto, i fatti gravi, precisi e concordanti di cui parla l'art. 2729, comma 1° c.c. e che, nella prosa della Cassazione, diventano, appunto, gli «elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona»)⁴⁶.

Seguendo questa strada, però, si potrà ricostruire, nella migliore delle ipotesi, la *Weltanschauung*⁴⁷ a cui la persona si ispi-

⁴⁶ Beninteso, se le «precedenti dichiarazioni» fossero una chiara, inequivocabile, informata e corredata di un minimo di formalismo, espressione della volontà della persona di rifiutare il trattamento sanitario, allora il discorso prenderebbe una piega diversa. Ma dal contesto si evince chiaramente che non è questo il significato nel quale i giudici del S.C. usano il sintagma «precedenti dichiarazioni». Un'ecclatante conferma di questo assunto offre App. Milano, 9-7-2008, cit., ove è dato di leggere «da ciò risulta chiaro che, nello strutturare ed enunciare il principio di diritto, la Suprema Corte non ha ritenuto che fosse indispensabile la diretta ricostruzione di una sorta di testamento biologico effettuale di Elibana, contenente le sue precise dichiarazioni anticipate di trattamento (*advance directives*), sia pure rese in modo non formale: ma che fosse necessario e sufficiente piuttosto "accertare se la richiesta di interruzione del trattamento formulata dal padre in veste di tutore riflettesse gli orientamenti della figlia"».

⁴⁷ Come ammesso esplicitamente sempre da App. Milano, 9-7-2008, che contiene un accertamento istruttorio tutto fondato sul resoconto del tutore e sulla testimonianza di tre amiche.

rava prima di perdere la coscienza, e non certo una specifica manifestazione di volontà diretta a sottrarsi alle cure mediche per il tempo in cui quella stessa persona non sarà più in grado di autonomamente determinarsi. E la vaghezza, per non dire inconsistenza, di quell'atingimento è, come ho già detto, un effetto inevitabile della irreperibilità, nel sistema giuridico, di una regola che fissi i caratteri che la manifestazione di volontà deve rivestire nel caso di specie. Si badi che una regola del genere è sempre necessaria perché la dialettica legge - autonomia privata prevede che la prima stabilisca le condizioni di riconoscibilità/ricevibilità degli atti provenienti dalla seconda: è questo un limite di ordine logico, ancora prima che giuridico, il quale si converte in un onere legale⁴⁸ la cui inosservanza può provocare la nullità o, addirittura, l'inesistenza della fattispecie.

È opportuno sottolineare come la regola di cui si discorre, avente ad oggetto la individuazione dei tratti essenziali che una manifestazione di volontà deve rivestire perché possa essere riconosciuta/ricevuta dall'ordinamento giuridico, con tutto ciò che da questo consegue, si dà sempre, e non solo quando la regola *de qua* ponga capo alla istituzione di oneri di forma scritta. Ad es., dall'art. 1326 ss. c.c. si desume che, in linea di massima, un contratto si considera concluso allorché l'accettazione giunga a conoscenza del proponente. Dunque, intanto, perché si dia un contratto è necessario che vi siano una proposta ed un'accettazione. Inoltre, la proposta dovrà contenere tutti gli elementi essenziali del futuro contratto mentre l'accettazione, dal canto suo, dovrà essere in tutto conforme alla proposta, altrimenti varrà come una nuova proposta, inidonea, in quanto tale, a perfezionare la fattispecie.

Ora, date queste regole sulla forma che la volontà diretta alla conclusione di un contratto deve soddisfare, si immagina un giu-

⁴⁸ Cost E. Betti, *Teoria generale del negozio giuridico*, Tratt. Vassalli, Utet, Torino, 1952, p. 108 per il quale quelli che egli chiama oneri legali si riferiscono, in primo luogo, proprio all'«osservanza della forma o fattispecie legale».

dice che consideri perfezionato il vincolo tra A e B allorché un terzo gli riferisca di avere assistito ad uno scambio di battute durante il quale A si è rivolto a B dicendogli: «Mi piacerebbe comprare la tua macchina, ma non sono disposto a spendere più di € 5.000,00» e B ha risposto «In effetti, è mia intenzione di venderla, sul prezzo ci possiamo mettere d'accordo». Evidentemente, quel giudice incapperebbe in un vistoso errore, dal momento che gli atti finalizzati alla conclusione di un contratto devono possedere ben diversi requisiti per poter assurgere alla dignità di proposta e accettazione.

Nel caso Englaro, l'errore della S.C. è ancora più grave, se è possibile, perché, appunto, l'ordinamento giuridico italiano difetta di una regola che individui la specifica tipologia di dichiarazione o la specifica tipologia di condotta cui validamente ed efficacemente affidare l'espressione della propria volontà di sottrarsi alle cure mediche, una volta subentrata la irreversibile perdita della coscienza⁴⁹.

Né una regola siffatta può ricavarsi dall'art. 5 d.lgs. n. 211/2003 o dall'art. 6 della Convenzione di Oviedo⁵⁰. In realtà entrambe queste regole si limitano ad affidare al rappresentante legale il compito di decidere in luogo dell'incapace secondo il criterio del *best interest* di quest'ultimo. Anche il riferimento alla «presunta volontà del soggetto» contenuto nella disposizione indigena è una mera *ficcio*, giacché tale ipotetica volontà entra in gioco soltanto quando l'adulto incapace non abbia dato, o rifiutato, il proprio

⁴⁹ È opportuno, altresì, precisare che anche là dove la forma espressiva della volontà si risolve in una manifestazione in senso stretto (o comportamento conclusivo) è la regola legale a stabilire quali condizioni debbano darsi perché una data condotta integri gli estremi del negozio giuridico, volta per volta, considerato. Emblematico, al riguardo, il caso dell'accettazione tacita dell'eredità (art. 476 c.c.) la quale presuppone il compimento, da parte del chiamato all'eredità, di un atto incompatibile con la volontà di accettare e che egli avrebbe il diritto di fare solo nella qualità di erede; e, ancor più, quello della donazione, vendita e cessione dei diritti di successione da parte del chiamato all'eredità che la norma (art. 477 c.c.) equipara, puramente e semplicemente, all'accettazione dell'eredità.

⁵⁰ Sorvolo sulla circostanza che, sebbene autorizzato dal Parlamento, lo Stato italiano non ha ancora ratificato la Convenzione.

consenso informato alla sperimentazione clinica prima che insorgesse l'incapacità⁵¹. In altri termini, non c'è nessuna volontà da accertare: molto più semplicemente, il tutore deve sforzarsi di immaginare come la persona che egli rappresenta si sarebbe condotta in quella circostanza, avvalendosi a questo fine dello stesso materiale indiziario al quale rinvia Cass. 21748/2007.

La verità è che le norme in questione nulla hanno a che vedere con il consenso informato. Esse assolvono al diverso compito, correttamente individuato dalla Cassazione, di legittimare il rappresentante alla interlocuzione con il medico, e di garantire, in ogni caso, l'instaurarsi, sia pure in sedicesimo, di quella «alleanza terapeutica» che costituisce il modello ideale della relazione medico - paziente. In questa prospettiva, vanno collocati i riferimenti alla «volontà presunta» (art. 5 d.lgs. n. 211/2003) o ai «desideri» (art. 9 della Convenzione di Oviedo) del paziente, che valgono ad allargare lo spettro degli elementi sulla base dei quali assumere la decisione terapeutica sino a ricomprendervi le convinzioni etiche, filosofiche, religiose del paziente medesimo. La «volontà presunta» e i «desideri» coincidono esattamente con le precedenti dichiarazioni, con la personalità, con lo stile di vita, con i convincimenti, ossia con tutti quei frammenti della esperienza esistenziale della persona quando era ancora cosciente, che, come si è visto, la S.C. eleva a presupposto indefettibile, insieme con la lunga durata e la irreversibilità dello stato di incoscienza, della autorizzazione giudiziale ad interrompere alimentazione e idratazione artificiali.

È evidente, però, ripeto, che tutto questo con il consenso informato, ossia con l'atto di esercizio del diritto costituzionalmente garantito di consentire o, come nel caso di specie, di rifiutare il trattamento sanitario, non c'entra nulla: la decisione, per quanto arricchita dalla considerazione della (più o meno faticosamente

⁵¹ V., sul punto, le osservazioni di M.C. Vennù, *Il diritto all'autodeterminazione sanitaria dei soggetti in stato vegetativo permanente: la Corte di Cassazione sul caso di E.-E.*, *Famiglia*, 2008, p. 115 ss.

ricostruita) *Welanschauung* del paziente, rimane il frutto di una scelta del rappresentante. E, del resto, proprio il passo riportato più sopra⁵² porta limpidamente alla luce la contraddizione tra il primato, fondativo della *ratio* stessa della sentenza, riconosciuto al consenso informato e il fatto, inoppugnabile, che la decisione, in tesi conforme all'interesse del paziente, di cui ora andrà tutelata anche l'identità morale, promani, comunque, dal solo rappresentante legale: una contraddizione che, a mio avviso, mina la coerenza di tutto il ragionamento della S.C. e che getta su quel «decidere non "al posto" dell'incapace né "per" l'incapace, ma "con" l'incapace», certo suggestivo, l'ombra di una imbarazzante ipocrisia⁵³.

b) Il quadro critico delineato in precedenza è destinato ad aggravarsi se solo si consideri che il consenso informato, in generale, ma ancor più nel caso di specie, sta a fondamento di un atto a carattere personalissimo (accettare o rifiutare, perfino *usque ad mortem*, il trattamento sanitario) rientrante nella categoria di

⁵² «Egli (i.e.: il rappresentante legale) deve, innanzitutto, agire nell'esclusivo interesse dell'incapace; e, nella ricerca del best interest, deve decidere non "al posto" dell'incapace né "per" l'incapace, ma "con" l'incapace: quindi, ricostituendo la presunta volontà del paziente incosciente, già adulo prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche».

⁵³ Come osserva A. Nicolussi, *Lo sviluppo della persona umana come valore costituzionale e il cosiddetto biodiritto*, in *Eur.dir. priv.*, 2009, 34 nt. 74, «decidere con l'incapace significa di fatto attribuire al rappresentante un potere sulla vita del rappresentato finora ignoto nel nostro ordinamento». Inoltre, non può non colpire la differenza che passa tra la «volontà per sentito dire» di cui sembra accontentarsi la S.C. ed il rigore che, invece, caratterizza la disciplina della manifestazione della volontà di donare tessuti ed organi (l. n.91/1999). Perfino la procedura semplificata e transitoria di cui all'art. 1, co. 3, d. m. 8 aprile 2000 esige, comunque, la predisposizione di appositi moduli atti a recepire le dichiarazioni di volontà dei cittadini; mentre, a regime, si prevede che la richiesta di dichiarazione della volontà venga notificata a tutti i cittadini e che solo a questa condizione il silenzio, decorsi novanta giorni dalla data di notifica, valga come assenso al trapianto (art. 1, co. 1 e 2, del predetto decreto). Eppure, si converrà che assentire al trapianto *post mortem* dei propri organi o tessuti sia direttiva meno impegnativa di quella avente ad oggetto il rifiuto di cure, incluse alimentazione e idratazione artificiali, per il tempo in cui si sarà irreversibilmente perduta la coscienza.

quelli per i quali la legge richiede la forma scritta *ad substantiam* (si pensi al riconoscimento del figlio naturale: art. 254, comma 1° c.c.; alla volontà di legittimare un figlio naturale: art. 285, comma 1° c.c.; alla scelta del tutore: art. 348, comma 1° e 424, comma 3° c.c.; alla riabilitazione dell'indegno: art. 466, comma 1° c.c.) Più in generale, l'art. 587, comma 2° c.c., che certamente ricomprende tutte le ipotesi testé richiamate, subordina l'efficacia delle disposizioni di ultima volontà a contenuto non patrimoniale alla circostanza che esse siano contenute in un testamento, ovvero in una fattispecie negoziale ad elevato tasso di formalismo.

Si potrebbe obiettare che, a differenza di quelle ricadenti nel cono d'ombra dell'art. 587, comma 2° c.c., la dichiarazione di volontà in ordine al trattamento cui essere assoggettato una volta perduta irreversibilmente la coscienza, non integra gli estremi una disposizione *mortis causa*. Tuttavia, se è innegabile che il cosiddetto testamento biologico non è un testamento⁵⁴, perché esso è destinato a spiegare i suoi effetti quando la persona è ancora in vita, è altrettanto vero, però, che le due figure condividono quella identica esigenza di certezza, in ordine al significato e alla portata di quanto realmente voluto dall'interessato, da cui si fa discendere la sicura inammissibilità del testamento nuncupativo: e credo che tutti, a prescindere dall'opinione nutrita in ordine alla liceità morale e giuridica del *living will*, converremo che la decisione di porre fine alla propria vita sopravvanzata, nella gerarchia di ciò che è importante per un consorzio civile, quella di lasciare la casa avita a Tizio, o di riconoscere Cato come figlio naturale⁵⁵. E non è un caso, del resto, che là dove il testamento biologico è istituito

⁵⁴ Nella dottrina giuridica, si distingue tra le direttive anticipate ed il testamento biologico. Le prime sono rivolte al proprio medico, il secondo può avere come destinatario anche una persona diversa e, in generale, ha un contenuto più ampio, estendendosi al di là della sfera degli interventi medici in senso stretto: v., al riguardo, G. Spoto, *Direttive anticipate, testamento biologico e tutela della vita*, in *Eur.dir. priv.*, 2005, 181-182. Debbo avvertire che, nel contesto del mio discorso, le due espressioni vengono utilizzate in modo indifferente.

⁵⁵ Nello stesso senso Castronovo, *Il negozio giuridico cit.*, pp. 109-110.

di diritto positivo, la legge sempre prescrive per la direttiva anticipata di trattamento requisiti di forma scritta⁵⁶.

c) Se, per le ragioni indicate in precedenza, è difficile rintracciare, nel caso che stiamo esaminando, gli estremi del consenso, almeno in un'accezione significativa dal punto di vista tecnico-giuridico, ancora più problematico risulta abbinare a quella «volontà per sentito dire» il *quantum* di informazione (ricevuta ed acquisita) necessario a rendere il sintagma «consenso informato» qualcosa di più che uno dei tanti slogan in voga nella nostra epoca⁵⁷. Un consenso integralmente formalizzato e sostituito con l'accertamento della «volontà presunta» dell'interessato è, per forza di cose, anche un consenso disinformato o, nella migliore delle ipotesi, un consenso di cui non sarà possibile misurare altrimenti il grado di consapevolezza.

Al contrario, la scelta di rifiutare i trattamenti sanitari per il tempo in cui non si sarà più capaci di intendere e di volere, specie quando ad essa si colleghi un esito fatale, deve trarre alimento, oltre che dalle personali convinzioni e valutazioni dell'interessato, da un quadro, essenziale ma appropriato, di conoscenze. L'«alleanza terapeutica» è fondamentale in un frangente come questo, non perché il medico debba paternalisticamente rendere edotto l'interlocutore della portata della sua decisione (e, magari, provare a dissuaderlo), ma perché è irrinunciabile che chi si accinge a compiere un passo estremo come quello di dettare una direttiva anticipata, venga informato, ad es., circa il lasso di tempo

⁵⁶ Per una ampia panoramica al riguardo v. L. Tancredi Barone, *Il testamento biomedico nel mondo*, *Micromega*, cit., p. 108 ss.... Anche il disegno di legge n.10/A («Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento»), già approvato dal Senato, prevede, all'art. 4, con atto avente data certa e firma del soggetto interessato maggiormente: «Si rammenti che, in base a tutti i documenti normativi richiamati dalla Cassa-paziente deve essere libero e informato: egli deve ricevere «una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento, sulle sue conseguenze e i suoi rischi»».

decorso il quale uno stato vegetativo deve considerarsi permanentemente, o la differenza che passa tra una terapia medica ed un trattamento sanitario (tipo l'alimentazione e l'idratazione artificiali), o, ancora, circa le modalità di accompagnamento alla morte una volta interrotti trattamenti e terapie, ecc.⁵⁸

Certo, il rischio sempre incombente è quello di un eccesso di burocratizzazione⁵⁹, secondo un *cliché* che, per altro, accompagna ormai puntualmente le varie applicazioni del consenso informato⁶⁰. Tuttavia, devo dire che se anche, come è verosimile, la trasmissione e la ricezione di questo set essenziale di informazioni imponesse il confezionamento dell'ennesimo modulo o formulario, troverei la cosa più coerente con il principio che si vuole porre alla base della legittimità di quella scelta (il consenso informato, appunto) e, quindi, più accettabile, di quanto non lo sarebbe una realtà nella quale, bastando la «volontà per sentito dire» a sé stessa, la direttiva anticipata potesse, in tesi, risultare il frutto di una determinazione solitaria, assunta al di fuori dell'«alleanza terapeutica» con il medico. Il punto è che la burocratizzazione/banalizzazione del consenso informato è solo una delle innumerevoli epifanie della diffusa evanescenza di ogni sorta di rapporto sociale: non credo, però, che la risposta a questi fenomeni possa

⁵⁸ Tra l'altro, come giustamente osserva il Comitato Nazionale di Bioetica nel suo parere in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento del 18 dicembre 2003, la circostanza che il dichiarante sia stato debitamente informato e sia stato invitato a riflettere sulla portata della sua scelta, rappresenta un forte argomento contro una delle obiezioni che, tipicamente, vengono mosse all'ammissibilità dell'istituto, ossia quella per cui le direttive in oggetto non sarebbero affidabili, stante la non più accettabile possibilità che l'interessato, se ancora cosciente, mutasse orientamento.

⁵⁹ S. Rodotà, *La vita e le regole*, Feltrinelli, Milano, 2006, p. 259.

⁶⁰ Così Nicolussi, *Lo sviluppo della persona umana* cit., p. 27. La burocratizzazione del consenso informato è, però, l'altra faccia della burocratizzazione della pratica medica, ormai stabilmente ricondotta sotto il dominio del quantitativo e del generale, nonostante il carattere qualitativo ed individuale del suo oggetto, e la struttura indiziaria del suo metodo, che l'avevano mantenuta al di fuori della sistemazione galileiana delle scienze naturali: sul punto si v. il classico saggio di C. Gimzbug, *Spie. Radici di un paradigma indiziario, ora Miti emblematici spie*, Einaudi, Torino, 2000, spec. pp. 170-173.

essere quella di una radicale privatizzazione di decisioni che, per quanto destinate ad esaurire i loro effetti nella sfera esistenziale di chi le assume, continuano a risultare impegnative per l'intera collettività⁶¹.

11. La sentenza della S.C. che ha chiuso il caso Englaro rappresenta un documento il cui valore trascende di gran lunga la dimensione strettamente tecnico - giuridica, anche se la prospettiva del diritto si rivela assai illuminante proprio per la messa a fuoco della più ampia portata culturale della vicenda. Questo accade perché, come si è visto, la categoria attorno alla quale tutto il ragionamento della Cassazione viene costruito è quella del consenso informato, che è il modo in cui si chiama l'autonomia privata quando incontra l'art.32, comma 2° Cost.; e, come pure si è visto nella lunga premessa all'esame del provvedimento, autonomia è parola fondativa del vocabolario giuridico della modernità.

Infatti, in Cass. 21748/2007 l'imperialismo culturale del principio di autonomia, di cui ho provato ad illustrare la traiettoria nella prima parte di questo scritto, si esprime in modo esemplare. Come risulta chiaramente dall'esame e, ancor prima, dalla lettura della sentenza, a decidere di interrompere alimentazione e idratazione artificiali è il solo rappresentante legale, il quale, nella interlocuzione con i medici, si richiama anche alla «volontà presunta» e ai «desideri» dell'incapace, secondo quanto prescritto dall'art.5 d.lgs. n.211/2003 e dall'art.9 della Convenzione di Oviedo. È impossibile, tuttavia, se non al prezzo di una vistosa forzatura ideologica, equiparare l'autonomia iniziativa del tutore,

il quale si fa interpretare di ciò che presumibilmente avrebbe voluto per sé il diretto interessato, ad una genuina ed inequivoca manifestazione di volontà, di quest'ultimo.

⁶¹ Orbene, la Cassazione dà il nome di consenso informato alla decisione del tutore: ma questo è inaccettabile, perché un conto è dire che disposizione del tipo di quelle richiamate traggono giustificazione dalla vigenza nel sistema del principio del consenso informato, altro è, appunto, cancellare la differenza che passa tra la decisione eteronoma (del rappresentante legale) temperata in nome del consenso informato - principio, e la decisione autonoma (della persona soggetta al trattamento sanitario) che è il consenso informato.

Tra l'altro, al di là della questione di fondo, inaggrabile, va poi osservato che l'impostazione del discorso fatta propria dalla S.C. si espone, paradossalmente, al grave rischio dell'ulteriore, sostanziale azzeramento di ogni diversità tra il modello nel quale la volontà del diretto interessato confluisce, sia pure in posizione di eminenza, all'interno di un processo decisionale che, però, si alimenta anche di altre variabili (tutte cospiranti a definire il *best interest* dell'incapace), e il modello nel quale, viceversa, la volontà del paziente (attuale o potenziale) è l'unica fonte cui attingere per stabilire cosa fare, o non fare. In altri termini, esempio davvero paradigmatico di eterogeneità dei fini, la Cassazione crea le premesse per una indebita e, appunto, non voluta generalizzazione del prototipo della direttiva anticipata non obbligatoria.

Quello che intendo dire è che se, come mi pare sia accaduto nel caso Englaro, il consenso informato viene, nella sostanza, trasformato nella interpretazione che della *Weltanschauung* della persona interessata è facultato a fornire il tutore, ne discende che sarà questi, con buona pace della S.C., il solo a decidere quale peso attribuire alla volontà presunta del paziente. Naturalmente, questa posizione non può essere assimilata a quella che vuole la volontà dell'interessato ridotta a mera indicazione non vincolante per il medico, anche quando quella volontà si sia espressa in una

⁶¹ L'informazione somministrata al paziente, oltre ad essere funzionale all'obiettivo di un consenso libero perché, appunto, informato, è anche il veicolo attraverso il quale si instaura la relazione con il medico, la famosa «alleanza terapeutica». Se si rinuncia, di fatto, all'idea che la direttiva anticipata debba essere anche il frutto di una interlocuzione dell'interessato con il medico, la scelta in questione, da individuale, si trasforma in privata, secondo una linea di tendenza che attraversa tutta la modernità, con intensità crescente a partire dal secondo novecento: cfr., al riguardo, Nicolussi, *Lo sviluppo della persona umana* cit., 7 s.

forma sacramentale stabilita dall'ordinamento giuridico⁶². Resta il fatto, però, che in entrambi i casi a decidere è un soggetto diverso da colui che subisce il trattamento sanitario, una volta il rappresentante legale, una volta il medico⁶³: e se la soluzione adottata dalla Cassazione può apparire preferibile nella misura in cui sembra tritristinare l'alleanza terapeutica, sia pure per interposta persona, essa, però, come si è già detto, presenta il grave inconveniente di lasciar credere che l'autonomia iniziata dal tutore, in tesi ispirata al canone del *best interest* del paziente, sia la stessa cosa del consenso informato.

12. Vi è, nella volontà (dei giudici) di affermare a tutti costi la volontà (del paziente), anche quando questa non sussista o, in ogni caso, non sia stata manifestata in una forma giuridicamente rilevante, qualche cosa di violento o, se si preferisce, di incontrollato. Siamo in presenza dell'ultima (almeno per adesso) tappa della parabola descritta dal principio di autonomia durante l'intero arco della modernità e caratterizzata dalla progressiva ed inarrestabile erosione di tutti i limiti, interni ed esterni al sistema giuridico, che la circondavano in origine⁶⁴.

Curiosamente, ma forse meno di quanto potrebbe apparire d'acchito, questo contenuto si sposa con una forma del ragionamento giuridico sempre più insofferente alla mediazione del dato normativo, e sistematico, infracostituzionale⁶⁵. L'argomentare dei giudici si nutre pressoché esclusivamente dei grandi principi contenuti nelle costituzioni nazionali e nei documenti internazionali, come se il sovraccarico di *Sollen* che accompagna quelle enun-

ciazioni bastasse a sé stesso nel garantire un solido ancoraggio alla decisione, di volta in volta, adottata. Il punto meriterebbe di essere adeguatamente approfondito, ma, in questa sede, credo sia sufficiente osservare che il combinarsi del primato del principio di autonomia con il primato (se non la tirannia) dei valori costituzionali, ormai circoscritti, in questa fase storica, all'ambito delle libertà e dei diritti fondamentali, pone capo all'idea che la tutela della persona si esaurisca nella tutela della sua possibilità di autodeterminarsi: ciò che, almeno a mio avviso, segna un regresso rispetto all'*esprit* solidaristico – partecipativo proprio dell'originario progetto costituzionale⁶⁶.

Certo, l'alternativa alla volontà di potenza della volontà non può essere la risacralizzazione coatta della vita preconizzata dal disegno di legge n. 10/A⁶⁷. Le due opzioni, pur nella loro irriducibilità contenutistica, sono espressive di un'unica forma di pensiero incline a risolvere i problemi, tanto più se delicati e spinosi come quelli posti dalla bioetica e dal biodiritto, attraverso semplificazioni brutali e tutte ideologiche. Più in generale, in esse si riflette la rinuncia all'idea stessa che la individuazione di una misura condivisa di buono e giusto possa discendere dalla virtù, come disposizione morale coltivata individualmente e, al contempo, insieme agli altri. La risposta alla domanda capitale di Socrate «il santo, perché è santo, lo amano gli dei, o perché lo amano gli dei è santo?»⁶⁸ è sempre quella che oltre duemila anni fa dette

⁶² Posizione fatta propria dal già menzionato parere del Comitato Nazionale di Bioetica in materia di direttive anticipate che, non a caso, insistentemente, si richiama all'art. 9 della Convenzione di Oviedo; ed anche dall'art. 4, co. 1, del disegno di legge n. 10/A.

⁶³ V. l'art. 7, co. 2, del disegno di legge n. 10/A.

⁶⁴ Compresi gli pseudolimiti, in realtà pure e semplici regole del gioco, di cui ho parlato al § 2.

⁶⁵ Ad es., nella sentenza Englaro, come si è visto, la S.C. ha trascurato di considerare che nel nostro ordinamento giuridico la volontà negoziale rileva solo nella misura in cui esiste una regola che ne individui le modalità essenziali di manifestazione.

⁶⁶ Da questo punto di vista, probabilmente, Cass. 16-10-2007 n. 21748 cit. pur ricollegandosi, come già osservato, a quella tipologia di sentenze cui ho accennato alla n. 17 e testo corrispondente, ne rappresenta un'evoluzione, proprio a causa di un uso sempre più diretto e immediato del principio *latu sensu* costituzionale. In altri termini, si può dire che qui la *Drittwirkung* attinge subito la dimensione applicativa, piuttosto che esprimersi, elettivamente, in una lettura costituzionalmente orientata del precepto infracostituzionale. Al riguardo v. le interessanti osservazioni di F. Mazzarella, *Appunti storico-giuridici in margine a due recenti pronunce sul diritto alla vita*, Foro It., 2009, 786 s., di cui, però, non mi sentirei di condividere fino in fondo lo slancio che le anima.

⁶⁷ Il quale, all'art. 3, co. 6, esclude che possa formare oggetto di direttiva anticipata l'alimentazione e l'idratazione artificiali; e, all'art. 7, co. 2, vieta al medico di prendere in considerazione indicazioni orientate a cagionare la morte del paziente.

⁶⁸ Platone, *Eutifone, Opere complete*, I, Laterza, Bari, 1971, p. 19.

Eurifrone: e nello scontro tra gli odierni dei, i valori irriducibili dell'autonomia e della vita, ed i loro inflessibili ventriloqui (giudici, legislatori) si consumano, si direbbe senza appello, gli ultimi fuochi dell'antropologia, fondamentalmente fiduciosa dell'altro, che aveva ispirato le costituzioni del dopo Auschwitz.

TRA LASCIARSI SCEGLIERE E SCEGLIERE

Cosimo Scordato

0. Tra autonomia e teonomia

Prima di entrare nell'argomento, riteniamo opportuna una precisazione preliminare.

Col termine autonomia intendiamo la possibilità che ha l'uomo, a partire dalla ragione pratica e dalle sue potenzialità, di accedere ai giudizi morali con criteri di evidenza e di verifica. L'autonomia, sul piano etico, riguarda soprattutto l'aspetto descrittivo e normativo dell'etica; per il credente, detta autonomia può essere riconosciuta come dono di Dio, il quale affida la creatura a se stessa e quindi alla sua coscienza ed al suo senso di responsabilità⁶⁹.

Sul piano metaetico, detta autonomia si incontra con la possibilità della rivelazione; attraverso di essa, si fa spazio la teonomia da intendere non come connotazione estrinseca della vita umana (eteronomia); piuttosto come orizzonte di essa e, come tale, possibilità di esplicitare il fondamento e fine ultimo dell'uomo⁷⁰.

⁶⁹ Per un iniziale quadro di riferimento, cfr. S. Bastianel, *Autonomia e teonomia*, in F. Compagnoni-G. Piana-S. Privitera, *Nuovo Dizionario di Teologia morale* (a cura), EP, Cinisello Balsamo 1990, pp. 70-82.

⁷⁰ Circa l'articolazione di quello che viene chiamato il 'quadripartito epistemico' dell'etica, cfr. S. Privitera, *Epistemologia morale*, ivi., pp. 325-349; in particolare, l'etica descrittiva guarda al fenomeno morale come oggetto di possibile osservazione; l'etica normativa distingue il moralmente buono e moralmente retto, l'atteggiamento ed il comportamento, i diversi nodi della volontà e dell'intelligenza nella realizzazione del fatto etico-personale; la meta-etica affronta i problemi che vanno oltre le due precedenti dimensioni (postulati, il bene, conoscibilità o meno dei giudizi morali, rapporto fede-morale...); l'etica parentica si rivolge alla volontà degli altri per spronarla, esortarla nella realizzazione di contenuti etici; cfr. ivi, pp. 344-346; cfr. anche le singole voci etica descrittiva (pp. 354-358); normativa (pp. 374-380); metaetica (pp. 749-755), parentesi (pp. 881-887).

1. Dal biologico al biografico

L'attenzione al momento biografico e autobiografico, in riferimento ad artisti, filosofi, pensatori, non riveste solo una rilevanza informativa; piuttosto, va compresa come "spia" di un'esigenza più ampia, spesso trascurata; se prima ci si è concentrati sulla persona in quanto divenuta *actor* di un *opus*; oggi avvertiamo che grande importanza riveste tutta la sua vita, dalla genesi al suo epilogo.

Avvertiamo, ormai, l'importanza che riveste il contesto personale e interpersonale in cui si svolge la vita di una persona; nessuno entra nel mondo della vita da sé; piuttosto all'interno di quelle molteplici interazioni, che sono necessarie perché ciascuno possa accedere alla scoperta del linguaggio, della cultura di un popolo; il tutto inserito, nel contesto più vicino, tra le vicende di un periodo storico, e, nel contesto più ampio di quel processo evolutivo che, attraverso le diverse congiunture epocali, va riconfigurando la convivenza tra gli uomini. Insomma, dietro la data di nascita, il comune di residenza e l'indirizzo della nostra abitazione si nascondono tutti questi elementi che appena stiamo accennando.

Questo comporta che la comprensione della realtà umana abisogna di tutti i diversi approcci disciplinari; l'esigenza della inter-disciplinarietà e della trans-disciplinarietà non è soltanto di carattere didattico; ma attiene ad un corretto atteggiamento epistemologico (in senso lato); lo richiede, cioè, la complessità della vita umana personale e sociale.

All'interno della suddetta esigenza ci colloca opportunamente la pluri-disciplinarietà del presente convegno; *accanto* ai diversi punti di vista (medico, giuridico, psicologico, sociologico, ...) si inserisce anche il tentativo della riflessione teologica, con l'intendimento di dare il proprio apporto alla ricerca 'sinfonica' della verità.

Su questo sfondo ci limitiamo a offrire solo alcune brevi suggestioni.

1.1. La prima connotazione è quella di essere figli-di

L'esistenza dell'uomo si caratterizza per la sua origine come un essere generato da altri. Al momento non prendiamo in considerazione altre possibilità aperte dalla scienza rispetto alle quali, comunque, vale la pena assumere la paradigmaticità della condizione cosiddetta naturale.

Questo dato originario (che pure si realizza in tante diverse forme storico-culturali e personali-intersoggettive) ci interessa in quanto ci fa comprendere che la nostra vita non potrebbe esistere e non potrebbe prendere avvio se non in quanto è generata, offerta, donata da altri. L'essere figlio, oltre alla sua dimensione genetica, va colto come punto di partenza di quel dinamismo che man mano prenderà forma e adattamento, attraverso la partecipazione-risposta personale; ma che inizialmente si configura come un essere-*da* altri.

L'esperienza del corpo proprio è resa possibile nel corpo che abbiamo ricevuto da altri; esso porta dentro di sé tutta l'evoluzione naturale e la personalizzazione della corporeità nella vita della coppia interessata; quanto dai genitori passi ai figli non è facile misurarlo e compete alle diverse scienze metterlo in conto; ma, certamente il corpo proprio è corpo tratto da altri.

Inoltre, anche la percezione del proprio corpo non avviene autonomamente; piuttosto va maturando attraverso tutti quei gesti con i quali i genitori (e la madre, in particolare) si chinano intorno alla loro creatura; non è irrilevante osservare che, a partire dalla nutrizione fino alle diverse forme della cura (pulizia, sguardo, linguaggio...), le esperienze originali sono determinanti nel processo di auto-individuazione da parte del bambino e non soltanto come presa di coscienza che tende alla parola (*bambino* è il verbo che esprime il formarsi della parola!); ma, altrettanto, come sviluppo di quella sicurezza che, sollecitata dalla percezione dell'essere accolto e ben voluto, comincia a consentire l'emergere dell'io, non come astrazione, ma all'interno di una rete di rapporti e di affetti.

1.2 La seconda connotazione è che siamo posti dall'atto di generazione

La seconda connotazione è quella che la nascita avviene all'interno di un atto di generazione che, per essere umano, va pensato come frutto di un rapporto di amore. Sappiamo come si aprano nuove possibilità a partire dalle moderne sperimentazioni scientifiche: ma, ci riferiamo a quella che dovremmo considerare la situazione-tipo: la coppia desidera avere un figlio e si predispone ad averlo all'interno della relazione coniugale. Tante cose si possono incrociare con questo avvenimento, ma il desiderio della paternità e della maternità è certamente momento alto della realizzazione dell'umano, e la genitorialità trova la sua migliore espressione quando riesce a concretizzarsi all'interno di un rapporto di amore; in verità, dobbiamo pure riconoscere che la qualità della genitorialità può trovare espressione anche all'esterno di detto rapporto di amore (come avviene nel caso dei separati o dei risposati); ciononostante, ci riferiamo alla condizione tipica che dovrebbe coniugare genitorialità e amore di coppia⁷¹.

In questo contesto scopriamo una interessante circolarità ermeneutica: da un lato, la vita tende a darsi attraverso l'amore e, viceversa, l'amore tende a esprimersi donando la vita e quindi donandosi; non si tratta soltanto di una osservazione descrittiva che rileva un semplice *dato di fatto*; piuttosto, si tratta di qualcosa che interpella il pensiero umano come *dato di principio*; di principio non solo nel senso letterale della parola, riferito a qualcosa che avviene nel suo momento originale; ma, nel senso che ha una sua ragionevolezza, capace di illuminare la realtà.

⁷¹ Ciò non toglie che, nella concretezza dei fatti, tante volte coppie sposate non riescano a garantire il meglio per lo sviluppo sereno di un bambino e, viceversa, coppie separate possono rappresentare anche una buona opportunità; ciò dipende non soltanto dalla qualità dei rapporti di coppia, ma anche dalla capacità genitoriale che riescono ad esprimere; le due cose, infatti, non coincidono, anche se va auspicata la loro armonizzazione.

Tutto questo è, nello stesso tempo, *conditio sine qua non*, senza la quale, appunto non sarebbe possibile la genesi della vita umana personale; ma anche *conditio in qua*, nella quale si danno le possibilità perché si possa avviare quel processo di sviluppo della persona, che dovrà approdare all'autocoscienza ed all'autodeterminazione.

⁷² Nessuno è senza genealogia e quindi la vita umana va compresa a partire dalle esperienze costitutive della determinazione iniziale: la propria nascita.

Ebbene, le due precedenti considerazioni ci fanno comprendere che i genitori sono il punto di partenza della nostra esistenza e rappresentano, ad un tempo, la possibilità e le modalità concrete del nostro venire alla luce; nel nostro venire alla luce ci portiamo appresso questo *dato-donato* originario e originante, che è, ad un tempo, evento antecedente alla nostra consapevolezza, ma che rende possibile il suo dispiegarsi verso la nostra autonomia.

Per il momento sorvoliamo sulle condizioni, intese come condizionamenti socio-culturali e storici che interferiscono col "normale" sviluppo della persona e che talvolta addirittura possono renderlo improbabile; ci limitiamo a rilevare che *a parte ante* la nostra vita avviene, si fa strada, si sviluppa a partire da quello che costituisce la nostra *genesis*; essa comprende le diverse componenti che afferiscono dia-cronicamente e sincronicamente attraverso la rete di relazioni che accompagnano lo svolgimento della vita fin dall'infanzia; la ricerca della libertà come autonomia si iscriverà a partire dalle possibilità (biologiche, somatiche, psichiche, personali, storiche, culturali...) ivi presenti.

2. La vita, offerta in dono, fa appello alla responsabilità personale

Il dono della vita ci precede e viene offerto dai genitori, i quali, pur con la parzialità della loro esperienza, l'hanno percepita come una realtà degna di essere vissuta; quando una persona non accede a questo livello di percezione o, addirittura, si trova dinanzi ad una vita segnata più dal non senso e dall'assurdità,

probabilmente sentirà meno il desiderio di condividere la vita con gli altri.

Fa parte della vita un ulteriore aspetto del limite, come insieme di *condizioni* e di *condizionamenti*, che accompagnano il sorgere della vita, il suo sviluppo, la ricerca di un compimento.

La vita, pertanto, non esiste allo stato puro, piuttosto essa si trova offerta nella situazione di ogni persona e, come tale, si offre tra un essere-vissuto che la precede e un potere-essere-vissuto che fa appello alla libertà della responsabilità individuale.

Il gioco tra determinismo e libertà è difficile da decifrare; ma possiamo limitarci a riconoscere che, in ogni caso, si tratta sempre di una libertà in-condizione, da intendere non tanto nella sua valenza negativa e deprivante, quanto piuttosto da intendere come libertà che si esprime e si realizza a partire dalle condizioni che ne facilitano l'esercizio, rendendolo personalizzabile in riferimento a fatti e luoghi precisi; ma anche che la rendono esercitabile dentro certi limiti (sociali, culturali, personali...), che costituiscono le modalità in cui essa viene interpellata.

Per evitare che il discorso possa risultare, in un certo senso, formalistico, va precisato che l'accesso alla propria libertà attraverso le condizioni sopra accennate si sviluppa attraverso una rete di relazioni; lo sviluppo della persona, e quindi l'apertura all'autorealizzazione, si va concretizzando attraverso l'interazione tra ciò che fanno e propongono gli altri, e la risposta che va prendendo forma negli atteggiamenti e nei comportamenti personali. Con la rete di relazioni, infatti, si va configurando anche la rete di azioni (relazioni), con le quali si comincia a esprimere il proprio rapporto col contesto dentro il quale si ci trova posti e ci si muove⁷².

⁷² Si tratta di una situazione molto complessa, della quale non è facile individuare tutto il dinamismo tra il processo, per così dire, trasmissivo di valori, principi, indicazioni, ed il processo assimilativo nel quale dal semplice agire ripetitivo si va passando a quello re-attivo, fino alla piena presa di distanza della situazione da parte del figlio, con tutti gli esiti delle scelte sempre più autonome e quindi veramente personali.

In questo contesto molto complesso, che prende consistenza nella storia personale e comunitaria, l'uomo si trova a prendere parte a tutti i dinamismi che la attraversano, sia positivamente che negativamente; scopriamo che l'esperienza della vita non è univoca, anzi si presenta segnata da profonde contraddizioni, a ogni livello (individuale e collettivo, psichico e sociale...); così, l'uomo si sperimenta come 'incompiuto' sia nel senso che egli va dando forma alla sua identità con le scelte concrete e gli atti che va ponendo, sia nel senso che il suo cammino si fa strada tra le tante possibilità, spesso conflittuali, che egli incontra sulla sua strada.

In questo modo, la libertà, che l'uomo cerca di realizzare nella sua autonomia, spesso prende forma drammatica perché egli è continuamente interpellato a scegliere da che parte stare, quale movimento assecondare, quale contributo personale offrire allo sviluppo e all'ascesa dell'umanità.

2.1. Da figli-di a genitori-di

Se la vita personale inizia da un atto gratuito che precede, il suo svolgimento più alto avviene, a sua volta, col dono della vita, cioè col passaggio dalla condizione di figlio alla condizione di genitore-di. L'esperienza genitoriale nasce dal desiderio di comunicare la vita, in quanto essa è qualcosa che vale la pena di essere condivisa insieme; però, accanto a questo desiderio si affianca anche la consapevolezza del limite della propria realizzazione, affidando ai figli la possibilità di continuare, di andare oltre. In ogni caso, la condizione genitoriale è sommamente espressiva dell'umano e consente di cogliere, in maniera esperienziale, alcuni aspetti della vita, che diversamente resterebbero impliciti o sullo sfondo. Tra questi, certamente, vanno ricordate le dimensioni della gratuità e della vita come auto-donazione.

La *gratuità* (anche se non avviene allo stato puro) è l'esperienza dell'amore asimmetrico, in quanto previene e, in qualche modo, prescinde dai suoi risultati. Si tratta di una esperienza che non può essere giustificata, piuttosto giustifica e illumina tutto il

resto. Siamo nell'ambito di un atteggiamento che non procede per concatenazione causa-effetto, piuttosto più che ricevere ragione da qualcosa, dà ragione e dà ispirazione all'agire.

Dalla gratuità fiorisce anche la capacità di *auto*-donazione come qualcosa che sbilancia verso l'altro, il figlio, di cui si vuole la gioia, la realizzazione, la pienezza. Certamente si può introdurre anche un aspetto proiettivo o strumentale (desiderio di realizzare se stesso nel figlio); ma, nella sua forma più autentica, essa viene alla luce come sbilanciamento verso l'altro, senza ragione se non quella di vederlo sorridere, andare avanti e gioire di se stesso e della vita.

Ma, col dono della vita, viene alla luce il desiderio che gli altri, i figli, possano svilupparla ulteriormente, a partire da ciò che si è riusciti a vivere, ma anche da ciò che non si è riusciti a realizzare; nell'esperienza umana dell'atto genitoriale, pur con certe sue ambiguità, è compresa anche la persuasione che i figli dovranno andare avanti nel cammino della vita: si desidera per loro quanto di meglio, di giusto e di bello possa essere realizzato, auspicando che essi stessi siano in grado di portarlo a compimento.

Le precedenti osservazioni sulla gratuità e l'auto-donazione non vanno pensate solo all'interno della cerchia familiare o della sfera affettiva, come se si trattasse di due aspetti relegabili alla semplice vita individuale; piuttosto, andrebbero assunti come atteggiamenti capaci di illuminare il senso della vita come *frui* (fruire, gioire) e non soltanto come *uri* (utilizzare, servirsi), volendo scomodare S. Agostino⁷³; in tempi più vicini a noi, R. Guardini⁷⁴ ha insistito sulla dimensione, all'interno della quale si collocano i gesti della vera spontaneità umana e che li tiene uniti intorno alla leggerezza: l'atto di amore, la creazione artistica, il gioco...; tutti sgorganti dalla gioia e dal desiderio di condividere. Inoltre, que-

sio atteggiamento dovrebbe fare anche da correttivo all'azione determinata dall'*uri*, dall'utile, che finalizza il contenuto dell'azione al di fuori di se stessa, verso qualcos'altro: la produzione, la cosificazione dei rapporti.

3. La morte come condizione-limite della vita umana

Tra i limiti della vita umana va posta anche la morte, come epilogo-compimento di essa, sia che avvenga dall'interno per estinzione naturale, sia che avvenga per intervento esterno. Anche la morte, in quanto limite interno alla vita, va accolta pertanto con saggezza come facente parte del dono ricevuto. Mettere in conto che la vita ha una fine dovrebbe far parte dell'autocoscienza dell'uomo, in quanto si misura con la realtà così come essa è; essa, nella condizione dell'uomo, è un fatto naturale come la vita; il suo riconoscimento e la sua accettazione è un atto sapienziale, che è connesso col senso della condizione creaturale, cioè con quella percezione che siamo non *da* noi stessi e *verso* noi stessi, ma da altri verso gli altri e l'Altro ancora.

Il passato, forse in maniera più saggia, ha favorito una comprensione più accettabile della morte; si è parlato di essa come "sorella" (Francesco d'Assisi), si è parlato anche di "apparecchio alla buona morte" (Alfonso Maria dei Liguori); parimenti, il pensiero della morte è servito tante volte come correttivo alla tentazione dell'autoesaltazione nel potere e nel delirio di onnipotenza.

Nel nostro tempo, il pensiero della morte spesso viene rimosso, attraverso tanti accorgimenti volti a neutralizzarla; soggiaice a tante espressioni patinate, oltre che a tanti comportamenti pubblici, una certa pretesa di incorruttibilità, non senza il tacito pensiero di una qualche immortalità, giocata, spesso, non sulla qualità della vita, piuttosto sulla capacità di apparire e di mostrare. In verità, dobbiamo riconoscere che la morte rappresenta la condizione-limite, per eccellenza, non solo perché si presenta come interruzione del percorso dell'uomo; ma forse, più profonda-

⁷³ Ci riferiamo alla famosa distinzione che Agostino propone nel *De doctrina Christiana* tra l'*uri* (servirsi di qualche cosa) ed il *frui* (fruire, gioire di qualche cosa).

⁷⁴ R. Guardini, *Lo spirito della liturgia. I santi segni*, Morcelliana, Brescia 1985, pp. 49-53.

mente, perché si presenta come interruzione delle relazioni vitali che hanno alimentato la vita.

3.1 *Lo scarto tra la fine della vita ed il fine della vita*

A questo punto diventa inevitabile la domanda: *la fine della vita coincide col fine della vita?* Una risposta potrebbe essere quella di pensare che con la morte finisce tutto, qualsiasi sia stata la realizzazione che ognuno è riuscito a vivere. Non sappiamo quante persone la pensino in questo modo; non ci nascondiamo che, per un certo verso, questa risposta, tra le tante possibilità, potrebbe favorire un corretto senso della vita, nella misura in cui non rinvia le soluzioni concrete ad un altrove, ma si impegna a promuoverle nello spazio-tempo di cui l'uomo dispone e del quale si sente responsabile. Tante volte, proprio la mancanza di un ulteriore appello all'al di là della vita, rende più serio l'attaccamento e la corretta responsabilità rispetto ad essa.

Se si risponde che il fine della vita non coincide con la fine della vita, la domanda resta aperta ancora a due possibilità; l'una, per così dire, immanente allo svolgimento della vita stessa e che si esaurisce con lo svolgimento in essa; qualcuno potrebbe rispondere che la vita è degna di essere vissuta in se stessa nella misura in cui si realizzano quei valori essenziali che possono dare qualità ad essa, questa risposta attraverso buona parte dell'Antico Testamento. L'altra risposta, per così dire, trascendente rispetto alla realizzazione personale e storica, mette in conto che, pur con tutto quello che si riesce a realizzare nella vita, essa resta aperta ad un compimento, che va oltre ogni realizzazione ed oltre l'esperienza della morte.

Qui possiamo introdurre la ricompressione del senso del mistero, superando la sua accezione puramente dottrinale. Col termine "mistero" Dio stesso in quanto egli è la Realtà che dà esistenza e senso a tutto, avvolge la creatura e la apre alle possibilità dispiegate verso la vita divina⁷⁵. Dio è l'originaria ed ul-

⁷⁵ Per questa riflessione, cfr. K. Rahner, *Sul concetto di mistero nella teologia cattolica*, in Idem, *Saggi teologici*, EP, Roma 1965, pp. 392-465.

tima condizione di possibilità perché il mondo e l'uomo esistano, in quanto posti dal suo atto libero e gratuito e vivono della sua benevolenza. In questo orizzonte, l'uomo è posto ed avvolto nel mistero sempre più grande di Dio; ogni esperienza che egli vive è resa possibile da questo orizzonte di comprensione e di amore; l'uomo in qualche modo è sospeso tra il nulla del suo venire-da-sé e l'atto che lo trae dalla pienezza di Dio e lo spinge verso di essa. Ancora più precisamente, l'uomo è realmente "l'essenza relazionata al sacro mistero... poiché la sua essenza vera e propria in quanto spirito è la sua trascendenza. L'uomo è colui che ha sempre a che fare con il mistero santo perfino quando si occupa della realtà vicina non misteriosa, della realtà comprensibile e coordinabile in concetti. Il mistero pertanto non è qualcosa con il quale l'uomo una volta può anche imbattearsi se ne ha la fortuna e se, oltre che degli oggetti definitivi nell'ambito del suo orizzonte di coscienza, si interessa pure di qualcosa' altro. L'uomo vive sempre e ovunque del mistero santo anche quando non ne è cosciente; la luce della sua coscienza si fonda nell'incomprensibilità di questo mistero"⁷⁶, in quanto la sua libertà si fonda nel suo venire-disposto dalla Realtà santa non-disponibile.

L'uomo è avvolto sempre dal mistero grande di Dio; ogni realizzazione umana vive di questa sospensione e quindi ogni realizzazione (di conoscenza e di amore), mentre gli fa sentire e lo avvicina al mistero, lo alimenta in questo cammino verso la realtà sempre più grande, più buona e più bella, che è Dio stesso. In questo senso, il mistero non va risolto nel "non comprendere", piuttosto si caratterizza per il "non comprendere mai abbastanza" e quindi esso diventa esperienza del continuo trascendimento che dà movimento alla ricerca, mai compiuta, dell'uomo.

⁷⁶ *Ivi*, pp. 427-428.

3.2 *Tra futurum e adventus*

La fede in Dio come futuro assoluto che avverrà per l'uomo e per tutta la creazione richiede e, nello stesso tempo, rende relative le speranze sempre nuove in un futuro storico; la teologia mette a tema la tensione tra quello che potremmo chiamare il *futurum* intramondano e l'*adventus* assoluto di Dio.

Il primo, cioè il *futurum* (ricordiamo che il termine viene da *physis*, che significa *natura*), è provvisorio e si lega alle possibilità dell'uomo e della creazione; la conoscenza del *futurum* si va ampliando soprattutto con le nuove scoperte scientifiche; esse, però, possono risultare ambigue nella misura in cui esprimono atteggiamenti e comportamenti scorretti da parte dell'uomo; la ricerca del *futurum*, comunque, tende a spostare il limite delle realizzazioni umane.

L'*adventus* di Dio, invece, è indisponibile, incomprensibile, infinito; l'accoglienza di esso non coincide con le modalità del cammino storico, nel cammino verso lo stadio ultimo; bensì si esprime con la "modalità fondamentale del rapporto con lo stadio ultimo, ossia quella che mette in moto l'autentica marcia"⁷⁷; esso può essere attinto soltanto nell'atteggiamento credente dell'abbandono e della fiducia totale in Dio. Se il futuro, in qualche modo, appartiene all'uomo, nel senso che egli deve realizzarlo, mettendo a frutto tutta la sua creatività e responsabilità: l'avvento appartiene a Dio, nel senso che, dentro e oltre l'impegno dell'uomo, il compimento resta atto gratuito di Dio sia come meta indisponibile, sia come processo le cui radici attingono alla volontà benevola di Dio⁷⁸.

⁷⁷ K. Rahner, *Sulla teologia della speranza*, in Idem, *Nuovi Saggi* III, EP, Roma 1969, p. 640.

⁷⁸ "In Ap 1,4, sta scritto: 'Pace da colui che è, che era e che viene. Ci aspetteremo che si dicesse: '... e che sarà', in quanto, secondo la concezione greca, nei tre modi del tempo la presenza di Dio sta ad esprimere la sua eternità senza tempo, sempre contemporanea [...]'. Le divinità vivono nella presenza eterna dell'essere e tutto ciò che era, che è e che sarà è presente ai loro occhi. Qui invece, in luogo del futuro dell'essere (*éinai*), abbiamo il futuro del venire (*é-*

Il senso della vita umana va individuato in questa articolazione tra l'impegno responsabile per questo mondo e l'attesa paziente per il compimento di tutto nella pienezza di vita, promessa e, per i credenti, già incipientemente realizzata nel Cristo risorto. La qualità della vita umana va ricondotta a questa duplice dimensione che trova l'uomo con i piedi saldamente fondati sulla terra, il passo deciso nello svolgimento del cammino, e lo sguardo rivolto verso il cielo. Tre termini biblici articolano in maniera efficace questa triplice dimensione del legame con la terra (*nefesh*), con gli altri (*basar*), con Dio (*ruah*), in una interdipendenza che li implica sempre insieme.

In questo orizzonte, possiamo affermare che nell'ambito della progettualità del futuro si dispiega il senso dell'autonomia e della intraprendenza umana, il cui limite si va spostando sempre più in avanti; mentre, nell'ambito dell'avvento di Dio l'uomo è invitato a riconoscere che il principio ed il compimento di tutto spetta a Dio stesso, il quale in Gesù Cristo, crocifisso e risorto, ha dato la sua parola definitiva e la prefigurazione del compimento. L'atto più ragionevole dell'autonomia umana è l'affidamento in Colui dal quale l'uomo si sente mosso e verso il quale tende.

3.3 *Quale morte è degna di essere vissuta?*

Avviamoci verso la conclusione.

Come c'è una qualità della vita, così deve esserci una qualità della morte. Tante cose fanno parte della qualità della morte; ne ricordiamo solo alcune. Certamente il fatto che essa possa essere accolta come momento culminante della nostra vita; è difficile, ma se non rinnoviamo il suo pensiero, allora la sua esperienza

cheistai). Il concetto lineare di tempo viene spezzato nel suo terzo membro. E ciò determina delle notevoli conseguenze per il modo d'intendere Dio ed il tempo. Futuro di Dio non significa che gli sarà allo stesso modo in cui era ed è, ma che è in movimento e viene nel mondo. L'essere di Dio viene, non di viene"; J. Moltmann, *L'avvento di Dio. Escatologia cristiana*, Queriniana, Brescia 1998, p. 35.

quotidiana (*prolixitas mortis*) dovrebbe portarci pensieri di vita, migliori per noi e per gli altri, fin da adesso.

Inoltre, la morte, in quanto fa parte della riflessione sulla vita, anche se con i limiti delle circostanze concrete che la accompagnano, dovrebbe essere il momento della decisione e della conferma della vita in direzione di ciò per cui valeva la pena di spendersi e di donarsi; per quanto possibile, sarebbe bello potere morire ad occhi aperti (come felicemente viene espressa dall'icona bizantina della crocifissione), sapendo che viene il momento in cui prendere congedo e, anche se con grande dolore, con l'accompagnamento delle persone care, lasciare che ciò avvenga.

Non sembri strano che mettiamo in conto la distinzione tra la dimensione quantitativa (della vita) e quella qualitativa; non che consideriamo irrilevante ogni prolungamento della vita, cosa che in qualche modo compete alle diverse scienze umane (e alla medicina, in particolare), seppure all'interno di condizioni ragionevoli; ma va posta la domanda: fino a che punto vale la pena un prolungamento della vita, che rischia di tornare indietro dal biografico al biologico, cioè dalla condizione di auto-realizzazione e di auto-espressione della persona al semplice mantenimento di vita biologica?

La difesa della vita, pur necessaria, non è sufficiente perché nel caso dell'uomo noi difendiamo la vita in quanto è *personale* e si connota con tutte le forme della persona; pertanto, il mantenimento in vita ha senso solo se lascia prevedere possibilità, anche minime, di relazione e quindi di qualità della vita che possono essere ridedate.

Un semplice prolungamento senza questa prospettiva, realisticamente perseguibile, rischia di diventare da un lato, una forzatura del nostro limite creaturale, come se non volessimo accettare la morte nel momento in cui si fanno strada dentro di noi il declino e il mancamento; dall'altro lato, un attentato alla nostra identità in quanto che, espropriati della nostra dimensione personale (anche se ridotta al minimo), rischiamo di essere ridotti ad oggetto, sotto il potere delle macchine.

Ci rendiamo conto che non sempre è facile identificare le possibilità di recupero e quindi talvolta si può coltivare anche un atteggiamento *anceps*, in quanto consente valutazioni diverse: ma va ricordato che non possiamo pensare di volere difendere solo la vita *in quanto vita*, piuttosto la vita *in quanto personale* e, pertanto, quella biologica in quanto può tornare a diventare biologica e quindi personale.

Personalmente non mi va nessuna delle due formulazioni: "la vita a nessun costo"; "la vita a tutti i costi". La salvaguardia della vita personale di ognuno, richiede molti costi; possibilmente mentre siamo in vita, non solo quando saremo ammalati gravi o sul letto di morte; le risorse vanno investite per la promozione della vita di ogni persona mentre è in vita; se può avere un senso il mantenimento in vita in stato cosiddetto vegetativo, allungando una vita sempre meno personale; quanto più non deve prendere senso l'impegno a salvaguardare la vita personale, investendo non solo in salute, ma nella promozione della qualità della vita per tutti.

Infine, tra le qualità della morte va recuperata anche la dimensione comunitaria: oltre a chiamare in causa il medico (o le strutture ospedaliere), va coinvolta la comunità al fine di evitare che la morte sia soltanto un fatto individuale; per il malato è bene sentire la presenza delle persone che gli hanno voluto bene, l'hanno aiutato a dare un senso alla vita, rendendola più bella, sostenibile; tutte persone che, con discrezione nei confronti della sua famiglia, potranno offrire la disponibilità ad accompagnare il percorso conclusivo.

Aiutare i familiari a non sentirsi soli e alleviare le difficoltà, le fatiche, gli stress che l'insieme della malattia comporta è atto sommamente umano e, per il credente, sommamente evangelico: "ero ammalato e mi hai visitato"; se è vero che, alla fine, ci troviamo soli dinanzi alla morte, è altrettanto vero che essa non viene affrontata da noi soli; essa ci riguarda tutti e, per i credenti, ha riguardato Dio stesso; pertanto, laddove noi la sperimentiamo come estremo limite, si apre lo spazio perché Dio la condivida con noi e la comunità ne possa celebrare, nel nome del Signore, il suo attraversamento, il suo passaggio, la sua "pasqua".

VINCOLO, AUTONOMIA E POSSIBILITÀ DI SCELTA

Erika Tomassone

Nel panorama delle leggi prodotte in Italia che toccano il campo della bioetica, colpisce l'oscillare tra riconoscimento della capacità di decisione dell'individuo e prescrizione di comportamenti. Mentre la legge sull'interruzione volontaria di gravidanza riconosce alla donna la capacità di decidere, e ne fa l'agente determinante della decisione, in alcune delle proposte legislative in materia di volontà anticipate di fine vita l'individuo e la sua capacità di decisione sono posti in secondo piano rispetto all'ultima parola del medico. Un medico potrebbe non prendere in considerazione le volontà anticipate di un individuo che le ha espresse quando ne aveva capacità. Il cambiamento di prospettiva sull'individuo e la sua autodeterminazione mi paiono non certo il frutto di riflessioni filosofiche, quanto piuttosto di pregiudizi ideologici del legislatore, in riferimento a una teoria di valori cui l'individuo viene subordinato. Per contro, la pratica del consenso informato e l'idea di alleanza terapeutica tra medico e paziente sottolineano l'importanza e la capacità decisionale dell'individuo.

In questa situazione risuona spesso lo slogan della libera scelta; esiste un individuo con capacità di discernimento, capace di prendere una decisione sulla sua vita e di fronte alla sua morte, e questa capacità può diventare espressione di volontà e decisione.

Ma come e in che senso un individuo è abilitato a scegliere e decidere? E siamo liberi nelle nostre scelte?

Scegliere e agire in base a una scelta data non è semplicemente fare qualcosa misurandosi con una norma morale esterna o interiorizzata, decidendo di aderirvi o trasgredirla. La misura della scelta non è fare. Accade che, pur facendo, pur scegliendo un comportamento piuttosto che un altro, si viene agiti dagli eventi della propria vita e della vita del mondo. È possibile comportarsi

in accordo con norme morali o trasgredendole, senza che questo significhi essere soggetti della propria unicità di vita. Questo può accadere più facilmente quando si subordina l'individuo alla norma morale.

Mi sembra più promettente, in vista del compito umano, sostenere che l'etica dell'individuo precede la norma morale. Ogni individuo dotato di ragione e desiderio ha capacità etica. Secondo il filosofo francese Paul Ricoeur, la capacità etica dell'individuo è legata alla stima di sé. L'etica ha così un primo fondamento nell'altruismo, ma nell'apprezzamento del proprio stare al mondo, nella fiducia delle proprie capacità stimabili in sé. L'individuo ha "capacità di scegliere in base a delle ragioni, di preferire questo a quello, in breve di agire intenzionalmente, la capacità di introdurre cambiamenti nel corso delle cose, di cominciare qualcosa nel mondo, la capacità di iniziativa"⁷⁹. L'individuo ha così una competenza etica e non può essere trasceso o oggettivato, né essere subordinato in primo luogo a una morale prevalente o comunitaria. Questa stima di sé è ciò che permette l'autonomia del soggetto. Senza questo, non si può essere autonomi. Senza questo presupposto non vi può essere realizzazione del compito etico e dell'individuo: "disegnare e ridisegnare la propria storia"⁸⁰. Questa unicità dell'individuo e la sua capacità etica mi paiono da valorizzare, soprattutto oggi, in cui pare che a prevalere per alcuni sia l'identità di gruppo per origine geografica, linguistica, di genere e religiosa che si presume portatrice di valori morali, spesso percepiti in conflitto tra loro. Prima di essere parte di un gruppo con la sua morale, sono un individuo autonomo con capacità etica.

Sarebbe tuttavia illusorio e non rispondente alla realtà considerare l'individuo con stima di sé come un individuo isolato, del tutto libero ed autonomo. Noi esistiamo in vincoli e in legami. A

⁷⁹ P. Ricoeur, *Etica e morale*, Morcelliana, Brescia, 2007, p. 35.

⁸⁰ Sono debitrice per questa definizione a C. Bagnoli, *L'autorità della morale*, Feltrinelli, Milano, 2007.

volte libertà di scelta dell'individuo e legame sono percepiti e considerati come opposti. Se ho legami, se rispondo e corrispondo a un legame non sono libera. Il vincolo tuttavia, lungi dall'essere un elemento di costrizione, lesivo della libertà individuale, è un elemento che contiene e struttura le nostre persone. Nell'orizzonte dell'individuo colto nella sua unicità vi sono dei legami, sono compresi dei vincoli. Non possiamo cioè parlare di autonomia identità senza riconoscere anche l'eteronomia dell'identità individuale. La stima di sé, "l'immagine di sé richiede continuamente, per potersi proclamare come libera, la conferma degli altri, il bisogno di essere approvati, il bisogno di essere amati"⁸¹. Questa constatazione, che risale al fatto di essere figlio/a di qualcuno, e che si replica nelle molteplici relazioni della nostra vita, fa sì che l'individuo dotato di capacità etica non si sporge nella vita come un nuotatore nel panico. I vincoli possono essere nominati e riconosciuti e, fatto salvo per quelli della nostra origine, sono mutevoli, scelti o trovati. In ogni caso è nell'ambito di vincoli che possiamo vivere la nostra vita come spazio della nostra libertà individuale. La relazione o le relazioni in cui un individuo si muove e delibera con libertà su questioni della propria vita sono nominabili, riconoscibili e mutevoli. Ricoeur chiama questo aspetto "dimensione dialogale", da intendersi non come un'aggiunta alla stima di sé, ma come una sua esplicitazione. "L'altra persona infatti è al pari di me, e come me capace di agire secondo ragioni e gerarchizzando i fini"⁸². Questo porta a relazioni di reciprocità dove le persone si riconoscono reciprocamente capacità etica. La conseguenza dello scambio tra soggetti etici è secondo Ricoeur che ogni persona, nella relazione, è insostituibile. Concretizzando, diremo che la relazione nominata e riconosciuta, nella sua dimensione dialogale, non diminuisce o compromette la capacità etica del soggetto, al contrario la precisa.

⁸¹ G. Jervis, *Presenza e identità*, Garzanti, Milano, 1984, p. 88.

⁸² P. Ricoeur, *op. cit.*, p. 36.

Nelle relazioni di reciprocità, tuttavia, non sperimentiamo sempre uguaglianza, non sempre i soggetti si presentano sullo stesso piano. Una figura della dimensione dialogale è l'ineguaglianza. Le relazioni possono svolgersi tra soggetti impari, come nel caso del maestro e del discepolo, o tra soggetti che diventano impari sotto particolari condizioni che provengono dalla debolezza o dalla sofferenza dell'altro. Questo tipo di relazione tra impari è quella che più si riscontra tra medico e paziente, in cui, all'ineguaglianza proveniente da dispari conoscenze scientifiche, si aggiunge quella proveniente dallo stato di sofferenza del paziente. In casi come questo, siamo portati a credere che venga semplicemente a cadere l'impegno alla reciprocità. La persona più forte si prenderà cura della ipotizzata incapacità decisionale della persona in quel momento svantaggiata. Nella dimensione dialogale dell'etica, tuttavia, va ristabilita la reciprocità. Più che un intervento autoritario o vicario, si richiede sollecitudine verso l'altro: un'attivazione dell'individualità dell'altro. È importante sottolineare questo punto, in particolare nella relazione medico/paziente. Pur con le migliori intenzioni, il medico non può presentarsi come il "salvatore" del paziente, sollevandolo da ogni preoccupazione decisionale. La sollecitudine verso il paziente lo dovrebbe portare ad attivare l'agire etico del paziente stesso. Sigmoidalmente, nessuna norma morale può intervenire *de jure* o *de facto* in situazioni di debolezza ed estrema ineguaglianza, in modo da far fuori l'altro come capace di agire.

Certamente è facile che nelle relazioni impari sorgano conflitti tra soggetti etici con competenze diverse e "interessi" diversi. Tuttavia la conflittualità non può essere motivazione per il ricorso ad un'istanza superiore come potrebbe essere una norma morale considerata universale. Il conflitto può essere affrontato e risolto, non deve necessariamente finire in una guerra. Quando parliamo del nostro esistere nel vincolo e nel legame ci esponiamo ad un rischio, che vorrei evitare. Parlare di vincolo di relazione potrebbe avallare l'idea che è giusto subordinare la volontà individuale alla prospettiva morale della comunità costituita dalle relazioni del-

l'individuo (famiglia/chiesa/religione). La famiglia o la deontologia medica o lo stato potrebbero relativizzare o modificare la decisione della persona singola. Ci potremmo trovare cioè in presenza di una subordinazione dell'individuo alla relazione e dell'identità individuale a quella comunitaria. Se poi famiglia e chiesa sono considerate da una parte della teologia cristiana come aventi un'oggettività di diritto ancorata in definitiva alla stessa relazione e diventano principi universali, l'individuo e la sua possibilità di scelta soccomberebbero a causa del vincolo.

L'individuo e la sua libertà di decisione soccombono perché la norma oggettiva, chiamata, a volte, naturale, vincerebbe sulla capacità etica dell'individuo. Quelle relazioni, quei vincoli, che fino ad ora abbiamo considerato amichevoli per l'esplicitarsi della scelta individuale, ne diventerebbero i *killers*.

La Commissione bioetica della Tavola Valdese nei suoi documenti sostiene che il vincolo dispiega la libertà individuale perché la teologia cristiana protestante separa i piani del divino e dell'umano, intendendo famiglia e Stato come campi mondani, come necessità pratiche, volte a regolare il disordine umano. In questo senso le relazioni dell'individuo che strutturano la sua libertà sono dialettiche, mutevoli, e l'individuo può anche andare oltre le pratiche consuete della comunità. L'individuo si muove nel mondo con l'incarico di coltivare la sua vita in riferimento, in confronto, in risposta all'amore di Dio. Egli/ella fa la sua parte nel mondo sapendo che non c'è nessuna scelta umana che salva definitivamente. Per questo le chiese evangeliche non possono rinunciare al fatto che le decisioni spettino in ultima analisi alla persona soggetto della decisione. L'essere in relazione suggerisce, a questo punto, più che adesione a principi condivisi da una comunità, una pratica di dialogo, di *counseling*, di aiuto.

Si potrebbe allora dire che questa particolarissima etica renderebbe impossibile giungere a una norma valida per tutti. La via praticabile in questo caso è quella del raggiungimento di un consenso a partire da posizioni diverse. Nelle chiese protestanti i temi etici sono oggetto di discussione, di condivisione di motivazioni,

di pronunciamenti collettivi. Le riflessioni sono sempre aperte a revisione e rimessa in discussione.

A livello delle leggi dello Stato, si potrebbe pensare a un diritto leggero e regolante il rischio del disordine, più che a leggi fortemente segnate in termini di morale. In caso contrario, si verrebbe a realizzare uno scivolamento da uno stato di diritto a uno stato etico, a mio avviso inaccettabile.

Conclusione

DECISIONI AUTONOME IN BIOETICA?

Sergio Rostagno

Individui e società hanno bisogno di virtù. È vero soprattutto oggi. Le virtù personali e collettive sono necessarie. Ma sono anche sufficienti? Per le questioni legate alla bioetica, questioni oggi brucianti e spesso teatro di polemiche tra laicisti e religiosi, sono ancora sufficienti le virtù tradizionali? Basta essere individui integerrimi, basta una buona norma e pratica sia sociale sia politica a risolvere le questioni della bioetica?

La risposta è negativa. Le virtù rispettabili e austere, necessarie per l'individuo e la società, non sono più sufficienti per la bioetica. Di fronte alle scelte che riguardano le cellule staminali embrionali umane, o la sospensione delle cure inutili nell'ultima fase delle malattie prima della morte, o l'interruzione volontaria della gravidanza, per esempio, non ha più alcun senso limitarsi alle raccomandazioni tradizionali. Tutti capiamo l'importanza di essere "onesti", ma quando si tratta di scegliere tra soluzioni diverse che hanno ciascuna buoni argomenti (e ci capita più sovente di quanto pensiamo) i consigli della morale tradizionale non bastano più. La scienza ci ha fatto entrare decisamente in una nuova era. Essere pieni di buoni propositi serve solo fino a un certo punto e non offre basi risolutive. Allo stesso modo le previdenze e le mutualità solidali che conosciamo, con tutte le loro modalità, in parte normative in parte spontanee, dimostrano il nostro grado di umanità e civiltà, ma nemmeno esse possono fronteggiare appieno ogni caso della vita e dare basi univoche per decisioni sui punti che abbiamo evocato. Di esse riconosciamo l'indispensabilità e contemporaneamente i limiti.

Il campo della bioetica richiede quindi un nuovo approccio. Esistono ormai varie proposte che riguardano le scelte in tale campo. Tuttavia abbiamo visto nelle recenti discussioni al Senato italiano

che tutto non fila liscio. Sui trattamenti di fine vita esistono diverse visuali generali; non parliamo delle leggi che riguardano la procreazione assistita: anche quelle sono sotto tiro. I partiti non sono omogenei in proposito e le segreterie informano che ciascuno voterà "secondo coscienza". Non ci viene detto però che cosa imponga la coscienza, perché appunto nessuno lo sa con precisione.

Si supporrebbe che un popolo abituato spesso a ragionare con criteri individualisti, come il popolo della nostra Penisola, pretendesse dal suo Parlamento di essere lasciato libero di decidere in questioni così delicate e personali. Ma questo individualismo finisce invece per essere irrazionale ed egoista. Sembra infatti che ciascuno si preoccupi soltanto del proprio interesse, e che non gliene importi nulla di quello generale. Come se le cose capitarono sempre ad altri e non a noi. O, se poi ci toccherà occuparcene, lo faremo a suo tempo, a norma dei nostri sensi e senza tener conto di leggi, purché abbiamo i soldi per farlo. Qui si intrucciano, come si vede, l'etica della società e l'etica individuale. Un popolo di individui fortemente responsabili è anche un popolo che vuole buone leggi per tutti, un popolo per nulla individualista.

Del resto è nella natura della legge essere appunto norma generale. Una buona norma deve valere per tutti: ma come fare se tutti non condividono la stessa religione o la stessa filosofia politica? Siamo di fronte a nuovi dilemmi e alla difficoltà di stabilire nuove regole generali. Come possiamo garantire a tutti libertà di scelta e poi parificare tutti di fronte alla legge? Su questo dilemma si è agitata la discussione in Senato sulle volontà anticipate e infine il voto ha deciso la questione, lasciando molti scontenti. Il problema resta intero e passa alla Camera dei Deputati.

Qui si fa avanti qualcuno per avanzare un argomento di un certo peso, fra i molti: anche l'individuo, in certe decisioni, deve sottostare a una legge più generale fatta nei suoi interessi. Nelle discussioni al Senato sulla possibilità di lasciar libere le disposizioni anticipate di fine vita, è stato anche detto che lo Stato impone il casco ai motociclisti, perché non dovrebbe imporre garanzie analoghe al cittadino su questioni di bioetica?

Lo Stato. Le discussioni come si vede tendono ad allargarsi a elementi filosofici e non di rado anche a visuali tipicamente religiose. Una volta la religione era una cosa privata. Oggi il religioso fa gruppo, dice che lo Stato non c'è più, o che non ha più principi morali, e che quindi tocca alle chiese sopperire. Le chiese sono serbatoi di virtù morali, anzi, di più: sono serbatoi di principi universali, ai quali anche lo Stato deve sottostare. Questi principi molto alti sono anche più alti dello Stato. Se lo Stato non li rispettassee si dissolverebbe il suo potere in puro arbitrio. Nessun cittadino sarebbe più veramente protetto. Non ci potrebbe essere più nessuna democrazia.

Quel che non è chiaro è perché questi principi così sublimi lo Stato non li possa avere se non da altri organismi, come per esempio le religioni, che invece li avrebbero per così dire di prima mano. Questi principi universali e sublimi le religioni li avrebbero direttamente da Dio, lo Stato no, perché è laico per definizione, quindi li deve ricevere da chi li ha in custodia.

Ma è davvero così? Sembra così riaprirsi una discussione tipica del Medioevo. Allora si dibatteva tra potere imperiale e potere papale. O tra ghibellini e guelfi. La discussione oggi diventa soltanto più complicata. A complicarla ci pensa il dibattito tra persona e società. Quale delle due è più basilare, più sostanziale? Il personalismo fiorentino in campo cattolico aveva sostenuto che la persona è fondamento. Oggi però si dice che anche la persona non può esistere se non sulla base di principi più alti e sublimi. E di nuovo la persona viene spossessata dei suoi diritti, come lo è lo Stato. La verità non è stata affidata né allo Stato né alla Persona, ma alla religione, o a chi la rappresenta. Non può essere affidata allo Stato, perché se lo Stato avesse una verità, allora sarebbe totalitario e antidemocratico. Se la Persona avesse la verità, avremmo tante verità quante sono le persone e quindi nessuna verità. Come uscirne? La Società, da parte sua, è ancora diversa sia dallo Stato sia dalla Persona. Ma può essa reggersi soltanto sulla base del consenso? O il consenso stesso può esistere solo in virtù di una superiore istanza? E chi deterrà tale istanza? Il consenso

sorgerà – non sulla base di un accordo effimero tra parti consentienti, che fisicamente restano padrone assolute del campo, ma su basi più sostanziali, su radici più profonde. E quali saranno? Chi le garantirà?

Come si vede, il punto di partenza si fa sempre più largo e il punto di arrivo non lo si vede quasi più. Ecco come siamo messi.

L'etica è tutto un fermento di buoni propositi, ma anche di dissenzi profondi. A Destra si insiste molto sulla supremazia dei grandi principi, ma si inclina a identificarli con i propri contingenti interessi, o con le proprie tradizioni. Nelle questioni della bioetica le opinioni sono oscillanti. A Sinistra non va meglio. Le forze politiche liberali propongono leggi intonate ai loro principi di autonomia, ma perdono la battaglia in Parlamento. Le loro proposte sono respinte dalla maggioranza parlamentare, che impone le proprie decisioni dicendo di farlo per il bene di tutti i cittadini. Si dibatte intorno al criterio: chi può decidere per noi? Per i liberali l'ultima decisione che riguarda la nostra vita deve restare a noi e nessun paragone con il casco dei motociclisti potrebbe essere valido. Sul versante opposto (maggioritario) si frena questa aria di libertà e si invoca al suo posto, per una volta, la non libertà. La decisione resta al medico. Nel dubbio, si prolunghi l'agonia.

Il paragone con il casco del motociclista di per sé è mal scelto. La legge impone il casco non solo per salvare la vita del cittadino (spesso giovane), ma anche perché un incidente mortale porta con sé un sacco di fastidi e di spese per la società e per altre persone. Nel caso delle disposizioni di fine vita, se il periodo degli ultimi giorni di sofferenza dovesse risultare abbreviato, nessun altro interesse sarebbe lesso. Il costo delle cure diminuirebbe. Cambierebbe la natura della pena dei familiari: non più in ospedale, ma nel proprio intimo, cosa ben diversa e in fondo improntata anche al sollievo, nonostante la pena.

Molti invocano motivi religiosi. La vita è indisponibile perché è nelle mani di Dio. Questa tesi può anche essere discussa, ma sono le conclusioni che se ne traggono a non essere più convincenti.

Le visioni religiose hanno diverse concezioni della morte. In certe regioni il cristianesimo è ancorato al Medioevo (pensiamo all'esagerato spreco di crocifissi in vista ovunque). Credenze "pagane" si mescolano con i momenti salienti della vita e della morte. Al "Dio cristiano" si attribuiscono azioni che gli antichi greci o latini attribuivano alle Parche. Dio taglia la vita delle persone quando a lui aggrada. Bisogna rimettersi alle sue decisioni. Dio dà la vita e la toglie. E via di questo passo. Sono tutte espressioni assai ingenue, nel migliore dei casi. Esse mantengono il controllo del clero sulle rappresentazioni dell'individuo. Altro che principi sublimi. Non c'è nessun Dio di questo genere. Noi ameremmo pensare a un Dio che sta dalla nostra parte e che sia, come dice Giobbe, «il vivente». Un Dio che partecipa alle umane sofferenze, ma non vuole vittime e non sopporta sacrifici inutili e offerte equivoche. Un Dio personale e non un Dio del destino o del caso. Questo Dio non impedirebbe una legge che metta il cittadino in grado di esercitare un diritto che gli spetta appunto come cittadino finché vive. Dio non può essere contro, sarà anzi semmai a favore di una garanzia data ai suoi figli finché essi possono esercitarla.

Anche la discussione sull'autonomia dell'individuo risale al Medioevo. Eppure sia sullo sfondo di tutte le discussioni parlamentari. Furono espresse nel Medioevo una teoria più statica e una più dinamica. La prima incolla l'individuo ai principi generali che lo sovrastano. L'individuo ne è partecipe, a meno che defletta spontaneamente e perda così la fede e la salvezza eterna. La seconda fa invece dell'individuo il realizzatore dei principi generali, colui che li traduce in pratica e li mette in atto nel progetto della sua esistenza. Non valgono i principi da soli, valgono quando sono tradotti in pratica da chi li vive. Molti pensano ancora così. Nell'uno o nell'altro caso però i principi sovrastano l'individuo, che non li controlla. Questo dimostra che le questioni sorte nella bioetica hanno una certa importanza per la teoria oltre per la pratica. Anche per questo esse meritano di essere discusse con calma. Come può la persona essere considerata libera e conservare la sua libertà nelle scelte che essa compie? Di che natura saranno tali scelte?

Pur nella brevità di questo intervento, vogliamo ricordare le tesi principali sulle quali, da parte nostra (in particolare in quanto cittadini aventi un orientamento teologico ispirato dalla Riforma protestante), si ritiene utile lavorare.

La prima è che su tutte le questioni della bioetica il Parlamento non dovrebbe intervenire se non dopo che una ampia discussione abbia coinvolto l'insieme dei cittadini. Bisogna informare bene tutti e far discutere. Occorrerà tener conto delle obiezioni, ma anche invitare tutti a esporre giudizi sostanziali che siano vere ragioni. Non si può ammettere il semplice ricorso a versetti sacri o dettami religiosi. Bisogna sapere "perché" in ultima analisi, si vuole decidere in un modo o nell'altro.

Fatto questo si può passare al secondo importante aspetto: la scelta personale.

Partiamo dal caso concreto delle scelte di fine vita. Nel caso di scelte personali, l'ultima parola deve spettare al malato, d'intesa con l'équipe medica, che è competente sul lato tecnico scientifico. Nessuno può essere costretto a sopportare sul proprio corpo interventi dovuti solo alla necessità, per il medico, di cautelarsi rispetto a eventuali processi intentati contro di lui da familiari per aver omesso le cure. La legge dovrebbe qui essere dalla parte del medico. Ovviamente la legge, con uguale severità, dovrebbe proteggere il malato da interventi che mettano in pericolo la sua vita oppure prolunghino imprudentemente le sue sofferenze. Su questi equilibri dovrebbe dimostrarsi l'abilità dei legislatori e non su problemi filosofici o religiosi.

In terzo luogo occorre sempre ammettere una pluralità di principi e non uno solo. Alcune persone religiose si appellano a un solo principio e vogliono sacrificare ogni altra istanza ed esigenza sul suo altare. Salvano così la propria anima, ma fanno soffrire i corpi delle donne e degli uomini che sono i veri soggetti delle scelte. Al trionfo del proprio principio si deve preferire la libertà personale di scelta tra diverse motivazioni oggettive. Il soggetto non è il principio, ma l'individuo con carne e sangue.

Infine, sul piano teorico, quando intervengono scelte difficili (per esempio tra abortire o no) o scelte dove si è raggiunto un limite nell'uso delle risorse mediche; oppure si è di fronte a scelte complicate da stati di necessità e condizionate da relazioni interpersonali (a loro volta complicate), allora occorre un'etica della scelta che indichi come si possono compiere scelte razionali senza essere in possesso di motivi assoluti. I criteri sono sempre più di uno solo. Analizzare tale molteplicità e decidere quale via scegliere, spetta al soggetto interessato, sia pure coadiuvato dall'aiuto sociale. D'altra parte le decisioni così prese restano contingenti e non possono a loro volta diventare principi. Non si può per esempio far diventare un elemento di "libertà" la decisione di abortire. Bisogna che questa decisione resti razionale e contingente. Certo occorre che ne sia garantita dalla legge la possibilità. Ma da questo a parlare di "libertà", sul piano teorico ce ne corre.

La discussione teorica deve mettere in cantiere un'etica avente vari livelli e rispettosa di molteplici aspetti della realtà. L'individuo deve situare la sua assolutezza altrove che nelle sue scelte; deve invece mantenere alle scelte la loro caratteristica di elementi contingenti della sua realtà. Questa distinzione non potrà essere ulteriormente semplificata. Essa aiuta nelle scelte, che sono e devono restare contingenti per loro natura, anche quando inevitabilmente comportano un *aut aut* e qualche volta devono mettere sulla bilancia la vita e la morte. C'è sempre, oltre la morte, una diversa e più fondamentale concezione della vita da far valere.

LA COMMISSIONE BIOETICA DELLA TAVOLA VALDESE

La "Commissione per i problemi etici posti dalla scienza" della Tavola valdese, più conosciuta come "Commissione bioetica", opera al servizio della scelta morale del credente, cercando di offrire strumenti per orientarsi in questioni complesse e di suscitare una pubblica discussione tra eguali, senza alcuna pretesa di esprimere un punto di vista dottrinario sulle questioni che affronta.

I Documenti sin qui prodotti sono in <http://www.chiesavaldese.org/pages/attivita/bioetica.php>

Fanno parte della Commissione:

ANITA AMMENTI, Clinica pediatrica, Università di Parma.

DANIELE Busetto, medico ospedaliero, farmacologo, Vicenza.

MONICA FABBRÌ, ricercatore, Unità di biologia leucocitaria, Istituto Scientifico S. Raffaele, Milano.

ERMANNO GENRE, docente di teologia pratica, Facoltà valdese di teologia, Roma.

MARTIN IBARRA, pastore batista, Milano.

PAOLO F. RUBET, già medico ospedaliero, internista, Pinerolo.

ANNA MARTA ROLLIER, docente di genetica, Facoltà di medicina, Università statale di Milano.

SERGIO ROSTAGNO, docente emerito di teologia sistematica, Facoltà valdese di teologia.

LUCA SAVARINO (coordinatore), ricercatore in filosofia politica, docente di Bioetica, Università del Piemonte orientale.

ERIKA TOMASSONE, pastora valdese, Pisa.

RAFFAELE VOLPE, pastore batista, Firenze.

GLI AUTORI

CATERINA BOTTI è ricercatrice in filosofia morale presso il Dipartimento di Studi filosofici ed epistemologici della Facoltà di Filosofia dell'Università degli Studi di Roma "La Sapienza", dove insegna Etica delle donne. È autrice di numerosi saggi, su temi di filosofia morale, bioetica e femminismo, e dei volumi *Bioetica ed etica delle donne*, Zedig, Milano, 2000 e *Madri carive*, Il saggiatore, Milano, 2007.

CARLO ALBERTO DEFANTI è stato Primario neurologo all'Ospedale Niguarda di Milano e fondatore del Gruppo di studio sulla bioetica della Società italiana di Neurologia. È autore di due libri sulla morte e sulla morte cerebrale, *Vivo o morto?*, Milano, Zedig, 1999 e *Soglie. Medicina e fine della vita*, Bollati Boringhieri, Torino, 2007 e di numerosi articoli pubblicati su *Bioetica. Rivista interdisciplinare*.

VALERIA DUBINI è ginecologa e lavora presso l'Ospedale San Giovanni di Dio di Firenze. Vicepresidente dell'Associazione Ginecologi e Ostetrici Ospedalieri Italiani, si occupa non solo delle tematiche che riguardano la salute delle donne, ma anche dei loro diritti. Ha partecipato alla commissione tecnica del Ministero sui neonati fortemente pretermine, fa parte della commissione nazionale dell'Istituto Superiore di Sanità per le Linee Guida della Gravidanza Fisiologica e del gruppo nazionale istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità sulla Mortalità Materna. Partecipa come relatore a numerosi congressi di rilievo nazionale e internazionale ed è autrice di circa 150 pubblicazioni.

DEMETRIO NERI è professore ordinario di Bioetica all'Università di Messina. È membro della Consulta di Bioetica (Milano) e condirettore di *Bioetica. Rivista Interdisciplinare*. Dal 1999 è membro del Comitato nazionale per la Bioetica (Roma).

LUCA NIVARRA è professore ordinario di Diritto civile nell'Università di Palermo, ha insegnato anche nell'Università di Cagliari. Oltre che di temi legati alla bioetica, si è occupato di diritto anti-trust e di diritto della proprietà intellettuale.

SERGIO ROSTAGNO è docente emerito di teologia sistematica presso la Facoltà Valdese di Teologia e membro della Commissione Bioetica della Tavola Valdese, di cui è stato per tre lustri coordinatore. Si è specializzato nella discussione del rapporto tra etica e fede. Le sue ultime pubblicazioni in merito: *Etica protestante. Un percorso*, Cittadella Editrice, Assisi, 2008; *La scelta. Ciò in cui credi e la norma che ti dai*, Claudiana, Torino, 2009.

LUCA SAVARINO è ricercatore in Filosofia politica presso l'Università del Piemonte Orientale, dove tiene un corso di Bioetica. È coordinatore della Commissione Bioetica della Tavola valdese. Tra le pubblicazioni più recenti, *Sacralità della vita. Articolazione o decostruzione?*, *Filosofia politica*, 3/2009 e *Laicità della ragione, razionalità della fede? La lezione di Ratisbona e repliche*, Claudiana, Torino, 2008.

COSIMO SCORDATO, ordinato presbitero della Chiesa palermitana nel 1972, laureato in teologia, è docente della Facoltà Teologica di Sicilia; ha sviluppato i suoi interessi nell'ambito della teologia sacramentaria, dell'ecclesiologia e dell'estetica teologica. Tra le pubblicazioni, *Mondo Numero Immaginario. Saggi sui sacramenti*, Lis, Palermo, 1988; *Le formiche della storia. Un itinerario collettivo di liberazione all'Albergheria di Palermo*, Cittadella, Assisi, 1994.

ERIKA TOMASSONE è laureata in teologia protestante, pastora valdese a Pisa e membro della Commissione Bioetica della Tavola Valdese.