

Di una malintesa idea di libertà, per un rinnovato senso di responsabilità

Cinzia Piciocchi

Nella definizione del rapporto tra diritto e scienza, emergono spesso gli spazi di libertà garantiti all'individuo.

Parlamenti e giudici si debbono occupare dei confini della libertà di scelta delle persone in rapporto a ciò che la scienza rende possibile, individuando e definendo gli spazi all'interno dei quali si esercita la scelta su come curarsi, come procreare, come morire, come intervenire sul proprio corpo, ad esempio con un mutamento di sesso o di carattere estetico.

Alcune di queste libertà seguono un percorso simile: la scienza apre nuove possibilità, i Parlamenti spesso non intervengono ed i giudici sono chiamati ad individuare la disciplina di situazioni che concretamente accadono, a fronte delle lacune giuridiche. La giurisprudenza anticipa principi, che saranno poi talvolta accolti dalle leggi successive, interpretando le norme giuridiche esistenti – talvolta risalenti nel tempo – per garantire la tutela dei diritti e delle libertà fondamentali in gioco. Questo fenomeno accade in diverse occasioni: ad esempio in relazione ai nuovi legami di filiazione resi possibili dalle tecniche di procreazione medicalmente assistita, a fronte di famiglie che si costituiscono all'estero grazie a regole diverse da quelle italiane e che in Italia poi tornano, rappresentando una realtà che rivendica un riconoscimento giuridico.

A volte, il cambiamento di fronte al quale il diritto è chiamato a rispondere non è provocato dalla scienza, ma è di natura sociale: ne sono stati tipici esempi i riflessi dell'emancipazione femminile in tema di diritto di famiglia, di lavoro e di autodeterminazione in ambito procreativo. In questi casi non si chiede al diritto di colmare una lacuna, ma

di recepire il cambiamento sociale e di farsi interprete delle nuove sensibilità, che richiedono l'individuazione e la tutela di diritti e libertà. Anche in queste ipotesi la risposta giurisprudenziale anticipa talvolta quella legislativa, com'è accaduto nelle diverse pronunce delle Corti costituzionali degli anni '70 che, in prospettiva comparata, hanno aperto la strada alla legalizzazione dell'aborto.

L'individuazione della violazione di situazioni giuridiche tutelate può poi condurre ad un vero e proprio mutamento di fisionomia delle leggi, quando queste non si siano fatte sufficientemente carico del bilanciamento dei diritti in gioco o, in alcuni casi, della loro stessa tutela (tipicamente: la salute). Il secondo numero del 2014 di questa *Rivista* ha reso evidente tale percorso con riferimento alla legge n. 40 del 2004, rispetto alla quale si è assistito ad un'opera demolitoria condotta dalla giurisprudenza di merito e costituzionale, anche alla luce di quanto stabilito dalla Corte europea di Strasburgo secondo un tracciato che, ad oggi, non è ancora terminato.

In questi ambiti, i parametri utilizzati nell'individuazione dei diritti e delle libertà in gioco e della loro eventuale violazione si costruiscono attraverso il riferimento costante alla scienza, che rappresenta un territorio con il quale il diritto dialoga, definendone i confini esterni, costituiti dall'epistemologia su cui essa si fonda, ma affidando la determinazione dei contenuti interni a regole sue proprie, di fronte alle quali il diritto si arresta.

Sono determinati dalla scienza (sebbene in modo non esclusivo) i parametri che intervengono nella definizione di che cosa integri tutela della salute, o di che cosa identifichi l'efficacia di una terapia, individuando quindi ciò che il servizio sanitario è tenuto a dispensare, e che cosa invece si trovi al di fuori di tali concetti.

I confini di questo territorio devono essere allora chiaramente riconoscibili, per un motivo tanto semplice quanto importante: di fronte ad essi il potere legislativo è tenuto ad arrestarsi, secondo quanto affermato dalla Corte costituzionale a partire dalla nota sentenza n. 282 del 2002. L'inclusione di discipline fondate su epistemologie diverse (e talvolta anche di difficile individuazione) rispetto a quella scientifica, infatti, comporterebbe un'alterazione dei confini che delimitano il potere legislativo, prima ancora di definire il circuito sanitario.

In questo dialogo articolato – tra diritto, scienza e società – il principale elemento di complessità è spesso individuato nella rilevanza etica delle questioni in gioco, che è assunta alla base dell'impossibilità di trovare norme giuridiche compatibili con tutte le diverse posizioni, specie se queste siano tra di loro antitetiche o percepite come tali.

Lo scontro politico, sociale e giudiziario che ha accompagnato molte delle vicende sorte in ambiti "eticamente sensibili" (o più sensibili degli altri, visto che risulta difficile a pensare ad una tematica totalmente sguarnita di implicazioni morali) e l'ampio dibattito sorto, specialmente riguardo alla fine della vita, certamente non smentiscono questo dato.

Le medesime vicende, però, offrono anche una chiave di lettura ulteriore, che nasce da un conflitto più sotterraneo e forse anche più profondo, rispetto a quello talvolta "urlato" dello scenario pubblico.

Il rapporto tra diritto e scienza pare profondamente influenzato dalla dimensione collettiva dei diritti e delle libertà che, pur garantiti singolarmente, hanno ricadute non solamente individuali ed il cui riconoscimento può porsi in contraddizione con i diritti stessi in una prospettiva genera-

le. Queste due dimensioni, individuale e collettiva, coesistono, ma la loro percezione si pone su piani diversi, talvolta disallineati.

L'esperienza della malattia ad esempio, sia che incida sulla nostra salute, sia che coinvolga i nostri affetti, è qualcosa di personalissimo, che viviamo secondo dinamiche differenti, talvolta drammatiche e dirompenti e che possono finire per assorbire l'intero frammento di tempo della nostra vita che s'interseca con la condizione patologica.

Quando questo accade, non c'interessa sapere se la partecipazione alla sperimentazione di un farmaco potrà essere utile su larga scala, o per qualcun altro dopo di noi, né se le informazioni acquisite con la nostra eventuale partecipazione potranno essere preziose per iniziare un altro studio. Speriamo – quasi sempre – che sia utile per noi, per il nostro caso personale, che ci consenta di nutrire una speranza che rappresenta essa stessa un'esigenza, talvolta anche indipendentemente dalla sua plausibilità: può non essere così rilevante sapere se servirà, o se si rivelerà una speranza effimera o uno spreco di denaro pubblico.

Nelle scienze della vita e nelle scelte di politica sanitaria la prospettiva è invece diversa, poiché le due dimensioni coesistono e si presuppongono. Da un lato sussiste l'attenzione per la persona, che va non solo curata, ma anche accompagnata nel percorso della malattia, secondo itinerari che possono essere diversi, nel rispetto della biografia di ogni singolo individuo. Ma c'è anche una dimensione più ampia, in cui si guarda alle malattie ed alle cure in una prospettiva collettiva per studiarle, capirle e, auspicabilmente, curarle.

Le sperimentazioni, ad esempio, guardano ai numeri (più o meno grandi), secondo percorsi codificati che debbono avere come punto di partenza presupposti scientifici, elementi insomma che non hanno a che fare con la speranza ma con la

scienza, non con l'emotività ma con la razionalità e che potrebbero non rivelarsi utili direttamente al singolo, ma in prospettiva generale, permettendo di acquisire dati preziosi su larga scala.

Le scelte di politica sanitaria sono improntate a questi criteri, in particolare nell'allocazione delle risorse.

Queste due prospettive, l'una individuale e l'altra collettiva, possono fondare percezioni diverse di ciò che sia utile perseguire, di ciò a cui andrebbero destinate le risorse ed anche di ciò che dovrebbe costituire diritto (o meglio pretesa) o libertà.

La distinzione tra questi due concetti, in particolare, diventa cruciale poiché al riconoscimento della libertà di costruire la propria personale concezione di salute e di cura in relazione a discipline non fondate sull'epistemologia scientifica, può non conseguire l'inclusione di esse nel circuito sanitario, che non è tenuto a dispensare né a sostenere economicamente scelte di questo tipo.

Libertà e pretesa possono quindi non coincidere, e questo avviene nell'interesse generale: non si tratta di paternalismo ma di scelte necessitate.

È vero che il riconoscimento di una libertà meramente "negativa" (si passi la semplificazione) può finire per svuotarsi di significato, rivelandosi sguarnita di effettività se le scelte compiute dagli individui non trovino poi riconoscimento nel servizio sanitario nazionale, con un sostegno economico o con la possibilità stessa di reperire metodi e professionisti, che siano "altri" rispetto alla scienza.

Ma così non può che essere, poiché se ognuna di quelle libertà individuali fosse riempita di contenuto "positivo" – ed è questo il punto – le ricadute sarebbero anche collettive, andando ad incidere sia sull'allocazione delle risorse, sia su quei confini che presidiano il territorio scientifico ed al contempo ne rappresentano la ragion d'essere,

della propria autonomia e soprattutto del limite che essi pongono al potere legislativo.

La scienza fornisce il raccordo tra quella dimensione individuale che bene abbiamo presente e la dimensione collettiva che si scorge forse con più difficoltà, specie quando il nostro orizzonte si restringe sulla nostra condizione personale (né, spesso, potrebbe essere altrimenti).

Quando i circuiti giuridico e politico non riescono a farsi carico della discrasia tra queste due dimensioni, la loro diversa percezione può determinare ciò che la Corte costituzionale ha ben descritto nella sentenza relativa al "caso Stamina" come «particolare situazione fattuale», «anomalo contesto», «circostanze peculiari ed eccezionali», di cui l'ordinamento deve comunque farsi carico *ex post*.

Queste considerazioni non valgono però solo nel caso del diritto alla salute o specificatamente del diritto alle cure, cioè di quei diritti che palesemente "costano"; poiché anche diverse libertà possono avere un "costo".

Penso ad esempio alle recenti controversie in tema di obiezione di coscienza da parte dei professionisti sanitari in cui, a fronte dell'esercizio di una libertà legittima e costituzionalmente tutelata – la libertà di coscienza – si rivendica l'estensione ad atti che si collocano materialmente sempre più lontano dalle pratiche eticamente controverse. Questo percorso a ritroso, invocato in nome della propria libertà, trascura che la contiguità tra l'atto oggetto di obiezione e la pratica ritenuta eticamente inaccettabile serve a garantire quei confini che mantengono la riconoscibilità del rapporto tra regola (obbligo giuridico) ed eccezione (obiezione di coscienza), cioè di quei criteri che rendono sostenibile l'esercizio della libertà di coscienza stessa, anche alla luce della posizione dei terzi coinvolti (in particolare: le donne che ricorrono all'interruzione volontaria di gravidanza).

Ancora una volta, le rivendicazioni che si collocano nella propria personale concezione di libertà possono finire per rivelarsi contraddittorie in una prospettiva più generale, poiché la sostenibilità rappresenta una garanzia di entrambe le dimensioni: sia di quella individuale, sia di quella collettiva.

Queste due dimensioni si presuppongono a vicenda e, quando quest'aspetto è trascurato, mi pare si rientri in una malintesa idea di libertà in cui l'aspirazione, il desiderio, la speranza ambiscono a sostanzarsi in pretesa.

Si costruisce allora una semantica della libertà dissociata da un senso di responsabilità collettiva, che imporrebbe invece di accettare che – come ricorda Sheila McLean – scelte, diritti e libertà possano non coincidere, nell'interesse generale.

Una parola aleggia alle spalle di queste considerazioni, ma è abusata. Eviterò quindi di parlare di solidarietà.

Può però essere opportuno richiamare e promuovere l'idea di un ritrovato senso di responsabilità collettiva, che si collochi in un orizzonte anche culturale.

Si tratta allora di un discorso culturale più ampio e non solo giuridico: il diritto da solo non basta.

La consapevolezza della necessità di una responsabilità collettiva si costruisce lavorando su fronti diversi, a partire dai professionisti che operano nell'ambito sanitario e dai circuiti – istituzionali e politici – che concorrono nelle scelte in materia.

Mi pare che i contributi raccolti in questo secondo numero del 2015 del *BioLaw Journal-Rivista di BioDiritto* guardino con un'attenzione quanto mai opportuna agli strumenti di tale percorso, in una prospettiva corale che considera il rapporto tra i diversi attori: i professionisti sanitari, il contesto sociale, il circuito politico, l'ambito giuridico.

Soprattutto, si guarda all'individuazione degli strumenti che non risiedono solo nei canali politi-

ci di formazione delle norme giuridiche, ma anche nelle fonti che danno voce ai diversi attori coinvolti.

Strumenti delicati, difficili da maneggiare, eppure preziosi.

Questo numero della *Rivista* è ampiamente dedicato ad alcuni di essi, in particolare all'etica ed alla deontologia professionale, sulle quali si confrontano il contributo relativo al codice di etica dell'Istituto Superiore di Sanità (2015), ed il *Forum* iniziale, interamente dedicato al codice di deontologia medica, approvato nel corso del 2014. Diversi sono i pareri emersi in relazione a quest'ultimo, così come differenti sono le potenzialità e le problematiche oggetto di considerazione, ma è possibile individuare anche alcune chiavi di lettura comuni, che sembrano rimandare – in modi diversi – all'idea sopra accennata di una riflessione corale, più ampia rispetto ai singoli attori coinvolti, in un orizzonte di responsabilità condivisa. In tale orizzonte, la deontologia assume un ruolo cruciale, che il *Forum* – pur nelle diverse prospettive avanzate – bene evidenzia: dalla definizione di atto medico a quella di relazione, sino a giungere alla nozione stessa di "malato". Nessuna di queste definizioni presenta una connotazione esclusivamente medica, etica o sociale, ma ognuna di esse è la risultante di elementi diversi, la cui convergenza è talvolta di difficile individuazione. Le medesime definizioni, poi, s'intersecano inevitabilmente con il tema dell'allocazione delle risorse, dal quale non si può prescindere, pur nella consapevolezza che "razionalizzazione" e "razionamento" sono due concetti distinti.

La radice di tale consapevolezza mi pare riconducibile principalmente proprio alla deontologia professionale.

Similmente può essere interpretata l'attenzione dedicata – sia nei contributi raccolti nel *Forum*,

sia negli articoli – alle definizioni, alla loro importanza, nella piena coscienza del peso delle parole. A più riprese emerge l'attenzione alla valenza culturale del diritto che alle volte può servire per «dire mai più» (come nel caso degli OPG), o per contribuire a definire un'idea di rispetto della persona, capace di contrastare il concetto di necessaria «normalizzazione del corpo» (come nel caso dell'intersessualità).

L'attenzione agli interessi in gioco passa poi per la definizione di concetti come il «best interest» dei pazienti, il «posthumous interest» nell'ambito della donazione degli organi, o la genitorialità nelle sue trasformazioni.

Ed ancora, diritti e libertà possono dipendere dal contenuto con cui si riempie la definizione di «futility» dei trattamenti, o dalla capacità d'individuare la distinzione (importante) tra il concetto di «eutanasia» e quello di «limitazione terapeutica». Sono termini la cui comprensione passa spesso per un processo contrastivo, poiché il significato attribuito all'uno dipende dall'estensione dei confini dell'altro ed alla luce della loro interazione si comprende poi in che cosa consistano, a loro volta, termini ulteriori ed altrettanto importanti, come l'eventuale dimensione paternalistica dell'agire medico.

La medesima attenzione non si riscontra spesso nel linguaggio comune in cui, alle volte, i termini nascono con connotazioni tanto precise quanto fuorvianti, lontani dai concetti ai quali essi sono riferiti, falsandone la percezione e, prima ancora, il momento del ragionamento dal quale le definizioni hanno origine (ad esempio: chi potrebbe sentirsi con la coscienza a posto mettendo al mondo quello che larga parte della dottrina persiste nel definire come “bébé médicament”?).

Gli interpreti del diritto, gli operatori dell'ambito sanitario e più in generale gli attori coinvolti non possono riproporre queste dinamiche, poiché tale superficialità non è loro concessa.

Con grande attenzione, invece, i contributi raccolti in questo numero raccontano un'attualità, che è complessa e spesso di difficile decifrazione, specie per chi s'impegna costantemente in un dialogo interdisciplinare, in cui rinunciare alla comprensione di ciò che è altro da sé non è mai un alibi e neppure un'opzione.

La medesima cura si riscontra anche nel lavoro della redazione trentina, responsabile del presente numero; attenta e competente in questa come in tante altre occasioni: approfitto di quest'editoriale per ringraziarla.