Una libertà innocua

A Harmless Liberty

Demetrio Neri
demetrioneri@tin.it

AFFILIAZIONE

Università degli Studi di Messina

Comitato Nazionale per la Bioetica

ABSTRACT

Il testo, muovendo dalla lettura del Parere del Comitato Etico della Fondazione Veronesi sul testamento biologico, si sofferma sugli ostacoli che hanno finora impedito, in Italia, l'approvazione di una legge organica finalizzata a mettere ordine in questa materia, sostenendo che gran parte del disaccordo manifestato sul tema dipenda dal valore attribuito al principio di autodeterminazione.

ABSTRACT

The text builds upon the position paper written by the Ethics Committee of the Fondazione Umberto Veronesi on living will, focusing on the various aspects that have, so far, prevented the passing of a law in the Italian context. More specifically, the text identifies in the ambiguous value attributed to the principle of self-determination one of the main sources of current disagreement.

KEYWORDS

Testamento biologico
Living will

Iter normativo
Legislative procedure

Autodeterminazione
Self-determination

1.
La lettura del limpido e lineare Parere del Comitato Etico della Fondazione Veronesi sul testamento biologico attiva una serie di considerazioni che hanno al centro la prima delle Conclusioni cui perviene il Parere:

> Il Comitato Etico sottolinea con forza che già oggi, pur in assenza di una legge apposita sul testamento biologico e stante il presente quadro etico-giuridico, ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere ha il pieno diritto di esprimere e vedere rispettate le proprie volontà anticipate riguardo ai trattamenti ai quali vorrebbe o non vorrebbe essere sottoposta qualora divenisse incapace di esprimere il proprio consenso attuale (Parere, cit.).

Si tratta di una posizione condivisibile e costituzionalmente corretta: sintetizza perfettamente quel percorso bioetico e biogiuridico evolutivo che, partendo dall'affermarsi del nuovo modello di relazione paziente-medico incentrato sul rispetto dell'autonomia e della dignità del paziente, vede nel testamento biologico la naturale estensione del pieno riconoscimento dell'autonomia della persona nei confronti di tutte «le pratiche sul corpo, anche assistenziali, di cui avrebbe piena disponibilità qualora fosse ancora capace di esprimere il consenso[1]». Tuttavia, se le cose stanno così, cosa esattamente ha ostacolato e, finora, impedito l'approvazione di una legge organica finalizzata a mettere ordine in questa materia? E c'è proprio bisogno di una legge?

2.
Se guardiamo al dibattito pubblico che ha accompagnato la vicenda legislativa, iniziata ormai dodici anni fa e dopo almeno altri quindici anni di discussione[2], sembra che il ritardo accumulato vada attribuito al fatto che, pur esistendo una pressoché unanime, e trasversale rispetto alle differenti teorie etiche, valutazione morale positiva in tema di testamento biologico[3], restano forti controversie, talora presentate come incomponibili perché riferite a *principi non*

negoziabili, relative ad aspetti cruciali come, ad es., il tipo di trattamenti ai quali è lecito (o meno) rinunciare in modo anticipato (con particolare riguardo all'idratazione e alimentazione artificiali), oppure il valore più o meno vincolante delle disposizioni contenute nel testamento. In questa sede non torno su questi argomenti, condivido in proposito le ragionevoli considerazioni proposte nel Parere.
Vorrei invece esprimere la convinzione che le aspre polemiche generate dalla discussione su di essi non spiegano interamente la natura e la profondità degli ostacoli che la legge ha incontrato. Sono infatti convinto che gran parte del disaccordo che si è manifestato intorno al nostro tema dipende, in realtà, da un disaccordo più generale che riguarda il valore che nelle nostre società laiche, democratiche e pluraliste siamo disposti a riconoscere a quella conquista culturale, e ormai ritenuta (almeno da molti) irrinunciabile, rappresentata dal principio di autodeterminazione. È a questo livello che ritengo possa essere trovata la ragione profonda delle attuali difficoltà.

3.
Non posso compiutamente argomentare in proposito in questa sede, ma non posso non ricordare che esistono in Italia posizioni restrittive in tema di valore della volontà del paziente competente che trovano appigli (qualcuno dice: alibi) in quello che già nel 1995 il CNB denunciava come lo stato ancora «deludente» e «insidiosamente lacunoso» del nostro ordinamento giuridico in relazione ai «principi di autonomia della persona nell'esercizio del diritto alla salute» (CNB 1995: 37-41). Il punto è che, per quanto considerate minoritarie in dottrina e in giurisprudenza e fortemente criticabili e criticate dal punto di vista costituzionale, queste posizioni trovano sostegno da parte di una concezione bioetica riconducibile alla dottrina della Chiesa cattolica romana che, anche di recente, si è manifestata in un documento del CNB intitolato *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico* (24 ottobre 2008). Il Documento registra su questo tema due posizioni.

Mentre la prima si muove, in piena sintonia con l'evoluzione della giurisprudenza - opportunamente ricordata anche nel Parere del Comitato Etico - verso la massima espansione, all'interno del vigente ordinamento giuridico, del diritto all'autodeterminazione nei confronti dei trattamenti sanitari, la seconda posizione contiene invece forti restrizioni in ordine al valore della volontà del paziente competente (e, a maggior ragione, del paziente in stato di incompetenza), sostenendo che l'appello all'autodeterminazione in ordine ai trattamenti sanitari va considerato non solo eticamente discutibile, ma anche *giuridicamente* illegittimo quando è volto al rifiuto di trattamenti sanitari di sostegno vitale. Come si vede, dunque, è dalla limitazione del valore della volontà del paziente competente che scaturisce la limitazione della volontà espressa in modo anticipato: ed è proprio questa posizione che ha fatto valere tutta la sua influenza politica nella discussione parlamentare sulla legge sul testamento biologico.

Credo, dunque, che una legge resti necessaria per vincere queste residue resistenze alla piena affermazione dell'autonomia della persona: in primo luogo, attraverso una norma chiara e inequivocabile in tema di valore della volontà del paziente competente nel senso nitidamente indicato nella sentenza 21748/2007 (sul caso Englaro) dalla Corte di Cassazione: «Deve escludersi che il diritto alla autodeterminazione terapeutica del paziente incontri un limite allorché da esso consegua il sacrificio del bene della vita».

4.
A questo punto, tuttavia, sorge inevitabilmente un ulteriore problema, che sintetizzo nelle 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?

La legge sul testamento biologico potrebbe essere un buon banco di prova per riflettere su questo tema e far avanzare la cultura politica del nostro paese. 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 differenti autorappresentazioni della propria condizione esistenziale che le singole persone

possono sviluppare in base ai propri valori e alla propria concezione della vita. È banale dirlo (ma fa bene il Parere del Comitato Etico a ricordarlo): nessuno sarebbe obbligato dalla mera esistenza di questa nuova opzione a redigere un testamento biologico; 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 un testamento biologico, ma fosse contrario per le sue personali credenze morali all'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. Se invece prevalesse il divieto di dare disposizioni circa questo o quel trattamento, a tutti verrà impedito non solo di rinunciare, ma anche di non rinunciare. Se qualcuno mi lega a una sedia, non mi toglie solo la libertà di alzarmi, ma anche la libertà di stare seduto. Una nuova innocua libertà, dunque. E 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 responsabili che riguardano questioni vitali, è una società cui una parte della cultura e della politica italiana non guarda con particolare simpatia.

BIBLIOGRAFIA

• AA.VV. (1991), *La bioetica. Questioni morali e politiche per il futuro dell'uomo*, Milano, Bibliotechne.

• Comitato Nazionale per la Bioetica (1995), *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'informazione e l'editoria.

• Comitato Nazionale per la Bioetica (2003), *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'informazione e l'editoria.

• Comitato Nazionale per la Bioetica (2008), *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'informazione e l'editoria.

• Criscuoli, Giovanni (1977), «Sul diritto di morire naturalmente», in *Rivista di diritto civile*, 78-99.

NOTE

1 Nel documento del CNB intitolato *Dichiarazioni anticipate di trattamento* (2003) si sostiene il principio dell'equiestensionalità tra volontà anticipata e volontà attuale: «ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale» (§ 6). È quindi logico che ogni eventuale limitazione posta all'espressione delle volontà anticipate deve trovare il suo riscontro in una limitazione della volontà attuale e viceversa.

2 Conviene ricordare che in Italia il dibattito sul testamento biologico è iniziato all'indomani dell'approvazione della nota legge dello Stato della California sulla *Natural Death* (cfr. in proposito Criscuoli 1977: 78-99), ma l'idea di testamento biologico non fa breccia nella discussione pubblica almeno sino all'inizio degli anni '90, quando, nel corso di uno dei primi importanti convegni di bioetica organizzato a Roma dal centro studi Politeia di Milano, il giurista Guido Alpa si rende promotore di una proposta di legge sul testamento biologico (cfr. AA.VV. 1991: 241-245), che la Consulta di Bioetica di Milano fa propria provvedendo anche a redigere e a pubblicizzare la Biocard, la prima e per molto tempo l'unica carta di autodeterminazione circolante in Italia.

3 Lo sottolineava il CNB (1995: 40-41) già nel 1995, nel documento su *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana.*