

Una “analisi bioetica” dell’attuale disputa sul testamento biologico come estensione del consenso informato

MAURIZIO MORI*

1. Amarcord introduttivo: ritornare alla “bioetica delle origini”

Nata negli anni '70 nel mondo di lingua inglese, la bioetica è stata la branca dell'etica applicata che più di altre ha avuto successo e che maggiormente ha contribuito al declino dell'allora imperante “metaetica”, studio che nel mondo di lingua inglese dagli inizi del XX secolo limitava il compito proprio della riflessione filosofica alla sola analisi del significato dei termini morali e della logica del discorso morale. L'eventuale uscita del filosofo dal recinto dell'analisi logica, si diceva, avrebbe necessariamente comportato il suo ingresso nell'arena della politica con l'inevitabile predominio degli interessi di parte e delle passioni su quella razionalità e imparzialità di giudizio che, invece, dovrebbe essere l'aspetto caratterizzante l'atteggiamento “scientifico” e quindi anche quello del filosofo, in quanto filosofo. Per non rinunciare alla specificità della propria *mission*, si concludeva, il filosofo deve accettare di rimanere confinato a svolgere un lavoro del tutto peculiare come quello svolto nella metaetica o nella metamorale¹, lavoro che può apparire all'osservatore esterno come qualcosa di avulso dalla realtà concreta, ma che solo consente al filosofo di sviluppare il proprio compito e fornire un servizio al progresso della riflessione.

I critici di questa prospettiva riconoscevano l'importanza della metaetica, anzi osservavano che proprio in forza del rilevante contributo teorico da essa fornito il filosofo aveva il dovere di mettere a disposizione le capacità “tecniche” acquisite con lo studio della metaetica perché la loro applicazione alle questioni concrete avrebbe potuto far crescere la coscienza civile. La speciale attenzione posta all'analisi logica dei termini e delle inferenze, applicata con rigore ai problemi della vita

* Presidente della Consulta di Bioetica Onlus, Professore di Bioetica, Università di Torino.

Gran parte di questo testo deriva da tre interventi tenuti in occasioni diverse: il primo a Torino il 14 marzo 2011 in un incontro tra operatori sanitari organizzato da Claudio Rabbia sul tema: “Il consenso informato: siamo davvero tutti d'accordo?”; il secondo alla Tavola Rotonda svoltasi l'11 maggio 2011 a Roma nell'ambito del Corso di aggiornamento organizzato dal Consiglio Superiore della Magistratura sul tema “Il consenso ai trattamenti sanitari dei soggetti deboli”; l'ultimo all'Università di Macerata il 10 giugno 2011 sul tema: “Testamento biologico e libertà negata. Verso una legge anticostituzionale?” organizzato da AIAF Marche e dalla Cattedra di Istituzioni di Diritto Privato della Facoltà di Scienze Politiche dell'Università di Macerata.

reale come l’aborto, l’uguaglianza sociale, ecc., avrebbe gettato luce nuova sulle questioni esaminate consentendo una nuova visione informata a un maggior grado di razionalità e di imparzialità. In questo senso, si doveva abbandonare l’idea che l’analisi dei problemi concreti avrebbe, *di necessità*, comportato la prevalenza delle passioni particolari e degli interessi di parte sull’atteggiamento imparziale e razionale. Al contrario, si poteva pensare che l’applicazione dell’analisi filosofica e degli altri strumenti intellettuali (o filosofici) avrebbe portato un aumento di razionalità capace di “ingentilire i costumi” e promuovere l’incivilimento: un progresso di civiltà. Il bioeticista, quindi, avrebbe non solo avuto l’opportunità (o il permesso), ma anche il dovere di esaminare sia problemi generali (classi di casi) sia specifici casi concreti (al letto del malato), perché col suo lavoro filosofico e intellettuale avrebbe dato un contributo importante alla crescita civile della società.

In un senso, quindi, il progetto della bioetica come branca dell’etica applicata continuava l’ideale illuminista secondo cui i *philosophes*, gli studiosi “esperti” nel settore, indicavano all’intera società la strada da percorrere. Per questo la bioetica ha avuto grande impulso negli anni in cui si sperava di normare in modo nuovo e più “razionale” le nuove opportunità messe a disposizione dal progresso scientifico nell’ambito biomedico. Nel nostro paese, qualche assaggio di questa esperienza è stato attuato agli inizi degli anni ’80, nella fase nascente della bioetica, quando – come ha osservato Carlo Alberto Defanti² – la bioetica era coltivata da un “pugno di studiosi italiani che in quegli anni avevano compreso l’importanza dei problemi in gioco”. Dato che la bioetica era una disciplina nuova, allora “non c’erano ancora scuole accademiche né orientamenti rigidamente preformati”. Pur essendo già presente in nuce la contrapposizione tra laici e cattolici, “accadeva non di rado che, nel corso della riflessione e del dibattito, le posizioni in campo si avvicinassero o addirittura si trovasse una posizione comune”. Oltre ad un diffuso grande senso di rispetto per l’altro, “si valorizzava la diversità ed era diffusa l’impressione di essere impegnati in un’impresa comune”, alla ricerca di una soluzione che era ancora ignota agli interlocutori.

Osservando il dibattito dopo tre decenni, anche Defanti coglie “tutta la distanza che ci separa da allora”, dal momento che “la situazione odierna si è capovolta. Ora esistono posizioni accademiche ed interessi concreti in conflitto, ma soprattutto la bioetica è diventata terreno di lotta politica e di quotidiano intervento delle autorità religiose”, col risultato di essersi trasformato in un campo in cui vale più l’hurra! di approvazione del proprio club del cuore (o il booh! di bocciatura del club avversario) che l’argomentazione razionale. Mentre prima si entrava nell’agone del dibattito bioetico dismettendo le proprie posizioni e assumendo solo gli strumenti formali della coerenza logica e del rigore terminologico, ora si parte dichiarando la propria preliminare posizione teorica o valoriale, o attribuendola all’interlocutore, per fare poi dipendere da essa la conclusione sostenuta. In questo senso è ricorrente l’argomento: “poiché io sono ... (laico, cattolico, protestante, islamico, ecc.), allora ...”, oppure: “poiché tu sei ... (laico, cattolico, ecc.), allora ...”, a prescindere dall’analisi effettiva razionale della tesi in questione.

In breve: sembra essersi infranta la speranza di riuscire a calarsi nell’analisi dei problemi concreti propri della sfera pratica e politica senza rimanere schiacciati dal

forte coinvolgimento delle passioni partigiane che impedisce a una qualche forma di “razionalità” di controllare il processo elevandosi al di sopra delle parti individuando una via che (almeno idealmente) dovrebbe valere per tutti. In Italia, ormai, pare che l’atteggiamento rivolto alla retorica persuasiva tipica dell’agone politico abbia nettamente prevalso su quello attento alla logica tesa a chiarire le posizioni in questione, a prescindere dalle eventuali conseguenze valoriali o normative. La propria “bandiera” (valoriale o ideologica) viene difesa senza esclusione di colpi, arrivando non solo a screditare l’interlocutore ma anche a falsificare i dati fattuali e le definizioni scientifiche. In alcuni casi, non è più vero quel che diceva Kant dell’ambito scientifico, ossia che, diversamente da quanto accade in ambito metafisico in cui le dispute permangono senza sosta, gli scienziati riescono a trovare un accordo e dirimere la controversia attraverso l’osservazione dei fatti, perché nella scienza l’obiettività prevale sulla partigianeria. Oggi, neanche questo resta vero, creando sconcerto.

Non so se siamo arrivati al fondo del barile della foga passionale, o se ci resti ancora molta strada da fare prima di toccarlo e decidere di invertire la rotta e risalire la china, assumendo un atteggiamento più “imparziale” e “razionale”. Nel tentativo di spezzare il circolo vizioso imposto dal prevalere delle “ideologie”, con la speranza di imprimere una svolta capace di mutare l’atteggiamento invalso in molte riflessioni bioetiche attuali, con questo contributo cerco di offrire “*un’analisi bioetica*” nello stile diffuso agli inizi della disciplina. Ecco perché ho posto l’espressione tra virgolette: per indicare che il contributo ha almeno la pretesa di essere informato all’originario atteggiamento metaetico che informava le prime “analisi bioetiche”. Pertanto, più che essere interessato a proporre una specifica soluzione e difendere un preciso “punto di vista” (laico, religioso, ecc.), il mio obiettivo principale è il chiarimento delle questioni in gioco, in modo da lasciare al lettore la scelta della prospettiva valoriale più pertinente.

Dal canto mio posso solo osservare che il chiarimento dei termini del problema non impedisce di per sé di prendere una precisa posizione normativa sul tema in esame, ma solo di evitare che essa sia data come presupposta sin dall’inizio. Il punto importante sta nel disarticolare i singoli passi del discorso, ossia chiarire le premesse assunte in modo da poterne valutare l’adeguatezza, controllare la correttezza delle inferenze così da poterne trarre conclusioni affidabili, le quali possono essere poi conformi alle opinioni diffuse nel senso comune trasmessoci dalla tradizione secolare o contrastanti con esso. Anche al riguardo si tratterà di valutare quale posizione assumere e perché. In questo senso, l’analisi svolta parte senza sapere già in partenza il “dove vogliamo arrivare”, ed accetta la sfida di accettare di arrivare “là dove ci porta l’argomento razionale” ossia l’argomento informato a premesse assunte con consapevolezza critica e sviluppate con coerenza logica. Questo era lo spirito che informava le prime analisi bioetiche abbeverate all’atteggiamento metaetico. Può darsi che le premesse da me assunte siano poi inadeguate o che scorrette siano le inferenze, e sarà compito del dibattito pubblico rilevare queste manchevolezze. È questo il compito degli esperti, che attraverso il lavoro scientifico sottopongono a vaglio critico le proposte avanzate e, individuando sempre possibili errori o eventuali difetti, compiono un servizio alla crescita della coscienza morale e civile.

Resta comunque il fatto che lo sforzo fatto per esplicitare i vari passi è proprio dell'atteggiamento metaetico che ci pone in una posizione di "osservatore imparziale" che, guardando dall'alto di una torre, osserva le varie mosse dei contendenti a terra in pianura. So bene che la "neutralità" (o "imparzialità") assoluta è impossibile ed è un sogno cercare di raggiungerla, non foss'altro perché è sempre possibile pensare di essere su una torre ancora più alta da cui guardare me che guardo i movimenti a terra, e da quel "più imparziale" punto di vista vedere cose ancora diverse. Tuttavia, il fatto di tentare il primo gradino è già qualcosa, e comunque ci consente di riuscire ad individuare e chiarire alcuni dei punti controversi delle tesi in questione. Resta aperta la possibilità che un altro autore si collochi su un grattacielo ancora più alto e da quel punto ancora "più imparziale" guardi l'osservatore sulla torre e i contendenti a terra, e che da quel punto di vista denunci la mancata imparzialità del primo livello, e così via di seguito per un eventuale secondo, terzo livello, ecc. In attesa di questo ulteriore passo, propongo alcune analisi, nella speranza che esse possano fornire un punto di partenza per un orientamento sul problema e una discussione più approfondita sui punti in discussione.

2. Il testamento biologico solleva un problema centrale o marginale? Come guardare le attuali controversie bioetiche

Dovendo disarticolare i singoli assunti del discorso sul testamento biologico ed acquisire così la consapevolezza critica delle premesse, comincio ad esplicitare il punto di partenza del discorso ossia il cominciamento dell'analisi che sempre deve esserci da qualche parte e va individuato. Esso consiste nell'osservazione circa il fatto che sul testamento biologico in Italia è in corso una accesa, vivace e prolungata controversia. Già alla fine del secolo scorso erano stati proposti numerosi disegni di legge, ma a partire dal 2008, con l'esplosione del "caso Eluana Englaro", la controversia sul tema ha assunto non solo dimensioni davvero imponenti ma anche toni particolarmente forti³. Eppure, almeno ufficialmente, tutti auspicano un atteggiamento pacato e osservano che sul tema basterebbe poco per raggiungere la convergenza. Di fronte a questa situazione sorge spontanea la domanda: come mai si verifica un simile scontro? Perché ci si divide con tanta passione e veemenza sul tema, nonostante che tutti auspichino la convergenza? Perché l'auspicio non si realizza?

Le risposte possono essere varie, ma al fondo sono riducibili a due. O perché, nonostante le dichiarazioni ufficiali, i contendenti sono poco sinceri e in realtà si impegnano poco o nulla nella ricerca dei punti di convergenza, oppure perché, nonostante un serio e sincero impegno dei contendenti, la convergenza non si trova per il fatto che ci sono reali difficoltà e solide divergenze che la impediscono, rendendo inevitabile la divisione e il conflitto. Scarto la prima opzione perché mi pare più corretto assumere che gli interlocutori siano sinceri e in buona fede. Quest'assunto si giustifica sia per spirito cavalleresco, sia perché è troppo difficile acquisire prove per ritenere che gli uni o gli altri siano mossi da interessi biechi, occulti o subdoli, sia perché sul piano intellettuale è interessante esaminare la fisiologia del discorso. Non

escludo che alcuni autori siano poco sinceri o in mala fede, ma questa eventualità appartiene alla patologia, che va esclusa perché tale. Pertanto, sul tema non resta che la seconda opzione: sul testamento biologico è in corso un duro scontro perché ci sono solide divergenze di natura teorica e valoriale.

Assodato questo si pone un altro problema, in quanto si tratta di sapere se il contrasto teorico in questione riguardi un aspetto *centrale e profondo* che intacca il cuore del paradigma morale invalso, oppure solo un suo aspetto *marginale e superficiale* che potrebbe anche essere facilmente messo da parte: insomma un semplice cambiamento di un'abitudine di poco conto o di costume⁴. Quest'ultima risposta ci potrebbe anche far tornare alla tesi dello "scarso impegno" sopra menzionata. Infatti, l'indubbia vivacità dello scontro non è di per sé prova della sua centralità teorica, dal momento che anche le beghe da cortile danno origine a grandi liti in cui i contendenti si accapigliano con veemenza. Eppure il punto conteso è quasi sempre un nonnulla. Qualcosa del genere potrebbe essere in corso ora con la controversia sul testamento biologico, che non sarebbe altro che una riedizione ammodernata de "la secchia rapita": un'inezia che secondo la vulgata diventò fonte di una furiosa guerra tra modenesi e bolognesi. Ecco perché, chi ritiene che le divergenze in questione siano marginali e superficiali può trovarsi a riproporre una versione della tesi dello "scarso impegno", osservando che basterebbe poco per ritrovare la convergenza e la pace, essendo i contrasti dovuti solo a incomprensioni e fraintendimenti su aspetti secondari.

È vero che la vivacità dello scontro non costituisce prova della centralità teorica del contrasto, ma se questo fosse marginale e secondario le sue cause sarebbero anche facilmente individuabili ed isolabili. Invece, ciò non accade. Anzi, ad uno sguardo attento della situazione, colpisce sia vedere la puntigliosità nella ricerca di dubbi e perplessità (ogni motivo è buono per sollevare difficoltà), sia rilevare l'estensione *geografica e tematica* delle polemiche: non solo il contrasto si estende in tutta la penisola coinvolgendo studiosi con caratteri molto diversi, alcuni abituati e dediti alla ricerca della convergenza, ma anche la controversia sul testamento biologico è solo l'ultima divapata dopo altre che hanno coinvolto altre questioni come l'aborto, la fecondazione in vitro, le cellule staminali, gli OGM, la RU486, e via dicendo. Soprattutto l'estensione tematica del contrasto è difficilmente spiegabile dalla tesi della sua marginalità teorica. Sembra più plausibile dire che su ciascun tema bioetico divampa subito l'incendio perché la novità proposta viene in qualche modo a toccare un nervo scoperto che subito paralizza l'intero sistema e fa saltare l'intera teoria, mostrando che le controversie sono centrali e profonde.

L'osservazione fatta solleva un problema più generale circa il modo di considerare i temi bioetici. Spesso, anzi di solito, le varie questioni bioetiche vengono esaminate singolarmente, come se ciascuna di esse presentasse problemi specifici da considerare in modo separato dagli altri. In questo senso il testamento biologico viene classificato tra i problemi di fine vita, che sono tutt'altro che nuovi, per cui si dice che la questione può essere esaminata in base alle categorie usuali elaborate dalla tradizione secolare di etica medica. Discorso analogo viene fatto per ciascuno degli altri temi, col risultato che ciascuna controversia è come "limitata" ai fattori specifici e puntuali. Può darsi poi che questi fattori rimandino a un nodo centrale della teoria morale o del paradigma

culturale, come quando si viene rimandati all’etica della sacralità della vita contrapposta all’etica della qualità della vita. Questo tipo di analisi già raggiunge un primo livello di astrazione che consente l’acquisizione di uno sguardo più ampio capace di dare un grado di “imparzialità”, per esempio andando a vedere se certe conclusioni sono o no compatibili con l’uno o con l’altro paradigma (possono infatti presentarsi incongruenze interne). Ancora, quest’analisi consente di trovare eventuali collegamenti teorici tra i vari problemi che a volte non appaiono immediatamente, come per esempio quello tra divieto della contraccezione e della fecondazione assistita.

Tuttavia, questo tipo di analisi considera solo il mondo astratto dei concetti e delle teorie senza prendere in esame le circostanze storiche in cui l’elaborazione concettuale ha luogo. Si può volere anche cercare di capire, al di là delle questioni teoriche ed oltre ad esse, quali siano le cause concrete che generano i contrasti bioetici, tra cui quello del testamento biologico. La risposta più plausibile sembra sia che le controversie si affermano perché in pochi anni numerose innovazioni tecniche in campo biomedico consentono un sempre maggiore “controllo” sia della vita che della morte che ha operato un radicale cambiamento delle condizioni del nascere e del morire. Per quanto banale possa apparire, questa semplice osservazione offre lo spunto per un secondo livello di astrazione attento alla dimensione storica e ai cambiamenti di struttura tecnica e sociale. Infatti, è già accaduto che svariati progressi tecnici e scientifici in un arco di tempo breve e in un luogo abbastanza preciso, operassero un cambiamento delle condizioni storiche di vita sul piano sociale, generando vivaci controversie con effetti dirimpenti. Si può osservare che anche oggi dobbiamo guardare in sequenza e consecutivamente le varie novità che si presentano in campo biomedico, come fossero tra loro collegate quasi essendo parte di un unico processo. Da questo punto di vista, il problema da esaminare è generato dal rapido cambiamento delle circostanze storiche a seguito dell’acquisizione di una maggiore capacità di controllo sulla vita, per cui le polemiche bioetiche vanno viste nel più ampio quadro storico che considera analoghi cambiamenti. La controversia sul testamento biologico va inserita in questo processo più generale in quanto deriverebbe dalle nuove esigenze emergenti dall’acquisizione di un maggiore controllo sul morire.

Per capire meglio i termini della questione è opportuno andare a vedere se si sia già verificata una situazione analoga in cui sono rapidamente cambiate le condizioni storiche per via dell’acquisizione di un aumento delle conoscenze col conseguente maggiore controllo del mondo fisico, e che cosa è accaduto in quella situazione per quanto riguarda il piano dei valori e precetti etici. Ovviamente si può osservare l’irrelevanza di eventuali analogie di questo tipo, o negare la loro ricorrenza, ma almeno il programma di lavoro è chiaramente esplicitato e le premesse individuate vanno esaminate. Il loro approfondimento apre la strada a un nuovo tipo di analisi e di ricerca che si affianca a quella concettuale e teorica.

3. La Rivoluzione biomedica come continuazione della Rivoluzione industriale

A partire dalla seconda metà del XVII secolo, soprattutto dall’Inghilterra, in pochi anni si sono susseguite varie scoperte scientifiche ad un livello di concentrazione tale da

creare una sorta di mix esplosivo che ha generato la cosiddetta “Rivoluzione industriale”, ossia quel grande processo storico che ha portato l’uomo a guadagnare un eccezionale controllo del mondo *inorganico*. La conoscenza scientifica ha permesso di capire come funziona l’energia (meccanica, termica ed elettrica), e l’uomo ha usato questa conoscenza per ottenerne il controllo e lo sfruttamento per i propri scopi⁵. Intesa in questo senso “Rivoluzione industriale” è termine che indica non tanto lo specifico fenomeno storico iniziato in Inghilterra grosso modo dal 1760 al 1830, ma quel più ampio processo storico-culturale che a partire dalla Rivoluzione scientifica ha consentito all’uomo di acquisire un sempre più esteso controllo del mondo inorganico.

Oggi, sta capitando qualcosa di analogo, perché una serie di nuove conoscenze scientifiche sta alimentando la “Rivoluzione biomedica” ossia quel grande processo storico che sta portando l’uomo ad acquisire un sempre maggiore controllo del mondo *organico*. Non a caso anche nel linguaggio comune si parla di “ingegneria genetica”, e le controversie investono non solo il mondo strettamente “umano”, ma tutto il mondo vivente, imponendo l’esigenza di ripensare dall’inizio il rapporto con gli animali non-umani e con l’ambiente. Si può dire che la Rivoluzione biomedica è l’allargamento o la continuazione della Rivoluzione industriale, la quale non solo si espande sempre più nell’intero globo coinvolgendo culture diverse da quella occidentale (la cosiddetta “globalizzazione”) e acquisisce nuovi aspetti del mondo, ma estende ora il proprio ambito anche a parti del mondo organico.

Se vale l’analogia (storica) sopra tracciata, allora diventa interessante cominciare a richiamare all’attenzione quanto detto dal grande storico E. J. Hobsbawm, ossia che “la rivoluzione industriale costituisce la più fondamentale trasformazione della vita umana in tutta la storia universale tramandata da documenti scritti”⁶. Infatti, le innovazioni tecniche e scientifiche note a noi tutti: il treno, l’automobile, l’aereo, la luce elettrica, il telefono, la televisione, il computer, ecc., non hanno solo radicalmente modificato le condizioni della vita sociale “dall’esterno” rendendo l’esistenza più facile, ma l’hanno come trasformata anche “dall’interno” in quanto le nuove condizioni storiche hanno fatto emergere nuovi stili di vita, nuovi valori, nuove aspirazioni. Come ciò sia avvenuto è questione che non può essere affrontata in questa sede, ma così è stato ed ancora è: l’industrializzazione comporta un cambiamento degli stili di vita, a volte netto e radicale.

Se la Rivoluzione biomedica in corso va vista come l’allargamento della Rivoluzione industriale al mondo organico, è plausibile attendersi un cambiamento degli stili di vita e dei valori circa la vita che come minimo sia analogo o isomorfo a quello che l’industrializzazione ha prodotto in ambito socio-politico, se non addirittura maggiore. Infatti, i valori che regolano gran parte dell’ambito biomedico sono ancora quelli della tradizione ippocratica risalente a oltre duemila anni fa, e probabilmente prima. In questo senso, le vivaci polemiche sul testamento biologico possono essere viste come la spia di un incendio più generale, che per ora è ancora in gran parte sotterraneo, ma che potrebbe divampare in modo anche più violento per via del cambiamento rivoluzionario in corso delle condizioni storiche, trasformazione che potrebbe comportare un vero e proprio cambiamento del paradigma con cui vediamo il mondo e soprattutto ci atteggiemo ad esso⁷.

4. Le conseguenze sul piano etico della Rivoluzione industriale: la secolarizzazione (primaria) e i diritti dell'uomo

Poichè “Rivoluzione industriale” è qui usata nel senso ampio per indicare un processo di lungo periodo prodotto da innumerevoli cause e concause, è chiaro che non è facile individuare nè un momento esatto che indichi con nettezza lo stacco d'inizio, nè tanto meno le conseguenze precise che esso produce sul piano etico, e che la scelta di una qualche caratteristica è fatta più per il suo valore simbolico e per comodità espositiva che per l'effettiva incidenza storica, anche se spero che gli aspetti che verrò a indicare colgano almeno il nucleo centrale del discorso di fondo.

Il primo punto da rilevare è che la Rivoluzione industriale ha dato origine o comunque un notevole impulso al grande processo di secolarizzazione intesa come disincanto del mondo, cosicché il mondo celeste e inorganico ha perso il fascino quasi magico che aveva in precedenza derivante dall'essere avvolto in una sorta di mistero insondabile. Dovendo prendere una data per l'inizio di questo processo, che peraltro è ancora in corso, propongo la notte in cui, dopo aver puntato il cannocchiale e visto che la Luna è sostanzialmente simile alla Terra, Galileo avrebbe esclamato: “Oggi, 10 gennaio 1610, abolito il cielo!”⁸. Con quella proposizione Galileo ha dato l'avvio a quella che chiamo la secolarizzazione “primaria”, perché è stata la prima grande fase storico culturale che ha cambiato l'atteggiamento verso il mondo astronomico e inorganico, frantumando la precedente gerarchia cosmica che impediva di considerare il mondo celeste alla stregua delle cose terrene e normali.

È stato osservato che quella fase sarebbe stata preceduta da una secolarizzazione “zero” iniziata con l'ebraismo, dal momento che nel Genesi si parla del Sole e della Luna come di semplici lampade poste nel cielo, togliendo ad essi l'aura divina caratteristica delle religioni coeve, e continuata poi col cristianesimo⁹. Non escludo che sul piano teorico i germi della secolarizzazione siano rintracciabili nella concezione ebraico-cristiana, ma resta che fino alla nascita della scienza moderna, che ha fornito la base della Rivoluzione industriale, è rimasta diffusa (almeno nel senso comune e in molte dottrine) la gerarchia cosmica con la sacralità del cielo e la grande catena dell'essere, come previsto da una sorta di “religiosità naturale” precedente le grandi rivelazioni dell'Occidente. In questo senso si può continuare a sostenere che è solo con la modernità che la secolarizzazione ha prodotto vasti effetti sociali che si sono fatti sentire sul piano etico e normativo.

Tra questi effetti della secolarizzazione va annoverata la nuova concezione (contrattualista) dei rapporti umani e dell'autorità politico-sociale, con la diffusione di forme di individualismo prima non solo sconosciute ma impensabili¹⁰. Sul piano più strettamente normativo, il punto di rottura è stato segnato dalla Dichiarazione dei diritti dell'uomo e del cittadino (26 agosto 1789), dal momento che sul piano “meta-morale” (riguardante il modo di intendere la moralità, la sua concezione) l'affermazione della centralità dei “diritti” comporta l'abbandono della tradizione secolare che poneva invece come *primum* i “doveri” derivanti dalla norma della legge naturale data e inscritta nelle trame del mondo e rispettosa della gerarchia cosmica, legge naturale riflesso nel mondo della legge divina e di quella eterna che rispecchia il

grande disegno dell'universo. Al contrario, i “diritti” sono pretese giudicate valide ad azioni o a cose (capaci anche di attivare meccanismi di tutela della libertà di azione o della fornitura di servizio) derivanti da esigenze o aspirazioni umane socialmente riconosciute meritevoli di essere soddisfatte. Diventa così chiaro che la Dichiarazione segna un passaggio da una concezione che vede la moralità come istituzione “naturale” o “divina”, ad una concezione che la vede come istituzione “umana” e “sociale” ossia secolare. I diritti sono i “diritti dell'uomo” ossia creati o costituiti dall'uomo, e non più stabiliti da un ente supremo o dalla natura. A prescindere dal problema del “relativismo” o “oggettivismo” dei diritti, ossia la questione se le esigenze o aspirazioni poste alla base del *diritto* (*right*) siano meramente frutto di desideri soggettivi (e forse anche frivoli) o siano invece derivanti da esigenze più solide e socialmente valide e riconosciute (questione da esaminare a parte), resta la convergenza sul fatto che la moralità è un'impresa umana e sociale.

Questo aspetto “fondativo” ha conseguenze di carattere normativo che diventano subito palesi nell'affermazione dei due grandi nuovi valori portati dalla Dichiarazione: la libertà (*liberté*) e l'uguaglianza (*égalité*). Affermare che gli uomini sono liberi ed hanno il diritto alla libertà non è più fare un'affermazione metafisica circa il libero arbitrio e la possibilità di decidere la propria sorte soprannaturale, ma è dire che gli uomini sono sovrani per quanto riguarda la vita sociale e politica. Anche a questo riguardo la storia non presenta spartiacque netti e precisi, perché ci vorranno decenni prima che il criterio sia effettivamente affermato, e forse ancora non è pienamente realizzato nella pratica. Tuttavia, al di là delle alterne vicende avutesi al riguardo, il punto ha preso corpo e forma precisa nella decisione di Filippo d'Orleans (1830) di diventare “re dei francesi” e non più “re di Francia”, riconoscendo che la sovranità politica dipende dai soggetti, e non da Dio o da un'investitura *ab alto* (sia essa del Partito, o di altro soggetto quasi- o para-trascendente, come ad esempio il “popolo” o la “nazione”).

Anche l'uguaglianza cambia registro. È abbandonata l'uguaglianza cristiana per la quale gli uomini sono uguali in quanto tutti figli di Dio, tesi che può prevedere una effettiva disuguaglianza pratica ove la legge di Dio prevedesse poi trattamenti diversi per il nobile o per il popolano. Al contrario l'uguaglianza della Dichiarazione è uguaglianza di diritto, aspetto che non dipende dalla presenza di uguali caratteristiche sul piano fisico (cosa impossibile), quanto dal godimento o dalla titolarità degli stessi diritti ossia delle stesse pretese a soddisfare le esigenze comuni a tutti gli individui. Ancora una volta, rispetto alla concezione tradizionale un ribaltamento che ancora attende di essere completato. I pochi cenni fatti mostrano come la Rivoluzione industriale non sia affatto stata indolore e come ancora oggi susciti difficoltà e problemi, dal momento che l'antica concezione mantiene una certa presa e le sopravvivenze culturali sono ancora diffuse.

5. Le conseguenze sul piano normativo della Rivoluzione biomedica: la secolarizzazione (secondaria) e le nuove libertà biomediche

Avendo ricordato alcuni effetti della Rivoluzione industriale sul piano normativo

riguardante la vita sociale umana, possiamo ora osservare che – *mutatis mutandis* – la Rivoluzione biomedica in corso sta favorendo qualcosa di analogo per quanto riguarda l’aspetto della vita biologica. In primo luogo è in corso una vasta fase di secolarizzazione *secondaria*, che così chiamo perché è venuta “per seconda” e che sta estendendo il disincanto anche al mondo vivente che era rimasto sostanzialmente impermeabile alla secolarizzazione primaria. Come sulla scia di Brecht abbiamo immaginato che, dopo aver guardato la Luna col cannocchiale, Galileo abbia esclamato: “Oggi, 10 gennaio 1610, abolito il cielo!”, così possiamo immaginare che Bob Edwards alla nascita di Louise Brown, la prima persona nata in seguito a fecondazione in vitro, esclamasse: “Oggi, 26 luglio 1978, abolita la sacralità della riproduzione umana!”¹¹. Anche se, per ora, la possibilità di vedere l’embrione e di controllare il processo prenatale non sembra abbia prodotto effetti chiari di forte secolarizzazione, può darsi che col tempo essa induca conseguenze analoghe a quelle generate dal cannocchiale, ossia tali da trasformare l’atteggiamento umano verso la riproduzione (con l’affievolimento della sacralità della vita in tale ambito), come è avvenuto nei confronti del “cielo”.

Come la secolarizzazione primaria ha creato l’*humus* per i diritti dell’uomo con la nuova concezione dell’etica come istituzione umana, così oggi la secolarizzazione secondaria allarga questa prospettiva anche alla bioetica o all’etica sanitaria che prima aveva mantenuto molti tratti dell’impostazione tradizionale. Un effetto di questo ampliamento sta nel chiarimento di una distinzione fondamentale sul piano etico, quella tra la *vita biologica* intesa come mero processo metabolico di tipo biochimico, e la *vita biografica* come insieme di ricordi, intenzioni, progetti, sensazioni, ecc. Posta la distinzione, sembra diventino plausibili due importanti premesse. La prima è che la rilevanza (o valore) morale è solo delle vite biografiche, perché la valutazione (positiva o negativa) si addice ai soli stati di coscienza, punto che cambia il modo di vedere la vita umana meramente biologica nelle fasi in cui è tale. L’altra premessa è che la vita biografica non è esclusiva degli umani, perché anche altri animali non-umani hanno biografie, progetti e memorie che vanno adeguatamente valutate. Pertanto, l’uguaglianza presa sul serio comporta un allargamento del criterio di “rilevanza morale” a tutti i soggetti capaci di vita biografica, aspetto che comporta un ripensamento dell’intero rapporto col mondo vivente. Può darsi che l’attuale limitazione dei “diritti” al solo ambito umano sia ingiustificata e che si debba passare dai “diritti umani” ai “diritti animali” con conseguenze pratiche ancora maggiori rispetto a quelle apportate dalla celebre Dichiarazione dei diritti dell’uomo¹².

Anche limitando qui l’attenzione al solo ambito umano, si può osservare che come la Dichiarazione dei diritti dell’uomo ha portato all’affermazione della libertà come autonomia individuale o autodeterminazione che dà titolo ai cittadini di controllare la vita politica e sociale, così la Rivoluzione biomedica sta allargando i diritti all’ambito biomedico generando la pretesa alle “libertà biomediche” in base alle quali gli interessati avanzano il diritto di controllare i dinamismi biologici ed anche la propria vita. Questo perché l’allargamento delle opportunità in campo biomedico alimenta esigenze e aspirazioni nuove, nuovi desideri e progetti di vita, aspetti che quando diventano socialmente riconosciuti a loro volta stanno alla base di pretese nuove e di nuovi diritti

ti. Capita più o meno come quando la presenza di nuovi piatti nel menù al ristorante aumenta il numero delle opzioni e la varietà di scelta dando origine a nuovi gusti ed a modifiche delle preferenze invalse. È per questo che la medicina sembra avere imboccato una direzione nuova rispetto a quella del tradizionale paradigma ippocratico, tanto da apparire in netto contrasto con quello. Infatti, nell’ippocratismo il compito della medicina è la sola “terapia”, ossia l’aiuto al dinamismo intrinseco del processo vitale che in sé resta intangibile e sottratto all’intervento umano. Al contrario oggi la medicina ammette che l’uomo abbia la facoltà di sottoporre a “controllo” la vita (il “birth-control”, il “controllo delle pulsioni”, ecc.), venendo a cambiare un ganglio centrale della concezione tradizionale della medicina e della corrispondente visione dell’uomo. Non si tratta quindi di un mero cambiamento di costume o di abitudine, né di una qualche nuova moda senza ulteriori influssi, ma di una trasformazione radicale che cambia il rapporto profondo col mondo vivente. Per questa ragione, come rilevato sopra, i temi bioetici sollevano polemiche tanto aspre: i novatori propugnano l’affermazione delle nuove libertà biomediche, ritenute essere un’esigenza indilazionabile per il progresso civile e la tutela della felicità umana, mentre i conservatori osservano che tali libertà sovvertono il paradigma tradizionale ed è foriero di processi abnormi che dissolvono la compagine sociale.

Quella sul testamento biologico è l’ultima controversia in ordine di tempo che si è presentata in Italia, ma invece di limitarsi a guardarla in modo settoriale e specifico, essa va collocata e vista nel quadro più generale che ho cercato di delineare. Il “testamento biologico”, infatti, è un documento scritto in cui una persona adulta e capace di decidere indica *ora* (mentre è sana) le proprie volontà circa gli interventi da farsi quando avrà perduto la coscienza e designa un fiduciario per dirimere eventuali incertezze e controversie. In questo senso il *testamento biologico* è una tra le varie *direttive anticipate* ossia le disposizioni date in precedenza su ciò che l’interessato vuole sia fatto sul proprio corpo. Ebbene, i fautori del testamento biologico vedono il nuovo istituto come un caposaldo indispensabile per garantire i diritti civili e la libertà biologica riguardante la fine della vita. I critici, invece, lo percepiscono come un grimaldello che scardina la pratica medica, svaluta la figura del medico e mette a repentaglio il bene stesso dell’interessato stesso, operando un sovvertimento radicale di uno dei grandi istituti a tutela della vita umana, l’assistenza sanitaria. Per questo il dibattito è così vivace, e merita di essere meglio precisato, cominciando dalla disamina delle condizioni storiche circa la fine della vita.

6. I cambiamenti delle condizioni del fine-vita

Partendo dall’osservazione comune che il morire umano da sempre ha sollevato problemi culturali e dilemmi etici, secondo un’opinione diffusa è sulla scorta di quei criteri che vanno esaminate le questioni oggi in discussione. Può darsi che sia così, ma si deve anche considerare che i cambiamenti intervenuti sono notevoli, e tanto grandi da far dubitare che le categorie di un tempo siano ancora applicabili al presente. Infatti, problemi un tempo rarissimi oggi sono diventati frequenti o addirittura

quotidiani, mentre altri che si presentavano limitati nel tempo o in termini ristretti si presentano ora amplificati per la durata e per l'intensità del coinvolgimento. In generale le circostanze del morire sono mutate perché fino a non molti anni fa le caratteristiche che caratterizzavano il morire erano le seguenti:

- la morte era *imprevista*: arrivava senza preavviso e all'improvviso, tanto che una nota invocazione era: “liberaci, o Signore, dalla morte improvvisa”;
- la morte era *prematura*, in quanto si moriva non solo in giovane età ma anche, per il fatto di morire prima del tempo, prima di arrivare a condizioni deteriorate e miserevoli;
- la morte era *improcrastinabile*, non essendo in alcun modo contrastabile: quando allungava la propria zampa, prendeva possesso del territorio inesorabilmente;
- la morte era *breve*, nel senso che durava solo pochi giorni per cui l'agonia era in genere poco prolungata (a meno di avere l'intervento umano con la “tortura”).

Oggi tutte queste condizioni sono già mutate e scomparse o stanno per scomparire (almeno in Occidente). Infatti, molto spesso la morte non è più imprevista, ma è nota in anticipo con una discreta precisione nella prognosi. Addirittura si pensa ad esami clinici capaci di indicare il tempo di vita rimanente, cosicché la morte diventerà sempre più simile al momento in cui si va in pensione, abolendo l'attuale indeterminazione.

Non solo la morte non è più imprevista e improvvisa, ma non è più neanche prematura, dove la “prematività” non coinvolge soltanto la lunghezza (temporale) della vita, bensì anche la *qualità* del processo biologico. Già l'aumento quantitativo della vita pone problemi interessanti, dal momento che non va dimenticato che negli ultimi centotrent'anni circa l'attesa di vita media degli italiani è quasi raddoppiata, passando dai circa 45 anni nel 1885 ai circa 90 attuali. Ci si attende un ulteriore raddoppio nel prossimo futuro, aspetto che sicuramente porrà questioni di un certo momento. L'aspetto *qualitativo* connesso alla scomparsa della “prematività della morte” è ancora più intrigante dal punto di vista etico e valutativo, in quanto rimanda alle condizioni di “buona vita”, cioè alla già menzionata distinzione tra *vita biologica* e *vita biografica*. Infatti, la distinzione si presenta sia all'inizio della vita, con i temi dell'embrione, dell'aborto ed anche ora dei “grandi prematuri”, sia alla fine della vita quando può accadere che dopo un'esistenza saturo d'anni la persona perda la vita biografica. In passato casi di questo tipo erano rari per cui la distinzione poteva essere trascurata o ritenuta superflua, mentre oggi essa assume pregnanza, ponendo interrogativi sul valore dell'una e dell'altra.

Oltre ad essere prevedibile con notevole anticipo e a non essere più prematura, la morte non è neanche più *improcrastinabile*, in quanto in svariati casi può essere posposta o posticipata grazie ad interventi tecnici. Sembra che il morire possa essere come “sospeso” o “rimandato” per qualche momento, ponendo il problema di quando sia lecito intervenire: sempre o solo in alcuni casi? E quali?

L'intervento tecnico può prolungare il morire facendo venire meno la tradizionale brevità della morte, aspetto che appunto amplifica i problemi alla fine della vita. Visti nel complesso, i cambiamenti indicati sono tali da far ritenere che in pochi anni è come se fosse emerso un nuovo territorio, una nuova isola o un nuovo continente, che prima era sommerso dalle acque e che ora si dispiega davanti a noi. Ma non solo

c'è uno spazio nuovo, ma in esso sono emerse esigenze nuove e nuove aspirazioni con progetti di vita prima non visibili, che alimentano la richiesta di pretese anche al riguardo. Dobbiamo quindi chiederci come regolare il nuovo territorio tenendo adeguatamente conto delle nuove esigenze che emergono in esso. Sembra sia inadeguato voler regolare in base ai criteri adottati nei vecchi territori, in cui le nuove opzioni di vita erano assenti. Di qui le domande urgenti: in base a quale criterio regolare il nuovo territorio? E chi ha titolo di decidere nel nuovo territorio?

Considerata in questa prospettiva, diventano chiare le ragioni che alimentano la polemica al riguardo, la quale è tanto aspra perché la posta in gioco è grande. Si tratta di decidere nuove regole per il nuovo territorio o promulgare una nuova Costituzione per il nuovo continente appena affiorato. Ecco perché la questione è centrale e profonda, e non solo marginale e superficiale o dovuta a idiosincrasie personali. Esaminiamo le diverse prospettive tenendo presente gli opposti paradigmi in modo da capire anche i diversi linguaggi usati.

7. Le ragioni a favore del testamento biologico

I fautori del testamento biologico partono osservando che il consenso informato è il fondamento dell'attività clinica, tanto che senza di esso l'assistenza sanitaria è illegittima. In questa prospettiva il consenso informato costituisce la prima *libertà bioetica* fondamentale, ossia una sorta di *habeas corpus* esteso alla pratica clinica. Come il diritto di voto è il fondamento della libertà politica in quanto espressione della sovranità propria del cittadino circa la vita socio-politica, così il consenso informato è l'estensione di quella libertà al campo biomedico, in quanto esso dà titolo all'interessato capace e consapevole di decidere se accettare o rifiutare interventi sul proprio corpo, rivelando la sua sovranità sulla propria vita.

Assodato questo, si continua osservando che la libertà acquisita col consenso informato va combinata col valore dell'*uguaglianza* intesa non tanto sul piano fisico (cosa impossibile), quanto come godimento o titolarità degli stessi diritti a garanzia dell'eguale tutela degli interessi in gioco riconosciuti essere rilevanti. Si conclude che va garantita la possibilità di lasciare precise direttive anticipate, di cui il testamento biologico è una formula simbolicamente rilevante. Infatti, se già ora il paziente capace e consapevole ha il diritto di decidere se accettare o rifiutare eventuali interventi, l'uguaglianza di trattamento richiede che questa facoltà possa e debba essere estesa anche al periodo in cui la competenza decisionale fosse venuta meno e definitivamente persa. Questo perché i piani di vita o i suoi progetti profondi non evaporano né si dileguano con la perdita della capacità decisionale, ma sembrano permanere anche dopo la cessazione dell'auto-coscienza. Pertanto, se una persona ha dichiarato negli anni di voler mantenere un certo livello di “dignità”, questa volontà (magari solidificata nel tempo) non si dissolve nell'istante in cui viene meno la capacità decisionale, o almeno questa è la presunzione più plausibile. È difficile assumere il contrario, perché ciò comporterebbe un'idea di grande volubilità e instabilità del soggetto, quasi fosse sempre pronto a cambiare atteggiamento. Gli atteggiamenti

giamenti sono disposizioni stabili della psicologia umana, tanto che quando prendono possesso sono difficilmente scalzabili: di qui il permanere di sopravvivenze culturali anche dopo il loro abbandono cosciente. Per questo non vale né l'idea che sarebbe “di tutta evidenza [...] che non è possibile sapere che cosa il soggetto avrebbe veramente voluto se fosse stato in condizioni di decidere allorché la malattia avesse fatto il suo corso”¹³, né tantomeno vale il ricorso al principio di precauzione, con l'idea che non si può escludere il dubbio del cambiamento di opinione. Le due tesi sono diverse. La prima esclude la possibilità di sapere che cosa si vorrà in un tempo futuro, una tesi che genera un paradosso simile a quello di Achille e la tartaruga: se così fosse, la decisione presa due minuti prima potrebbe essere mutata appena dopo. L'altra ammette che di principio si possa sapere quale sia la volontà, ma insinua il dubbio che sia mutata, e in forza di esso richiede il rispetto della vita giungendo a negare il valore della direttiva anticipata, come l'altra posizione¹⁴. Ma anche questa argomentazione è sbagliata. In questo senso l'interessato ha titolo a pretendere che quel piano di vita sia rispettato anche dopo la perdita della coscienza.

A soli scopi di chiarezza possiamo cercare di esporre l'argomento in termini più formali.

1. Il consenso informato è il *fondamento* dell'attività clinica, per cui nulla può essere fatto sul paziente senza la sua volontà, perché il paziente ha la sovranità di ciò che accade sul proprio corpo e sulla propria vita (almeno per quanto attiene al rifiuto degli interventi).
2. Se un cittadino capace e consapevole ha la facoltà di rifiutare i trattamenti non voluti o di chiedere la sospensione di essi, allora questa facoltà può anche estendersi anche dopo la perdita della capacità decisionale (per via della permanenza delle volontà e l'assenza di alternative).
3. L'uguaglianza di trattamento dovuta a tutti i cittadini impone l'obbligo di rispettare la stessa volontà e giustifica il diritto dell'interessato di lasciare le proprie direttive anticipate in modo da disporre ora per allora sui trattamenti non voluti.
4. Pertanto, il testamento biologico è legittimo come ampliamento del consenso informato alle situazioni di incapacità decisionale, alla pari di altre forme di direttive anticipate.

Diventa così chiaro che il testamento biologico e le altre forme di direttive anticipate sono lo strumento attraverso cui l'individuo estende la libertà di scelta garantita dal consenso informato anche alla fase successiva la perdita della capacità decisionale. In altre parole, il testamento biologico segna un ampliamento della sovranità sulla propria vita garantita dal consenso informato, ampliamento richiesto dall'uguale rispetto dovuto ai piani di vita, senza il quale il cittadino si sente come espropriato di una libertà fondamentale concernente una parte importante della propria vita.

Esplicitata la ragione teorica che sostiene il testamento biologico, va riconosciuto subito che, come sempre capita con le cose umane, anche il nuovo istituto presenta problemi e difficoltà. Prima di tutto va detto che è una opzione accolta da una minoranza, dal momento che anche negli Stati in cui è diffuso da tempo, il testamento biologico è sottoscritto solo da poco meno del 20% della popolazione. Inoltre, essendo sottoscritto *ora per allora*, cioè in un momento precedente la malattia, può darsi

che l'insorgere della condizione patologica porti a modificare la volontà e le preferenze. Infine, il testamento biologico prevede il trasferimento della titolarità decisionale ad un *fiduciario* che si presume sia in grado di rappresentare le volontà e i piani di vita dell'interessato, aspetto che non è detto si realizzi sempre e puntualmente. Quelle menzionate sono solo alcune delle difficoltà che nella vita pratica assediano il testamento biologico: esse sono serie e vanno esaminate con cura, ma non vanno confuse con le obiezioni teoriche tese a infirmare la stessa base ideale del nuovo istituto, anche se a volte non è facile distinguere la questione.

8. Le ragioni contro il testamento biologico

Al di là delle difficoltà pratiche appena ricordate, a prima vista l'argomento a sostegno del testamento biologico sembra tanto solido da rendere poco comprensibili le forti resistenze al nuovo istituto. Di fatto molti restano sorpresi e, come abbiamo visto, non riescono proprio a capire le ragioni del contrasto. Dovendo cercare questo punto di conflitto, un'ipotesi interessante è quella che registra la grande *novità* dell'istituto del consenso informato. I suoi fautori lo danno come scontato ed acquisito, quasi come fosse una pratica collaudata e in vigore da tempo pressoché immemorabile al punto da averne dimenticato l'origine. La realtà, invece, è diversa perché la diffusione del consenso informato è cosa molto recente e tutt'altro che acquisita: o almeno il modo in cui intenderlo non è univoco e va chiarito. La novità apportata è stata tanto grande che per qualche tempo c'è stata al riguardo un periodo di sonnolenza o di riflessione per capire bene il processo in corso e le sue conseguenze. L'avvento del testamento biologico come estensione del consenso informato ha posto un'esigenza nuova, perché l'eventuale approvazione del testamento biologico equivarrebbe ad un sigillo di adesione all'interpretazione diffusa del consenso informato come atto di sovranità sul proprio corpo. Di qui l'opposizione al testamento biologico come modo per rimettere in discussione l'interpretazione prevalente del consenso informato, nel tentativo di ripristinare la posizione prevalente nella tradizione medica e sanitaria¹⁵. Tracciate le linee generali dell'argomento, si tratta ora di esaminare le singole tappe della questione.

8.1. L'origine molto recente del consenso informato

Il consenso informato è ormai così diffuso e abituale che abbiamo quasi dimenticato che in Italia se ne parla solo da pochi anni. Infatti, il nuovo istituto si è imposto quasi improvvisamente a partire dalle sentenze del celebre “caso Massimo” di Firenze (1990-92), cioè da quando il noto chirurgo fiorentino fu condannato da tre sentenze tutte conformi per avere operato una anziana signora oltre i limiti del consenso dato dalla paziente. Si è così affermata la dottrina che l'interessato ha sulla propria vita e sul proprio corpo una sovranità almeno in senso negativo in quanto ha la facoltà di rifiutare o di sospendere interventi non voluti. Fino alla fine degli anni '80 del secolo scorso, l'espressione “consenso informato” appariva eccentrica e un po' stramba, e comunque ridondante dal momento che un “consenso” sembra presupporre di per sé l'informazione. Poi, quasi di colpo, l'espressione è entrata nel lin-

guaggio comune sia per il timore delle sanzioni penali, sia per il sostegno profuso dalla professione medica che prontamente ha introdotto nell'edizione del 1995 del Codice di deontologia medica il termine "consenso informato" (dando poi ulteriore rilievo all'istituto nelle edizioni del 1998 e del 2006), sia per una sorta di vento culturale favorevole alla nuova pratica. Resta comunque il fatto che sia il termine "consenso informato" sia il corrispondente istituto sono cose molto recenti. Assodato questo si tratta di capire che cosa è accaduto negli ultimi due decenni.

8.2. Il successo del consenso informato e l'idea della "rivoluzione silenziosa" in medicina

Le osservazioni fatte non bastano a chiarire come mai il consenso informato abbia riscosso tanto successo. Come contributo al chiarimento del problema ricordo che tra altri fattori possono aver influito anche i seguenti: alcuni lo hanno visto come un semplice strumento teso per un verso ad una maggiore responsabilizzazione del paziente e per l'altro ad evitare gli abusi del cosiddetto "accanimento terapeutico". Altri lo hanno considerato come una mera modifica di carattere formale, se non formalistica, dal momento che nella pratica concreta il medico riusciva a convincere il paziente a seguire le indicazioni proposte. Lungi dall'essere una vera innovazione, il consenso informato sarebbe rimasto senza effettive conseguenze pratiche, secondo la pratica gattopardesca del "cambiare tutto, per lasciare tutto come prima". A chi contestava questa tesi osservando l'uso fattone dai testimoni di Geova, che grazie al consenso informato avevano ora titolo a rifiutare la trasfusione di sangue, si replicava che quel problema era destinato a rimanere una piaga isolata e senza influenze più ampie. D'altro canto, si ha a che fare con un credo religioso che, in quanto tale, deve essere rispettato: ma si tratta di un gruppo limitato e ristretto, da considerare come l'eccezione che conferma la giustezza della regola del consenso informato.

Nonostante qualche lieve e sporadico dubbio, va registrato che a partire dagli anni '90 il consenso informato è parso essere uno dei pochi casi di "valore condiviso" da tutti. Sembrava che su di esso ci fosse una solida convergenza e un plauso ampio e pressochè generalizzato. C'è stato chi ha subito colto la portata sovversiva e rivoluzionaria del consenso informato, ma il favore era tanto grande da far credere esso avesse generato una "rivoluzione silenziosa" ossia uno di quei rari fenomeni di cambiamento delle coordinate di riferimento che avvengono senza grandi clamori e stridenti contrasti¹⁶. Questo perché che nella tradizione millenaria il medico non aveva né l'obbligo di informare il paziente (avendo il cosiddetto "privilegio terapeutico" che gli consentiva di tacere la verità clinica) né tantomeno il dovere di chiedergli il consenso al trattamento, presumendo che fosse implicitamente dato dall'atto con cui il paziente gli chiedeva aiuto. Una volta preso in carico il paziente, al medico bastava seguire l'etica professionale che imponeva il rispetto (assoluto) dei dinamismi propri del processo vitale il cui ripristino avrebbe anche determinato il bene del paziente. La pratica clinica, quindi, di per sé non necessitava di alcun consenso, perché la competenza medica bastava a stabilire il da farsi a prescindere dalla decisione del paziente. Il "bene del paziente" era la risultante della corretta azione terapeutica esercitata sul dinamismo vitale, e non dipendeva affatto dalla scelta del-

l'interessato, la quale avrebbe dovuto adeguarsi al "bene oggettivo" e non viceversa. Tutto questo, però, sembrava essere messo da parte in modo silenzioso, quasi che i medici avessero accolto il consenso informato con tranquillità e senza opposizioni e contrasti, quasi avessero dimenticato la dottrina tradizionale o che avessero come sonnecchiato al riguardo.

8.3. Il risveglio dal breve periodo di "sonnolenza" e l'emergere del contrasto

Guardando retrospettivamente la situazione sembra quasi che in ambito medico e bioetico ci sia stato sul consenso informato un periodo di sonnolenza o di quasi sonnolenza durante il quale è stata accolta l'interpretazione diffusa del consenso informato come atto di sovranità sulla propria vita, almeno per quanto riguarda il rifiuto dei trattamenti. Alcuni "casi" celebri hanno subito risvegliato dal torpore gli animi, ed oggi la dottrina tradizionale viene riproposta con parole nuove ed in forma aggiornata osservando che "una volta che si sia instaurata la relazione fra il medico e il paziente, essa può svilupparsi solo nel senso di una piena tutela della vita e della salute di quest'ultimo"¹⁷. Questo comporta l'illiceità di eventuali rifiuti di terapie, perché "la medicina è scienza della vita e per la vita, di qui il suo obbligo intrinseco di curare tutti e sempre, ricorrendo a tutti i mezzi di cui dispone nelle diverse circostanze. Non si può chiedere al medico né alla medicina di procurare la morte del paziente, per qualsiasi motivo: è una tradizione plurisecolare che da Ippocrate è confluita nei recenti codici di deontologia, sia quello del medico che quello dell'infermiere"¹⁸. Questo comporta una critica al consenso informato che rovescia invece la situazione assegnando al paziente come minimo il diritto di rifiutare le cure non volute, ossia riconoscendogli la facoltà di decidere di abbreviare la vita lasciando che la natura faccia il proprio corso (ed evitando le terapie). Mentre in passato si lottava per avere il diritto alle cure, oggi, come osserva Paola Binetti, "dal diritto alle cure si sta passando al diritto al rifiuto delle cure", aspetto che ci porrebbe "davanti al capovolgimento della *mission* specifica della medicina"¹⁹.

Qui sta il punto da esaminare: nonostante il consenso informato comporti nientemeno che un *capovolgimento* del compito tradizionale della medicina, per quasi due decenni è come se ciò fosse passato sotto silenzio. Il capovolgimento consiste nel fatto che il consenso informato come diritto di rifiuto delle terapie comporta un atto di sovranità almeno per quanto riguarda la sospensione o il non inizio delle cure. Questo comporta un'ammissione della cosiddetta "volontà eutanasi" ossia del fatto che l'interessato abbia titolo di avanzare la richiesta di morire attraverso il rifiuto delle terapie. Non si tratta ancora di "eutanasia attiva" in senso proprio perché non ammette la richiesta di un'azione positiva e specifica tesa a causare la morte, ma si è pur sempre nell'ambito dell'eutanasia per via della "volontà" protesa alla morte.

Quest'aspetto non è emerso subito con chiarezza, ma alcuni "casi" divenuti subito celebri nell'opinione pubblica lo hanno portato alla luce con forza. Di qui quella che sembrava essere una "rivoluzione silenziosa" è diventata una "rivoluzione conclamata" in cui l'oggetto al centro della controversia è il testamento biologico come istituto che estende il consenso informato. Passiamo ad esaminare brevemente i casi che hanno sollecitato il chiarimento e sollevato il contrasto.

8.3.1. Il caso della signora Maria (Milano) e il caso Welby

Il primo grande caso che ha cominciato a scaldare il dibattito è stato quello della "signora Maria", una donna che a Milano nel 2004 ha rifiutato l'amputazione di una gamba ed ha accettato di lasciare che la gangrena facesse il proprio corso portandola a morte. La questione ha richiamato l'attenzione per qualche tempo, ma poi la signora Maria si è chiusa nel silenzio e il caso è rientrato nell'oblio.

Il caso che più di altri ha cominciato a rimettere in discussione il modo di intendere il consenso informato è emerso alla fine del 2006 quando Piergiorgio Welby, malato di SLA da oltre vent'anni e sicuramente capace, consapevole e ben informato sulla malattia, giunto ad un certo punto, ha chiesto l'interruzione della ventilazione che lo teneva in vita previa sedazione. L'obiezione mossagli è che la sua fosse una "volontà eutanasi" in quanto il suo consenso informato alla sospensione della ventilazione diventava una positiva richiesta di morte per omissione di una terapia che avrebbe potuto mantenerlo in vita per ancora molto tempo. Il "bene-vita oggettivo" proprio del dinamismo vitale è stato troncato per sospensione di terapia perché Welby aveva deciso che la sua *vita biografica* era ormai giunta al capolinea per cui sarebbe rimasto un tratto di vita biografica di segno solo negativo e quindi insopportabile o di sola vita biologica²⁰. La scelta di Welby ha determinato il bene-vita, e non viceversa come è sempre avvenuto nella tradizione ippocratica. Ecco perché si è parlato di "eutanasia", perché il caso Welby ha suscitato tanto scalpore e il dr. Mario Riccio che ha sospeso la terapia è stato accusato di omicidio.

Come è stato ampiamente riconosciuto, la morte di Welby è seguita alla volontaria sospensione delle terapie: in senso strettamente tecnico, quindi, non c'è stata alcuna forma di "eutanasia" e solo abusando del linguaggio si può usare quel termine. Tuttavia, facendo leva sull'eco derivante dall'uso fattone nel nazismo e sul fatto che ancora suona come spauracchio, si può voler usare "eutanasia" come termine ombrello con connotazione negativa per indicare qualsiasi atto di affermazione della sovranità sulla propria esistenza fisica e scoraggiare così ogni tentativo di affermare l'autonomia del paziente sulla vita biologica. In questo senso più ampio (e impreciso), si può anche dire che la richiesta di Welby sia stata "eutanasica".

Va anche detto che di solito il paziente viene convinto a seguire le indicazioni del medico, impresa non riuscita con Welby. Infatti, quando Mario Riccio gli ha chiesto il consenso, la prima reazione di Welby è stata di rifiuto, pensando che anche Riccio gli chiedesse di aspettare ancora un po' e di ripensarci, come già avevano fatto in molti (compreso il medico e senatore Ignazio Marino, che si era recato da lui). Riccio lo tranquillizzò dicendo che ben conosceva la sua storia e la sua ferma volontà, ma che era suo preciso dovere raccogliere ancora una volta il consenso. Per questo il caso è assurdo agli onori della cronaca. Di solito, però, i medici ci riescono e il problema scompare o viene rimandato. Nel momento in cui, però, ammettiamo il testamento biologico, si esclude la possibilità del colloquio, e quindi viene esponenzialmente amplificato il fatto che il consenso informato sia un atto di sovranità dell'individuo sulla propria vita, un allargamento della libertà politica estesa ora all'ambito biomedico. Quest'aspetto è emerso con forza col caso Eluana Englaro, che non per niente è diventato il caso cruciale.

8.3.2. Il caso Eluana Englaro

Eluana Englaro era una giovane donna che, in seguito ad un incidente automobilistico, è entrata in stato vegetativo permanente, situazione di cui era a conoscenza perché un amico l'aveva sperimentata qualche tempo prima e sulla cui eventualità aveva lasciato direttive anticipate abbastanza precise, ossia che mai avrebbe voluto rimanere in quella condizione. Entrambi i genitori si sono fatti interpreti di quella volontà e soprattutto il padre Beppino si è esposto con tenacia perorando la causa per la figlia fino a conseguire il risultato. La sentenza della corte di Cassazione che ha dato una svolta al caso è del 16 ottobre 2007, ma la controversia si è acuita con il decreto della corte di Milano che ha dato il via alla procedura il 9 luglio 2008, aprendo una polemica davvero straordinaria. La fine di Eluana è arrivata il 9 febbraio 2009, ma gli effetti del caso sono ancora in corso.

Trascurando i molti particolari, il caso Eluana ha cambiato la situazione culturale e normativa in tre aspetti. Il primo ha riguardato l'atteggiamento sul testamento biologico e sulla necessità di una legge che lo regolasse. Prima di Eluana si diceva che non fosse una priorità, forse con la speranza che la carica di entusiasmo per le direttive anticipate si smorzasse da sola. Fare una legge comporta pur sempre una legittimazione della pratica sociale considerata, mentre era preferibile lasciare che fosse come nel sottobosco. Da quando la suprema corte di Cassazione ha riconosciuto la legittimità delle direttive anticipate, la situazione è cambiata e bisognava intervenire.

L'intervento è diventato ancora più urgente perché mentre Welby, capace e consapevole, aveva commosso l'opinione pubblica dichiarando che la propria *vita biografica* fosse diventata di segno negativo, Eluana era incapace e non più consapevole, e la sospensione delle terapie avveniva sulla scorta della direttiva che ove la *vita biografica* fosse conclusa non avrebbe accettato di essere mantenuta in mera *vita biologica*. Già di per sé questo aspetto comporta uno sconvolgimento dell'ordine tradizionale, ma mette in luce un terzo aspetto ancora più inquietante del testamento biologico.

Il terzo aspetto della questione è che il testamento biologico, essendo dato ora per allora, elimina o rende superfluo il colloquio col paziente e quindi la possibilità di convincerlo ad accettare le terapie. La mancanza del colloquio amplifica in modo esponenziale il fatto che il consenso informato è un atto di sovranità dell'individuo sulla propria vita, un allargamento della libertà politica estesa ora all'ambito biomedico. L'analisi fatta ha mostrato gli elementi principali visti come pericolosi nelle direttive anticipate, che verrebbero legittimati dal testamento biologico. In altre parole, l'ammissione del testamento biologico sarebbe diventata il sigillo di avvallo della dottrina invalsa del consenso informato come atto di sovranità dell'interessato sulla propria vita. Insomma, la rivoluzione silenziosa avrebbe prodotto effetti pratici e sarebbe diventata rivoluzione palese, scalzando il paradigma tradizionale.

È per il prospetto di questo pericolo che il caso Eluana ha come risvegliato gli oppositori del consenso informato dallo stato di sonnolenza sopra ricordato facendo emergere il capovolgimento della concezione tradizionale insito nell'interpretazione diffusa del consenso informato. Di qui l'urgenza di riportare la barca in linea di galleggiamento, operazione affidata ad una capillare campagna culturale in corso e al

tentativo di varare una legge che ripristini il tradizionale paradigma ippocratico. Esaminiamo i due aspetti in breve.

8.4. L'opposizione al testamento biologico: la campagna culturale e parlamentare
Per cercare di rimettere in carreggiata la situazione, chi si oppone al testamento biologico ha apprestato un'intensa campagna culturale tesa a sottolinearne i limiti e le difficoltà. I punti salienti proposti sono i seguenti.

8.4.1. La presunta assurdit  del testamento biologico

Mentre nella nostra ricostruzione il caso Welby   visto come preliminare al caso Eluana, secondo una prima critica essi andrebbero nettamente separati in quanto sarebbero incomparabili. Welby era capace e consapevole, mentre Eluana no. In questa linea si viene a sostenere che il testamento biologico e “le dichiarazioni anticipate [...] si pongono in contrasto irrimediabile con il principio ineludibile che presidia le cure mediche, l'istituto del ‘consenso informato’”²¹. Infatti, “ogni dichiarazione di volont  presuppone un oggetto determinato, recepito dalla coscienza, che costituisce il presupposto necessario dell'atto di volont ”²². Pertanto, il consenso informato dato al momento attuale costituisce una dichiarazione di volont , allo stesso modo del testamento *mortis causa* in cui il testatore ha ben presente quali sono i beni da lasciare e i rapporti giuridici che a lui fanno capo, e “quindi esprime la sua volont  effettiva in ordine a un oggetto determinato. Al contrario, nel *living will* non avviene una vera manifestazione di volont , perch  l'oggetto del volere non   determinato”²³. Infatti, “l'oggetto del testamento non pu  non essere costituito da indicazioni astratte di ‘casi’ terapeutici descritti in modo vago ed elastico”²⁴ confermando l'idea che “si tratta di un artificio giuridico che vuole trasformare in volont  quanto volont  non pu  essere, al fine di forza di legge, contro la forza delle cose, al principio di autonomia del soggetto”²⁵.

Questa tesi   sbagliata, perch  il punto di somiglianza sta nel fatto che entrambi in qualche modo non volevano pi  il sostegno artificiale alla vita. Questo   il punto rilevante, mentre il resto sono dettagli di poco conto, che sembrano importanti solo per chi non ammette che il testamento biologico sia un'estensione del consenso informato. Ove si ammettesse questo, diventa subito chiaro che i due casi sono isomorfi e che vanno visti in continuit  tra loro.

8.4.2. L'obiezione di proporre l'eutanasia

Il principale tasto che viene battuto sul piano culturale sta nel dire che pi  ancora che nel caso Welby in quello di Eluana si   trattato di vera e propria “eutanasia” perch  l'idratazione e la nutrizione artificiali sono mezzi di sostegno vitale sempre dovuti e non terapie (a volte facoltative). Non   qui il caso di discettare sulla questione se in effetti la nutrizione e idratazione artificiale sia o no una terapia, n  di appellarsi ai pareri delle societ  scientifiche, ma dal punto di vista semantico, se con eutanasia si intende l'azione commissiva che induce la morte, allora in nessun caso si   trattato di eutanasia. Si pu  dire che lo   solo se si allarga il significato del termine, usando *eutanasia* nel senso pi  ampio come affermazione di signoria sulla propria vita.

Vista in questa prospettiva, si pu  osservare che l'insistenza sulla tesi dell'idratazione e nutrizione artificiale come mezzo di sostegno vitale sembra essere un modo per segnare il terreno ed affermare che c'  un aspetto del processo vitale che non rientra nella “signoria” sulla propria vita.   il tentativo di lasciare un pungiglione visibile dell'antico paradigma della sacralit  della vita, per ricordare che la sovranit  non si estende a tutta la vita, ma ha dei limiti, forse in attesa di eventuali tempi migliori in cui quel segnale possa fare rifiorire la prospettiva.

Al di l  di questi aspetti tecnici, diventa importante cercare di capire perch  si muove l'accusa di “eutanasia” operando un'estensione del significato del termine, e perch  l'interpretazione attuale del consenso informato implicherebbe un'apertura alla “volont  eutanasiaca”. Quest'ultimo aspetto emerge con chiarezza se si considera che anche nel tradizionale paradigma ippocratico   previsto il consenso, che   per  una *condizione* per rendere pi  efficace o cementare l'*alleanza terapeutica*, ossia il patto stretto tra il medico e il paziente contro la malattia. Quest'ultima   il centro e il fulcro dell'assistenza sanitaria, che si crea non appena il paziente si reca dal medico e chiede il suo aiuto. L'*alleanza terapeutica* si costituisce con l'obiettivo di tutelare la vita e ripristinare la salute, obiettivo che   dato di per s  e indipendente dalle ulteriori scelte dell'interessato, e da ulteriori dichiarazioni di volont . In passato, quest'aspetto era tanto forte che il medico poteva avvalersi del privilegio terapeutico e neanche informare il paziente della terapia. Oggi questo diventa eccessivo ed   bene dargli le informazioni rilevanti e chiedergli se   d'accordo perch  in questo modo pu  collaborare meglio all'obiettivo dato e favorire la *compliance* del paziente, ma il consenso non pu  spingersi fino a rifiutare le cure.

Ove si ammettesse questo, il consenso informato non sarebbe pi  una *condizione* dell'attivit  clinica intesa come alleanza terapeutica contro la malattia e la morte, bensì diventerebbe il *fondamento* dell'attivit  sanitaria, con un capovolgimento di prospettiva. Nel paradigma ippocratico, il consenso informato   un *mezzo* o uno *strumento* che pu  servire per favorire l'*alleanza terapeutica* contro la malattia, mentre ora diventa la *base di partenza*, il *primus movens* dell'attivit  clinica e al tempo stesso l'*obiettivo* o il *fine* da raggiungere grazie alla stessa. Infatti, non si pu  far nulla senza il consenso e l'intervento sanitario ha come obiettivo l'approvazione da parte dell'interessato del risultato ottenuto. Questo significa che mentre prima il “bene dell'uomo” era dato (e noto al medico che conosceva l'“ordine della vita”) e le scelte dell'interessato erano una via o uno strumento attraverso cui cercare di arrivarci, ora invece, sono quelle scelte stesse che determinano il “bene dell'uomo”, che non   pi  dato a priori, ma dipende dal consenso informato, che diventa appunto un atto di sovranit .

Ecco perch  il consenso informato nell'interpretazione invalsa comporta una vera e propria rivoluzione che scardina il paradigma ippocratico. La differenza tra le due interpretazioni emerge nelle situazioni di fine-vita quando si ammette che il consenso informato sia sufficiente a giustificare la sospensione delle terapie non volute. Che poi il consenso sia attuale come nel caso Welby, o antecedente come nel caso Eluana,   questione successiva da esaminare a parte. Il punto importante   che il consenso   un vero e proprio atto di sovranit , che da solo basta a giustificare la sospensione delle terapie per lasciar sopravvenire la morte. Qui giungiamo al *sancta sanctorum* dell'intera polemica,

che per ora è poco visibile: per ora il consenso informato giustifica solo la sospensione delle terapie, ma ci si chiede se in futuro, proprio la stessa sovranità non porti a giustificare anche l'atto di commissione teso a causare la morte in presenza di circostanze adeguate. È per questo che, come abbiamo visto, i critici del testamento biologico parlano di “volontà eutanassica”. E si deve riconoscere che hanno ragione.

Vedendo la situazione da questo punto di vista riusciamo anche a capire dove sta la differenza e quale sia il punto in cui si crea la confusione. Nel paradigma ippocratico il consenso informato è solo una *condizione* (non il fondamento) della pratica clinica, la quale ha come fondamento o base l'alleanza terapeutica contro la malattia, al fine di ripristinare i dinamismi vitali, che si instaura quando il paziente va dal medico. Facendo questo, il paziente chiede aiuto contro il comune nemico: la malattia, sapendo non solo che il medico, in virtù della propria scienza conosce meglio la situazione, ma anche che c'è un ordine di natura da rispettare. In questo senso, per via della curiosità moderna, il paziente può chiedere di essere informato degli aspetti della patologia perché in questo modo si può programmare meglio e anche essere più collaborativo e più rispondente. Ma il consenso informato inteso in questo senso non è creatore di un nuovo “ordine clinico” né comporta affatto la pretesa di generare alcun nuovo “ordine biomedico” diverso o contrapposto all’“ordine naturale”. Al contrario, esso prevede l'ossequenza all'ordine di natura, aspetto che alla fine della vita può emergere con chiarezza ma anche dare origine ad una confusione tremenda.

Infatti, se la situazione viene guardata dal punto di vista esterno (ed esteriore) può darsi che i comportamenti siano equivalenti, perché in entrambe i casi si procede alla sospensione delle terapie. Tuttavia, se guardati dall'*interno*, i due atti risultano profondamente diversi. Per cogliere la differenza bisogna considerare che nel paradigma ippocratico è lecito sospendere le terapie quando si riconosce che l'alleanza terapeutica ha ormai esaurito il proprio compito, e che non ha più senso continuare la lotta. Prima lo fa il medico, il quale vede come ormai il processo è giunto al termine e insistere oltre sarebbe una forma di “accanimento terapeutico”. Poi anche l'interessato può riconoscerlo, e il consenso informato dato alla sospensione delle terapie diventa il sigillo del riconoscimento che ormai non c'è più nulla da fare.

Se ora passiamo al paradigma nuovo in cui il consenso è atto di sovranità, vediamo che in esso la volontà del paziente basta a giustificare la sospensione delle terapie e questo consenso alla sospensione può sembrare (dall'esterno) del tutto simile al caso precedente. In realtà non è così perché il consenso “ippocratico” dato come riconoscimento del fatto che la vita è ormai giunta al capolinea per cui è arrivato il tempo di sospendere le terapie, non ha nulla a che fare col consenso “costitutivo” dato da Welby, che invece era creatore o generatore di un nuovo “ordine biomedico” teso a sostituire il tradizionale “ordine naturale biologico”. Ecco in che cosa consiste la differenza tra il consenso “ippocratico” dato da Karol Woytjla e quello “costitutivo” dato da Piergiorgio Welby. Dal punto di vista “esterno” si può dire che le due situazioni sono identiche, come sostenuto in varie occasioni da Mario Riccio e da altri, ma se visti dal punto di vista “interno” i due atti sono molto diversi e il consenso “costitutivo” fa compiere un salto di paradigma. Infatti nel primo caso il consenso “ippocratico” è l'ultimo riconoscimento del fatto che l'alleanza terapeutica ha dato

tutto quel che poteva dare, per cui, esaurite tutte le armi contro la malattia, è giunto il momento di sospendere ogni ulteriore sforzo e lasciare che la natura concluda il proprio corso. Tale consenso potrebbe anche non esservi ed il medico potrebbe continuare a svolgere il proprio compito in base ai criteri “oggettivi”, ma se il paziente è in grado di farlo e dà il proprio consenso, questo vale come certificazione che ormai non c'è più nulla da fare e come accettazione della propria sorte.

Ma tutto questo è radicalmente diverso dal consenso informato (costitutivo) dato da Welby, il quale col consenso informato ha compiuto un atto di signoria o di controllo sulla propria vita in barba all'ordine naturale delle cose. Fintanto che c'è la possibilità di parlare, si può pensare di convincere il paziente a desistere e quindi di evitare il problema. Ma nel momento in cui ci fosse il testamento biologico, al medico non resterebbe altro che accettare le volontà anticipate che palesano la sovranità dell'interessato. Si deve quindi prima di tutto bloccare il testamento biologico che sancirebbe la dottrina corrente del consenso informato come atto di sovranità e controllo dell'interessato sulla propria vita. Si dovrà poi cercare di risalire la china e ripristinare l'interpretazione tradizionale del consenso informato come condizione atta a favorire l'alleanza terapeutica. Questo è il compito della campagna culturale, che in Italia viene supportata da un'azione parlamentare tesa a varare una nuova legge.

8.4.3. *L'impegno teso a varare una legge per ripristinare l'alleanza terapeutica*

Forti del fatto che dal punto di vista numerico i casi Welby restano ancora pochi, si osserva che solo minoranze estreme insistono sul diritto di sovranità, e che la maggioranza è contenta dell'ippocratismo temperato e attento. In questo senso si cerca di varare una legge che rivaluti l'alleanza terapeutica e limiti al massimo l'ambito del testamento biologico. Infatti, ove questo istituto prendesse piede almeno sul piano simbolico l'effetto sarebbe quello di una dichiarazione di sovranità dell'interessato, con una netta subordinazione dell'alleanza terapeutica e del medico. In pratica, sarebbe il cambiamento del paradigma.

Ecco perché il disegno di legge che da due anni è in discussione in Parlamento riguarda le norme in materia di alleanza terapeutica, consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento. Come si vede, l'aspetto prioritario è l'alleanza terapeutica che già abbiamo illustrato. In questo quadro è significativo che l'art. 2 del testo attualmente (giugno 2011) in discussione alla Camera dei deputati affermi che: “l'alleanza terapeutica costituitasi all'interno della relazione fra medico e paziente ai sensi del comma 2 si esplicita in un documento di consenso informato, firmato dal paziente”, negando esplicitamente l'interpretazione “costitutiva” del consenso informato (consenso come *fondamento*) in cui il cittadino è “sovrano” della propria vita, per ripristinare l'interpretazione “condizionale” (consenso come *condizione*) in cui invece il paziente col consenso accetta le condizioni dell'alleanza terapeutica nel rispetto delle norme dell'ordine naturale.

Non sappiamo se la legge in discussione riuscirà ad essere varata. Ma dal punto di vista storico-culturale essa sembra essere l'analogo della Santa Alleanza posta a fondamento della Restaurazione. Infatti, se vale l'analogia tracciata tra Rivoluzione industriale e Rivoluzione biomedica, allora siamo in grado di proporre altre analo-

gie. Come la Rivoluzione industriale ha portato alla Dichiarazione dei diritti dell'uomo e all'affermazione della libertà politica e sovranità popolare, così la Rivoluzione biomedica sta portando la libertà biomedica, che ha nel consenso informato come *fondamento* della attività clinica la sua base e nel testamento biologico uno degli strumenti più importanti per ampliare la nuova libertà biomedica. Come dopo una fase di espansione delle libertà politiche c'è stata una fase di contrazione delle stesse, e dopo il congresso di Vienna c'è stata la Restaurazione, così oggi vediamo che dopo una iniziale fase di espansione del consenso informato, c'è il tentativo di limitare le libertà biomediche riproponendo una sorta di Neo-restaurazione. In questo senso la legge in discussione in Parlamento sembra essere una sorta di riproposta della Santa Alleanza tesa a riaffermare l'ordine antico.

9. Aspetti della Neo-restaurazione del paradigma ippocratico²⁶

Avendo individuato le ragioni addotte contro il testamento biologico come estensione del consenso informato, e sostenuto che oggi in Italia è in atto un'azione di Neo-restaurazione, analoga alla Restaurazione (1815–1830) ormai diventata fase della storia, può essere interessante esaminare meglio gli argomenti di allora e quelli di oggi in modo da testare la plausibilità dell'analogia tracciata. Infatti, anche nell'età della Restaurazione i legittimisti cercarono di restaurare l'ordine antico e di far rivivere lo spirito monarchico favorevole ai privilegi di rango aristocratico contro quello repubblicano fautore dell'uguaglianza democratica. Allo stesso modo oggi si profila una Neo-restaurazione in cui i nostalgici del paradigma ippocratico cercano di riproporre le tesi tradizionali di obbedienza alle norme di diritto naturale.

Per cogliere questo punto è opportuno riprendere le parole solenni e dense di eloquenza pronunciate da Stefano De Boulange, vescovo di Troyes, predicatore a corte e fedele monarchico, le quali ci offrono uno spaccato della forza dell'opposizione contro la libertà politica. Con la rivoluzione “tutto cangiò intorno a noi, usi novelli rimpiazzarono gli antichi, ma lo spirito monarchico non ha trovato giammai alterazione veruna. [...] Noi l'abbiam veduto galleggiare attraverso gli uragani e le tempeste politiche: ha sopravvissuto a tutte le rivoluzioni, o piuttosto ci ha salvati dalle rivoluzioni [...] anche quando] vedemmo la Francia [...] produrre il mostro della repubblica, che portava sculto in fronte, come la bestia dell'Apocalisse, il *mistero* di tutti i delitti, e in cuor suo tutte *le profondità di Satano*”²⁷. Questo eccesso di sventure ha mostrato a tutti “che abbandonando il proprio Re, essa [la Francia] aveva abbandonata se medesima, e che ritornando a lui non ha fatto che seguire non tanto la sua propria natura, quanto la forza stessa delle cose”. Questo perché “la legittimità è il primo tesoro d'un popolo e un beneficio tanto più inestimabile quanto può supplire a tutti gli altri e niun altro può tenerne luogo”. Così, funesta è la dottrina “che i Re tengano dai popoli la loro autorità, e che la facoltà che possono aver avuta di sceglierli, seco guidi l'altra di rivocarli ogni qualvolta il giudicassero bene nella sapienza loro, o nella loro follia. [...] No, non è vero che il popolo sia sovrano, né che i Re siano suoi mandatarj; non più di quello che i padri siano i mandatarj de' loro figli, o i

tutori de' loro pupilli”. Così, anarchica, antisociale ed atea è la dottrina repubblicana e democratica perché “*Ogni potenza vien da Dio, e chi resiste alla potestà resiste a Dio medesimo* (Rom. C. XIII2)”: senza il diritto pubblico della religione “niuno ha diritto di comandare, e niuno ha l'obbligo d'ubbidire”. Poiché direttamente dalla creazione “naturalmente derivano i diritti dei Principi, e i doveri dei popoli” per la vita sociale è indispensabile la religione (quella vera e cattolica), perché se non si colloca “la Religione alla testa delle leggi come legge fondamentale, s'essa non presiede alle [...] istituzioni come Dio presiede all'universo [...] allora *l'inferno*, [...] *dilaterà i suoi abissi* per produr nuovi disordini, e portar più oltre ancora, se sia possibile, i confini dell'umana malizia”. Vanno quindi evitati e condannati gli “effimeri novatori [...] che] sono il flagello della terra e i nemici dell'uman genere” perché “questi stolti [...] per togliere alcuni abusi annientarono tutte le regole, per purgar l'albero portarono la scure alla radice”, giungendo a “proporci di rinunziare a tutto il nostro passato a tutte le memorie nostre, a diseredarci così di tutta quanta la nobiltà della nostra storia” dimenticando che “il disprezzar l'autorità dei secoli è un disprezzar l'autorità stessa di Dio, poiché Dio stesso forma quest'antichità, e il rinunziarvi è sempre il maggior dei delitti quand'anche non fosse l'estrema delle sventure”.

Oggi, i toni sono meno vivaci e marcati, ma gli argomenti contro la libertà biomedica sono grosso modo analoghi. Come allora si invocava l'ordine della creazione per difendere il diritto dei Principi, così oggi si ricorda che “nella creazione esiste quella che potremmo definire la ‘firma’ di Dio, una firma che l'uomo può e deve tentare di scoprire e decifrare”²⁸ per concludere che la verità della creazione fonda i valori non-negoziabili circa la vita umana che fissano i limiti che la libertà umana deve indefettibilmente rispettare. Come allora si giudicava “funesto” il principio che “la sovranità dei Re [...] è] l'effetto del capriccio dei popoli” perché se così fosse niuno sarebbe “tenuto di restar loro fedele se non in quanto l'interesse lo vuole, o la forza l'impone”, così oggi si sottolinea che se valesse il “relativismo nel campo dei valori, dei diritti e dei doveri”²⁹ e “se questi fossero privi di un fondamento razionale oggettivo, comune a tutti i popoli, e si basassero esclusivamente su culture, decisioni legislative o sentenze di tribunali particolari”, allora i valori non “potrebbero offrire un terreno solido e duraturo per le istituzioni” e si sprofonderebbe inesorabilmente nel baratro della “cultura della morte”. In questa linea, non a caso l'articolo de *L'Osservatore Romano* che criticava la posizione della Cassazione sul caso Eluana aveva come titolo: “Dalla Cassazione una sentenza orientata al relativismo”³⁰.

Come allora gli “effimeri novatori [...] flagello della terra e nemici dell'uman genere [...], per togliere alcuni abusi annientarono tutte le regole, per purgar l'albero portarono la scure alla radice”, così oggi gli odierni novatori per evitare alcuni sporadici casi di accanimento terapeutico non esiterebbero ad allargare il consenso informato fino al testamento biologico con una possibile apertura all'eutanasia. Come allora i fautori della “libertà politica” non esitavano a promuovere uno spaventoso sconvolgimento d'idee dimenticando che “il disprezzar l'autorità dei secoli è un disprezzar l'autorità stessa di Dio”, così oggi i fautori della libertà biomedica non esitano a promuovere il testamento biologico che non solo sarebbe in contrasto con la “natura delle cose” tanto che il supplemento del quotidiano cattolico *Avvenire*

dedicato alla bioetica, ha come motto: “Si può ragionare dando torto alla realtà?”, ma anche svilirebbe l’antica nobiltà dell’arte medica e della professione sanitaria.

Mentre la libertà politica è una conquista ormai consolidata, per quanto riguarda la libertà biomedica siamo ancora nella zona di chiaroscuro che non ci consente di sapere bene che cosa ci riserverà il futuro, se l’attuale fase di Neo-restaurazione continuerà a lungo o se invece quella attuale sia solo una fase passeggera e presto chiusa. Tuttavia, è vero che l’esigenza del testamento biologico come allargamento del consenso informato è un portato della rivoluzione biomedica in corso, allora c’è qualche ragione di ottimismo: possiamo sperare che come la Restaurazione non ha bloccato l’affermazione della libertà politica, così la Neo-restaurazione attuale non riuscirà a bloccare l’affermazione della libertà biomedica. Certamente il processo per giungere all’obiettivo non è né automatico né lineare, e gli ostacoli frapposti possono far sì che si creino scompensi significativi, e anche gravi, nel modo di affermarsi dei possibili nuovi istituti. Senza entrare nella disamina di questi nuovi problemi specifici, resta la constatazione che, oggi come allora, la religione sembra essere di inciampo all’affermazione delle nuove libertà. Come nell’Ottocento si opponeva alla libertà politica in nome dello “spirito della legittimità monarchica”, oggi si oppone alla libertà biomedica in nome dell’antico paradigma ippocratico che ripropone la sacralità della vita (umana).

10. Conclusioni brevi

Siamo in una fase chiaroscurale e non sappiamo bene se tale situazione sia determinata dal tramonto che ci porta all’oscurità della notte, o invece si tratti dell’alba che annuncia un nuovo giorno. Né sembra opportuno prendere posizione al riguardo, perché ciò comporterebbe una presa di posizione sul piano valutativo. Come preannunciato, in quest’intervento ho cercato di individuare le ragioni del contrasto, metterle in luce e chiarirne il significato per consentire al lettore di capire meglio che cosa sta accadendo e scegliere la posizione da prendere con maggiore consapevolezza. Questo è quanto si è cercato di fare sulla scia delle originarie analisi bioetiche.

Note

¹ La metaetica ha come ambito lo studio dei termini etici di primo ordine come “buono”, “giusto”, “virtuoso”, ecc., mentre la metamorale si occupa dei termini di secondo ordine come “morale” quando opposto a “non-morale” ossia termine atto ad indicare che cosa sia la peculiare istituzione chiamata “moralità” (a prescindere dall’aspetto valutativo).

² C.A. Defanti, “Introduzione” al fascicolo contenente i documenti elaborati dal Gruppo di Studio “Bioetica e neurologia”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, XVIII, 2A, 2010, p. 7.

³ La storica sentenza sul “caso Eluana” è del 16 ottobre 2007, ma il caso scoppiò dopo il decreto di Corte d’Appello del 9 luglio 2008. Per una ricostruzione delle prime fasi della questione, cfr. M. Mori, *Il caso Eluana Englaro. La “Porta Pia” del vitalismo ippocratico ovvero perché è moralmente giusto sospendere ogni intervento*, Pendragon, Bologna 2008. Per le discussioni sui ddl precedenti, si veda il testo a cura di I. Marino, Senato della Repubblica, *Dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti*

sanitari. Raccolta dei contributi forniti alla commissione igiene e sanità del Senato della Repubblica aggiornata al 21 febbraio 2007, Libreria del Senato, Roma 2007.

⁴ Il punto non è nuovo, ovviamente, ed è stato colto con precisione da Owen Chadwick con la seguente osservazione: “nel 1905 il primo ministro britannico Balfour fu visto giocare a golf di domenica. Era scozzese e la sua apparizione su un campo da golf venne pubblicamente censurata da vari critici. Era il segnale di una nuova forma di trascuratezza verso il giorno del Signore, e pertanto il sintomo di una società sempre più irriguardosa nei confronti degli insegnamenti tradizionali della religione? [...] oppure] si tratta piuttosto di modifiche nel costume e nei criteri di accettabilità sociale, come la nuova moda riguardo la lunghezza della barba in voga dopo la guerra di Crimea. Non tutti si adeguano immediatamente alla moda, e a volte tacciano l’innovazione di ambiguità morale” (O. Chadwick, *Società e pensiero laico. Le radici della secolarizzazione nella mentalità europea dell’ottocento*, SEI, Torino 1989, pp. 27-28).

⁵ La letteratura sulla Rivoluzione industriale è sterminata, e ci sono dissensi sia sulle cause che sulle caratteristiche. Qui mi limito a ricordare quanto osserva Edward A. Wrigley (*La rivoluzione industriale in Inghilterra*, Il Mulino, Bologna 1997, p. 125), il quale riprende l’analogia proposta da C. Geertz secondo cui la Rivoluzione industriale sarebbe un processo “simile al riscaldamento dell’acqua in un bollitore, che può improvvisamente culminare con l’esplosione violenta del coperchio, ma soltanto perché l’acqua ha raggiunto una temperatura critica e si è trasformata in vapore a seguito di un processo di riscaldamento molto più lungo e più lento”.

⁶ E.J. Hobsbawm, *La rivoluzione industriale e l’impero*, Einaudi, Torino 1972.

⁷ Sottolineo l’importanza del cambiamento di paradigma comportato dalla Rivoluzione biomedica perché, forse, anche solo qualche decennio fa questo aspetto poteva non essere percepibile. In questo senso si può osservare che, per esempio, quando nel 1978 è stata varata la legge 194/78 si poteva pensare che quello dell’aborto fosse un’esigenza “isolata” e limitata ad un ambito specifico: una sorta di fastidiosissima vescica al piede che fa male e dà fastidio, ma che è isolabile e che può non comportare conseguenze più ampie per l’intero paradigma. Al contrario, oggi, diventa chiara l’esigenza di un radicale ripensamento dell’intera questione.

⁸ B. Brecht, *Vita di Galileo. Dramma*, Einaudi, Torino 1985.

⁹ L’espressione “secolarizzazione zero” è stata proposta dal pastore valdese Franco Gianpiccoli nel corso del suo intervento al dibattito avutosi al convegno tenuto nell’aula magna della facoltà di Lettere e Filosofia dell’Università di Torino il 22 ottobre 2010 in occasione del conferimento del Nobel a Bob Edwards. La tesi a cui rimanda è ricorrente ed è un punto di convergenza tra i teologi protestanti e molti cattolici romani: come osservato da un valente biblista (G. Barbaglio, *La laicità del credente. Interpretazione biblica*, Cittadella editrice, Assisi 1987), “la fede creazionistica, presente in tutta la Bibbia, sdvinizza e desacralizza il mondo” (p. 11). Mentre le varie religioni naturalistiche e astrali fiorenti in Egitto e in Mesopotamia erano “incentrate nella divinizzazione degli astri, in concreto della luna e del sole” (p. 15) oltre che delle altre forze naturali della fecondità, la Bibbia sin dall’inizio usa “un linguaggio quanto mai smitizzante: il sole e la luna sono solo delle lampadine, fissate da Dio nella volta celeste, a servizio dell’uomo e non viceversa” (p. 18).

¹⁰ Per una articolata ricostruzione dell’individualismo economico, è fondamentale il dotto volume di L. Ferrari, *L’ascesa dell’individualismo economico*, Vicolo del Pavone, Piacenza 2010.

¹¹ L’ipotesi è immaginaria, ma ci sono indizi che lasciano supporre che Edwards potesse condividere la tesi generale. Per la distinzione tra secolarizzazione primaria e secondaria, cfr. il mio volume: *Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*, Le Lettere, Firenze 2010.

¹² La letteratura sul tema è ormai sterminata. In italiano resta fondamentale il volume di P. Cavalieri, *La questione animale. Per una teoria allargata dei diritti umani*, Bollati Boringhieri, Torino 1999. Per altre osservazioni sull’importanza culturale del tema degli animali, cfr. i capitoli 11 e 12 del mio *Manuale di bioetica*, cit.

¹³ M. Ronco, "Volontà anticipate e volontà attuale: quale autonomia?", in Fondazione Franco e Marilisa Caligara, *Vita e morte nella cultura medica e nel diritto. Incontri di bioetica 2010*, Torino 2011, p. 70.

¹⁴ Anzi, diventa chiaro che chi fa appello a questo in realtà riconosce la tesi qui affermata della stabilità degli atteggiamenti, e ne è tanto convinto da ritenere che il dubbio si insinua proprio per via del permanere del precedente atteggiamento vitalista per il quale la morte è il peggiore dei mali. Proprio perché gli atteggiamenti acquisiti sono difficilmente scalzabili, chi si appella alla precauzione continua ad assumere che il vitalismo sia il meglio e quindi vale almeno il dubbio.

¹⁵ Si può osservare che la struttura dell'argomento a favore del testamento biologico fa uso di *modus ponens* per affermare che il nuovo istituto è un'estensione del consenso informato nell'interpretazione oggi prevalente; e che di rimando i critici fanno uso di *modus tollens* per rilevare che i limiti del testamento biologico costringono a ripensare o reinterpretare il modo stesso di intendere il consenso informato.

¹⁶ M. Immacolato, "La rivoluzione silenziosa nella medicina italiana: consenso informato e comitati etici", *Notizie di Politeia*, XX, 75, 2004, pp. 35-59.

¹⁷ P. Binetti, *Il consenso informato. Relazione di cura tra umanizzazione della medicina e nuove tecnologie*, Magi editore, Roma 2010, p. 287.

¹⁸ P. Binetti, *op. cit.*, p. 289.

¹⁹ P. Binetti, *op. cit.*, p. 209.

²⁰ Per la nozione di "situazione infernale" e quest'aspetto dell'assiologia, cfr. il mio *Manuale di bioetica*, Cap. 9.

²¹ M. Ronco, "Volontà anticipate e volontà attuale: quale autonomia?", *cit.*, p. 71.

²² M. Ronco, *op. cit.*, p. 69.

²³ M. Ronco, *op. cit.*, p. 70.

²⁴ M. Ronco, *op. cit.*, p. 71.

²⁵ M. Ronco, *op. cit.*, p. 70.

²⁶ Passi di questo paragrafo sono ripresi da un mio intervento tenuto lo scorso anno a Torino ed ora pubblicato col titolo: "Il testamento biologico: le ragioni della sua legittimità", in Fondazione Franco e Marilisa Caligara, *op. cit.*, pp. 37-61.

²⁷ Stefano de Boulange, "Istruzione pastorale di monsignor de Boulogne, vescovo di Troyes, sull'amore e sulla fedeltà che i francesi devono al re, e sul ristabilimento del cattolicesimo in Francia" (1816), in *Memorie di religione, di morale e di letteratura*, Tomo VIII, Per gli eredi di Soliani editore, Modena 1825, pp. 3-55. Le parole citate sono alle pp. 8-9.

²⁸ Il passo continua con le seguenti parole: cosicché "“i cieli narrano la gloria di Dio” (*Sal* 19,2)" per cui "Dio può essere intravisto nel creato. [...] L'universo non è il risultato del caso, come alcuni vogliono farci credere. Contemplandolo, siamo invitati a leggervi qualcosa di profondo: la sapienza del Creatore [...]. Nella bellezza del mondo, nel suo mistero, nella sua grandezza e nella sua razionalità non possiamo non leggere la razionalità eterna": Benedetto XVI, *Omelia. Santa Messa nella Solennità dell'Epifania del Signore*, 6 gennaio 2011, in http://www.vatican.va/holy_father/benedict_xvi/homilies/2011/documents/hf_ben-xvi_hom_20110106_epifania_it.html, consultato il 20 gennaio 2011.

²⁹ Benedetto XVI, *Discorso ai rappresentanti dell'ufficio dell'assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa*, 8 settembre 2010, in http://www.vatican.va/holy_father/benedict_xvi/speeches/2010/september/documents/hf_ben-xvi_spe_20100908_council-europe_it.html, consultato il 20 gennaio 2011.

³⁰ *L'Osservatore Romano*, 18 ottobre 2007.