La vita sul sottile confine tra libertà e legge

di Tommaso Scandroglio

Il confronto sul fine vita riapre la questione del rapporto tra le scelte personali, i beni indisponibili e le regole che la società deve darsi per esistere. La domanda da porsi non è «quanta libertà deve avere il singolo», ma se la condotta scelta da ciascuno ha davvero a che fare con il bene comune. Senza questo criterio, tutto resta affidato all'arbitrio

diritto e rovescio

Scienza & Vita

Sul Web le risposte nascono dialogando

Continua e si moltiplica sul web il contributo dell'associazione Scienza & Vita al dibattito sulle dichiarazioni anticipate di trattamento. Lo spazio di discussione www.blogscienzaevita.org si arricchisce ogni giorno di post che, in venti righe, offrono commenti e analisi in punta di diritto. Post cui non sono mancati annotazioni e repliche, a riprova dell'attenzione con cui viene seguito il confronto sui temi della bioetica e della biopolitica. Per approfondire la riflessione e fare chiarezza su alcuni aspetti complessi, è in rete anche il secondo numero di *bioFiles*, scaricabile dal sito www.scienzaevita.org, che risponde in modo divulgativo e accessibile alle domande dell'attualità bioetica. In questa seconda uscita il fascicolo è a cura del neurochirurgo Massimo Gandolfini, che esamina le incognite dello stato vegetativo. Anche la newsletter di Scienza & Vita dedica una sezione alle

Il filosofo contemporaneo Michael Novak una volta scrisse: «La libertà o è morale o è niente». L'aforisma di Novak, pensatore non impermeabile ad alcuni influssi liberali, spiega bene quale sia lo snodo critico intorno al tema della libertà. Non di rado in merito a questioni spinose come aborto, contraccezione, fecondazione artificiale, eutanasia, si pretende una maggior tutela della libertà individuale: più facilità nel reperire la pillola abortiva Ru486, restrizione dei casi in cui il medico può sollevare obiezione di coscienza, niente limiti di età e niente prescrizione per avere la pillola del giorno dopo e distribuzione gratuita della stessa, maggiore informazione e accessibilità alle pratiche contraccettive, possibilità per le coppie eterosessuali e omosessuali e anche per i single di sottoporsi alla fecondazione eterologa e alla maternità surrogata, eutanasia libera per tutti e in ogni circostanza. Ma

box Londra, numero verde per togliersi la vita

Una linea telefonica gratuita per spiegare, a chi ne sentisse il bisogno, i propri «diritti» sulla fine della vita. È quello che accadrà tra poco nel Regno Unito, quando la Ong pro-eutanasia «Compassion in dying» lancerà il servizio. A riferire la notizia è il quotidiano britannico *Daily Mail*, mentre sul sito dell'organizzazione si legge che la linea telefonica sarà aperta il 19 maggio. L'iniziativa rientra all'interno della più ampia campagna nazionale «Dignity in dying», che ha come obiettivo finale la legalizzazione dell'eutanasia nel Regno Unito. Le associazioni pro-life protestano. Alistair Thompson, portavoce di Care Not Killing, ricorda come siano già disponibili, anche su Internet, tutte le informazioni sull'argomento e si chiede se non sia una forma di pressione il fatto che sarà gratuita.

Simone Verrazzo

questa è vera libertà?

Il buon senso dice di no, ma proviamo a vederli più chiaro. Coloro che prendono come unità di misura giuridica esclusivamente la libertà dell'individuo partono da questa domanda: quanta libertà dobbiamo lasciare ai singoli? Se la risposta viene dai consociati, cioè se sono loro a decidere l'estensione del terreno ove fiorirà la pianticella dell'autodeterminazione, c'è il rischio di cadere in derive libertarie. Saranno gli infiniti desideri del singolo a dettar legge. Come diceva Stuart Mill nel suo libretto *La libertà*, ognuno può comportarsi come crede, l'importante è non calpestare i diritti altrui, oppure calpestarli ma con il suo permesso. In questa prospettiva lo Stato è ridotto a un erogatore di servizi e deve accondiscendere a ogni richiesta della multifforme base cercando di mediare tra richieste contrapposte, una sorta di arbitro tra esigenze a volte confliggenti.

E così si cercherà la quadratura del cerchio tentando di bilanciare interessi divergenti che non possono essere bilanciati: la mamma che non vuole il figlio e il nascituro che ha diritto a vivere; la coppia che desidera un bebè tramite provetta e l'invio della dignità del concepito; la volontà del paziente di morire e la coscienza del medico che ha deciso di fare quel lavoro per curare la gente e non certo per accorciarne la vita.

Se invece a decidere quanta libertà devono avere i cittadini è lo Stato si frana in un errore opposto, proprio degli ordinamenti giuridici di matrice socialista: prima viene lo Stato e poi la persona che ha solo quei diritti, quelle libertà, concesse dallo Stato medesimo. Allora la domanda corretta da porsi

non è: «Quanta libertà deve avere il singolo», bensì: la condotta scelta dal soggetto come si relaziona con il bene comune? Se lo arricchisce molto, va permessa e disciplinata: pensiamo all'istituto del matrimonio. Se la condotta è addirittura necessaria, deve essere comandata: poniamo alle tasse, indispensabili per la sopravvivenza di uno Stato moderno. Se la condotta invece lede

gravemente il bene comune deve essere vietata (vedi l'omicidio), eccetto in quei casi in cui il divieto provoca danni maggiori rispetto al male che si vuole vietare, e allora è preferibile scegliere la strada della tolleranza (ad esempio il tentato suicidio, o la prostituzione).

Se il comportamento non reca un gran vantaggio al bene collettivo (ricordarsi del compleanno di un amico) o un grave danno allo stesso (mentire a un amico) lo Stato deve essere indifferente verso tale comportamento. Se infine il singolo non riesce da solo o con l'aiuto di altri a vivere pienamente alcuni suoi diritti, allora lo Stato deve contribuire a soddisfare queste esigenze private: è l'immenso campo dell'amministrazione della *res publica*, cioè strade, ospedali, scuole, sicurezza pubblica, eccetera.

La vita e la salute sono beni non solo individuali ma anche di alto valore sociale, cioè incrementano il bene comune, e quindi vanno difesi anche, a volte, contro la volontà del titolare stesso comandando atti di tutela: pensiamo ai trattamenti sanitari obbligatori e alle vaccinazioni obbligatorie ex articolo 32 della Costituzione, alla disciplina della sicurezza sul lavoro, alle cinture di sicurezza in auto. Oppure vietando atti che intendono mettere in pericolo questi beni, come l'omicidio del consenziente (articolo 579 del Codice penale), l'istigazione e l'aiuto al suicidio (articolo 580), gli atti di disposizione del proprio corpo (articolo 5 del Codice civile: farsi amputare un braccio senza necessità, vendere i propri organi). Quindi la domanda giusta da farsi non verte su quanta libertà mi deve essere concessa dallo Stato, ma quanta verità esprime la mia condotta, cioè quanto la mia scelta è moralmente e oggettivamente buona per me e per gli altri.

Europa

Embrioni: una sentenza anti-brevetti?

Una decisione della Corte di giustizia europea a breve dovrà esprimersi sulla possibilità di brevettare o meno

le cellule embrionali umane. Non più tardi di un mese e mezzo fa, l'avvocato generale della Corte, il francese Yves Bot, aveva inviato una nota ufficiale in cui raccomandava alla Corte alcune considerazioni da seguire nel prendere la decisione definitiva. In questo documento, si ricorda che le cellule al primo stadio di un corpo umano in via di sviluppo devono essere classificate come embrioni e quindi non brevettabili, che questa definizione riguarda sia gli ovociti cui venga trapiantato un nucleo da cellula matura (clonazione) sia le cellule ottenute da ovociti per stimolazione (partenogenesi), e infine che anche lo stadio di blastocisti (quello raggiunto cinque giorni dopo la fecondazione) deve essere classificato come embrione.

In questa nota, Bot fa riferimento alla direttiva 98/44 sulla brevettabilità delle linee cellulari che esprime il divieto di patenti su cellule con dna umano. In conclusione, cita la nota, «un'invenzione non può essere brevettata se l'applicazione della procedura necessaria o ha necessitato in precedenza della distruzione di un embrione umano», sottolineando anche che devono restare possibili i brevetti che riguardano l'uso di embrioni umani se l'invenzione ha scopo diagnostico o terapeutico riguardante l'embrione stesso.

A seguito di questo, lo scorso 28 aprile sulla rivista *Nature* è stato lanciato un appello dal ricercatore inglese Austin Smith, direttore del Wellcome trust center for stem cell research di Cambridge, e da alcuni suoi colleghi, in cui si chiedeva alla Corte di non deliberare per il divieto altrimenti l'Europa sarebbe gravemente penalizzata nella ricerca, costringendo le aziende coinvolte a rivolgersi all'estero dove l'utilizzo delle staminali embrionali non è vietato. Si sostiene che le staminali embrionali sono solo linee cellulari e non embrioni, che esistono già centinaia di queste linee sottolineando quanto imperfette siano altre strade come le tecniche di riprogrammazione da staminali adulte.

In realtà, questo dibattito dura da oltre un decennio da quando, nel 1999, Greenpeace denunciò l'ottenimento di un brevetto nel 1991 da parte del neuropatologo tedesco Oliver Brüstle per produrre cellule neurali derivate da staminali embrionali umane di una linea stabilizzata e commercialmente disponibile. In questo ricorso, Greenpeace sosteneva che il brevetto violava la «Convenzione europea brevetti» quando parla di invenzioni «contrarie all'ordine pubblico e alla moralità». Nel 2006, la Corte federale di Monaco accolse questa denuncia e, in conseguenza di ciò, Brüstle si rivolse alla Corte di giustizia europea.

«È un quadro complesso - è il commento di Augusto Pessina del dipartimento di Sanità pubblica, microbiologia e virologia dell'Università di Milano - dove entrano in gioco strategie politiche. Considero prudente e coerente la posizione dell'avvocato Bot a salvaguardia della dignità della persona umana, ma temo che le ragioni bioetiche possano non prevalere in questa Europa che dovrebbe ritrovare se stessa. Confido nell'influenza degli ambientalisti che hanno iniziato questo dibattito ma, soprattutto, è evidente in chi preme per il brevetto sulle embrionali il perseguimento del solo fine commerciale. Il messaggio che passa è infatti che, se la ricerca non porta ad alcun guadagno economico, allora è inutile farla».

Alessandra Turchetti

di Maurizio Soldini

«Su di me sono sovrano». Sicuro?

Il volume a cura di Demetrio Neri pubblicato alla fine del 2010 per la casa editrice *Le Lettere*, «Autodeterminazione e testamento biologico» sono raccolti nove interventi e tre testimonianze presentati in un convegno tenutosi a Roma un anno fa dal titolo «Perché l'autodeterminazione valga tutta la vita e anche dopo», che fa da sottotitolo al testo collettaneo. Il sottotitolo del libro è programmatico e come dice Neri nel suo intervento introduttivo il testo dovrebbe aiutare a riflettere sul testamento biologico oltre a fare da introduzione storico-teorica sulla problematica tra le più controverse in bioetica, ma soprattutto dovrebbe servire a criticare la legge allora (come ora) in discussione al Parlamento sulle Direttive anticipate di trattamento. Secondo Neri, la filosofia stessa che ispira la legge dovrebbe tenere maggiormente in considerazione «il diritto di autodeterminarsi nei confronti dei trattamenti sanitari... fondato sulla libertà personale». Anche Eugenio Lecaldano argomenta sulle Dat cercando di trovare un fondamento offerto dalla sovranità sul proprio corpo come costitutiva della responsabilità morale ispirata a John Stuart Mill, il quale afferma l'indipendenza assoluta dell'individuo: «Su se stesso, sul proprio corpo e sulla propria mente, l'individuo è sovrano». Come Neri e Lecaldano, esponenti della «bioetica laica», ma che meglio

bioeticisti della scuola dell'individualismo assoluto rivendicano in un recente libro curato da Demetrio Neri il principio di autonomia come base di ogni scelta. Ma c'è anche chi prende le distanze e lascia discrezionalità al medico

mi piace identificare come esponenti della scuola di pensiero dell'«individualismo metodologico», ispirata al caposcuola Uberto Scarpelli, un altro autorevole esponente, Maurizio Mori, osserva che «il consenso informato è l'analogo del diritto di voto: come col voto il cittadino afferma la sovranità sulla vita politica, così col consenso informato il paziente la afferma sulla vita biologica. Se vale l'analogia proposta, allora il testamento biologico come allargamento del consenso informato è un'importante conquista di sovranità».

Nella posizione dei bioeticisti sopra menzionati c'è, a mio modo di vedere, al di là di una prospettiva morale, che inchioda i problemi su una dimensione legalistica, in un gioco di diritti-doveri che valgono solo prima facie, una deriva che tende a semplificare e a matematizzare secondo principi (e secondo il principio di sovranità o meglio di autonomia) una dimensione come quella della bioetica, che non è né semplificabile né riducibile a qualche principio, ma che necessita di una fondazione antropologica che si faccia

carico della delicatezza dei problemi. A questo scopo ci pare molto più adeguata la riflessione di Stefano Semplici, che in qualche modo mette in discussione l'assolutezza dell'autodeterminazione. Semplici evidenzia da subito come «il problema non sia l'autonomia, ma il suo limite». Se è vero, come è vero, come sostiene Semplici, che «il diritto a rifiutare un trattamento, garantito dall'articolo 32 della nostra Costituzione, non può ovviamente essere messo in discussione», tenendo ben fermo che esiste un «dovere di garanzia» in capo al medico, come ha stabilito il Comitato nazionale per la bioetica, essendoci «la necessità che la formale acquisizione del consenso non si risolva in uno sbrigativo adempimento burocratico, ma sia preceduta da un'adeguata fase di comunicazione e interazione fra il soggetto in grado di fornire le informazioni necessarie (il medico) e il soggetto chiamato a compiere la scelta (il paziente)», si viene a porre il vero e proprio problema che è al centro delle Dat, ovvero «il rispetto dell'autonomia del paziente» quando «il consenso a un trattamento o il suo rifiuto non è e non può essere attuale, ma è differito o, come spesso si preferisce dire, espresso "ora per allora"». In questo spazio problematico per il filosofo romano c'è la possibilità di un ragionevole accordo. Ma ci sono dei limiti entro i quali la legge può chiedere a un medico se rispettare la volontà del paziente invece di stare nella propria integrità professionale, qualora la volontà non sia attuale ma affidata alle Dat. Semplici afferma in

modo lapidario: «La distanza fra il momento della decisione e quello della situazione concretamente vissuta introduce un elemento di oggettiva difficoltà sul piano della "consapevolezza" e dunque della "effettività" della volontà, che non possono che risultare attenuate quando ci si esprime su una possibilità semplicemente immaginata».

In qualunque modo l'interessato mai potrà esprimersi sulla effettività dei fatti. Ecco perché Semplici, che ci pare inquadri in una dimensione prudenziale propria dell'etica delle virtù, conclude dicendo che «mancando il requisito dell'attualità della volontà e dunque la possibilità di realizzare tutte le condizioni richieste per la piena efficacia del consenso o del rifiuto informato, è ragionevole immaginare che possa essere lasciato al medico... un margine di discrezionalità nella valutazione di tale limite». La coscienza del malato viene prima, ma non è e non può essere sola, soprattutto quando non può esprimersi qui ed ora. Per questo la decisione «spetterà in ultima analisi... alle persone qualificate per parlare a nome suo o ai medici». Chiamare in causa il medico alla fine della vita e ristabilire il valore dell'alleanza terapeutica a dispetto dell'assolutizzazione del principio di autodeterminazione voluto dall'individualismo metodologico mi pare la strada maestra per arrivare alla legge sulle Dat.