

GIOVANNI INCORVATI

DUE DIRITTI DI AUTODETERMINAZIONE IN BIOETICA

Le istituzioni europee tra Platone e Rousseau

1. Introduzione

La materia dell'informazione e del consenso all'atto medico in Italia è regolata dalla prima parte del secondo comma dell'art. 32 della Costituzione: "Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge". È una norma che toglie discrezionalità al medico nel suo rapporto col paziente e non solo dà a quest'ultimo la facoltà di rifiutare il trattamento prescritto dal medico, ma, unita alla disposizione che la segue immediatamente, fa di ogni persona, come vedremo, un soggetto titolare di diritti di autodeterminazione.

Ora, una simile spiegazione fa sorgere almeno due interrogativi. La possibilità di imporre determinati trattamenti, tolta al medico, è riservata esclusivamente alla legge. Ma la legge, a sua volta, di imposizione in imposizione, non potrebbe finire con l'*annullare tali diritti*? E poi, normalmente si parla di diritto di autodeterminazione al singolare, un diritto riguardante la sfera privata delle persone. Perché allora il plurale? Sono questi interrogativi che intendo qui affrontare.

2. Prescrizioni con preamboli

Una prima concettualizzazione della problematica relativa all'informazione e al consenso all'atto medico viene fatta risalire a Platone e alla sua differenziazione tra il modo di agire del medico dei liberi rispetto al medico degli schiavi. Il primo si pone l'obiettivo di persuadere il paziente della bontà della sua cura; il secondo, spesso schiavo a sua volta e con diversi altri schiavi in attesa, deve produrre al massimo, non ha dunque tempo da perdere dietro a tutti quei discorsi e si affretta a prescrivere, senza tanti preamboli, come un piccolo tiranno¹. Secondo Platone il momento della

1 PLATONE, *Le leggi*, l. IV, 719 e-720 e.

prescrizione non va isolato da quello della persuasione, come fa il medico degli schiavi, ma tenuto insieme con esso. Prescrivere è fondamentale, però solo dopo aver bene esaminato la natura della malattia.

In tal modo viene stabilita una prima correlazione, in termini assai generali, tra salute e libertà e tra le situazioni in cui c'è assenza dell'una o dell'altra. Una correlazione che, in epoca moderna, è stata concettualizzata prima da Rousseau e poi da Kant, e sviluppata durante la Rivoluzione francese. Da allora essa è entrata nella nostra cultura e rimane percepibile in alcune espressioni implicitamente metaforiche, del tipo: “della salute (come della libertà) ci si accorge nel momento in cui la si perde”².

A volte si ritiene che Platone, nel prendere a modello la figura del medico dei liberi, anticipi questa sensibilità moderna e si faccia sostenitore di una medicina della libertà. Alcuni interpreti anzi hanno considerato tale modello come una sorta di prototipo del consenso informato³. In realtà occorre tenere presente che il medico degli schiavi, libero o schiavo che sia, è un assistente del medico dei liberi e agisce per suo conto. Il nucleo del suo rapporto con il padrone e con gli schiavi stessi, marcato dalla disuguaglianza di origine, è un rapporto di comando-obbedienza. Il medesimo nucleo resta al centro del rapporto che i liberi hanno con il loro medico: solo che quest'ultimo vi aggiunge un atteggiamento paternalistico, contrario a sua volta a qualsiasi autonomia del paziente⁴. Tale secondo rapporto ha un suo corrispettivo in campo politico, che in epoche più vicine alla nostra prenderà i tratti del rapporto sovrano-suddito, ma a cui Platone aggiunge una connotazione giuridica particolare.

2 Al crepuscolo della Rivoluzione francese il paragone si affaccia, con un sofferto valore simbolico, nel testo, ispirato a ROUSSEAU, messo in epigrafe a J. Louault, *Du contrat social, essai*, Paris, Knapen, an V [1797]: “*Il en est de la liberté comme de la santé; on n'en parle, on ne s'en occupe sérieusement, que quand on ne jouit plus.*” Da confrontare con J.-J. ROUSSEAU, *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes*, in *Œuvres complètes [OC]*, v. 3, Paris, Gallimard, 1964, 181: “*Il en est de la liberté comme de l'innocence...*” e con Id., *Observations sur le gouvernement de Pologne* in *OC*, 3, 955: “*La justice est ainsi que la santé un bien [...] dont on ne sent le prix qu'après l'avoir perdu.*”

3 M. SIEGLER, *Searching for moral certainty in medicine. A proposal for a new model of the doctor-patient encounter*, in *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 57, 1981, 56-69.

4 D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*, Madrid, Ediciones de la Universidad Complutense, 1989, tr. it. Milano, Ed. San Paolo, 1993, 256-258 (§ “L'ordine politico e l'ordine medico”). Così anche R.F. STALLEY, *Persuasion in Plato's Laws, History of Political Thought*, 15, 1994, 2, 157-177, 176.

Egli si serve del paragone tra i due modelli di rapporto medico-paziente per chiarire la differenza tra due tipi di legislatore: quello che utilizza i prelude, i preamboli delle leggi al fine di persuadere e di educare coloro che dovranno rispettarle, e quello che rinuncia a tale strumento, perché ha mille altre cose da fare, per limitarsi a comandare unicamente col testo stesso delle leggi⁵. Secondo lui, occorre anche in questo caso tenere uniti i due modelli, e dunque anche ciò che li concretizza, ossia il preambolo e il testo della legge. Il preludio cantato ha il compito di facilitare e di mantenere viva nel corso del tempo la memoria della parte prescrittiva. L'alleanza di entrambi gli elementi sarà il corrispondente dell'alleanza tra l'aspetto "autoritario" (nel senso di Gadamer) e quello paternalistico in medicina⁶.

Sia nel caso del medico che in quello del legislatore Platone sembrerebbe mettere in questione un'idea tradizionale di prevenzione, ossia quella che la affida unicamente alla prescrizione professionale o al comando dell'autorità. A essa egli opporrebbe un concetto alternativo di prevenzione che fa leva sulla persuasione, grazie a argomenti che precedono le prescrizioni mediche o i comandi legislativi e che vengono portati a loro sostegno. Ma in entrambi i casi la persuasione, quando non serve semplicemente a imbellettare gli imperativi sottostanti, viene attuata con un processo educativo dall'alto in basso, in cui gli uni impongono degli obblighi condizionali, a cui gli altri si devono conformare se non vogliono incorrere in certe conseguenze⁷.

3. *L'eredità di Platone*

Il paragone istituito da Platone tra il nucleo essenziale della pratica medica e quello dell'attività legislativa ha avuto una notevole influenza sulla cultura, non solo occidentale, delle epoche successive. Lo ritroviamo per esempio in Filone d'Alessandria o in Averroè, per il quale tale nucleo consiste sempre nel carattere prescrittivo che sarebbe comune ai due ambiti⁸.

5 PLATONE, *op. cit.*, l. IV, 723 a-c; l. IX, 857 b-e.

6 M. THERES FÖGEN, *Das Lied vom Gesetz*, München, Siemens Stiftung, 2007, tr. it. Napoli, Editoriale scientifica, 2012, 10.

7 *Ibidem*, 10-11.

8 Si veda l'edizione critica con traduzione inglese del "Libro della sentenza decisiva del discorso dichiarante il rapporto che intercorre tra la Legge divina e la sapienza filosofica" a cura di F. Hourani, *Averroes on the harmony of religion and philosophy*, London, Luzac, 1961, tr. it. col titolo *L'accordo della Legge divina con la filosofia*, Genova, Marietti, 1994, 157-159.

L'uso dei preamboli raccomandato da Platone, e poco conosciuto prima di allora, ebbe, a partire quanto meno dall'imperatore Diocleziano, un enorme e duraturo successo nei testi normativi del mondo antico e poi di quello medievale e moderno⁹, quando fu loro affidato il compito di esprimere la *ratio legis*, fino a identificarsi con essa. Secondo lo schema concettuale delle quattro cause aristoteliche, utilizzato correntemente da teorici e trattatisti del diritto, si trattava della causa finale che indicava l'interesse comune perseguito dalle diverse tipologie di testi normativi¹⁰. La scienza giuridica ne assicurava il decisivo ruolo di legittimazione attraverso il brocardo *cessante legis ratione cessat et ipsa lex*, inteso inizialmente a tutelare i sudditi, ma che l'assolutismo aveva trasformato in uno strumento per tenere il potere saldamente unito nelle proprie mani. Esso costituiva una sorta di marchingegno giuridico che rendeva il principe *legibus solutus*, riguardo sia alla validità della norma in sé, sia alla sua applicazione al caso concreto.

In Francia, come nella maggior parte dei paesi d'*ancien régime*, era la parola persuasiva del monarca che, calata nei preludi, assicurava l'unità delle fonti normative più disparate, le quali portavano le denominazioni tecniche di *ordonnances*, *édits*, *déclarations*, *lettres patentes*, ma in nessun caso quella generale di *lois*. Quanto all'oggetto di tali testi normativi, su tale versante l'unità non era data da caratteristiche di contenuto materiale (quali sarebbero stati, a partire da Rousseau, i principi di libertà e di uguaglianza), ma dalla forma comune del futuro prescrittivo in cui molti di essi, e soprattutto le *ordonnances*, erano redatti. Questa particolare forma con cui venivano espresse le norme, derivante dall'Antico e dal Nuovo Testamento, e passata poi, attraverso le traduzioni dei Settanta e della Vulgata, nella modernità, si era saldata all'uso dei preamboli. Un simile abbinamento conferiva un aspetto di uniformità "naturale" ai testi emanati dalle monarchie di diritto divino dell'Occidente cristiano, quasi costituisse la caratteristica essenziale della normatività stessa.

4. Terapia come pena

Se per Platone e per la tradizione platonica il medico dei liberi rappresentava il modello da cui prendeva forma la figura del legislatore, succes-

9 M. THERES FÖGEN, *The legislator's monologue. Notes on the history of preambles*, in *Chicago-Kent Law Review* 70, 1995, 4, 1593-1620, 1594-1603.

10 A. MOSCARINI, *Ratio legis e valutazioni di ragionevolezza della legge*, Torino, Giappichelli, 1996,

sivamente in Europa, tra l'epoca medievale e quella moderna, con l'affermarsi di procedure di tipo inquisitorio e del loro uso sempre più ampio da parte dell'assolutismo regio, si è andato effettuando un rovesciamento dei due termini. Sulla base di una nozione di salute di origine giudaico-cristiana, è il processo penale che è assunto a paradigma delle procedure mediche.

Lo conferma l'affermarsi di un insieme di usi lessicali e di rimandi che, oltre a conservarsi fino a oggi, si sono fatti anche più stretti nel corso del tempo.

Si può "essere colpiti" da una malattia come da un mandato di cattura. I processi patologici, come quelli giudiziari, "si trascinano" tra la "fase iniziale" e quella "di avanzamento". Sia l'una che gli altri mostrano spesso un "andamento alterno", con un "aggravamento" (della posizione dell'imputato) o un "miglioramento" (delle condizioni del malato), oppure, nel caso di interventi e cure, con "rinvii", "sospensioni", "riprese", analoghi a quelli dei processi. Ma ciò che mostra con la massima evidenza il modello storico adottato è il fatto che il "risponso", dei medici come dei giudici, mentre in altri momenti può essere "favorevole", nella "fase terminale" prende una direzione obbligata. Qui i medici, al pari di giudici implacabili, "emanano una sentenza di condanna", che è sempre "senza appello", senza possibilità di "recupero", di "riacquisto", della salute come della libertà. A volte si fanno "estremi tentativi di salvare" l'ammalato come l'imputato. Altre volte c'è la denuncia dell'"accanimento" terapeutico come di quello giudiziario. Altre volte ancora c'è la "rinuncia" (a ulteriori cure, ovvero all'appello), con il "decorso inesorabile" dei termini o della malattia. Ci si avvia così all'"esito finale" e all'"epilogo scontato".

Il richiamo immediato tra i due sistemi avviene sul terreno di una fase processuale dai contorni ben precisi, che va dalla prima *notitia criminis* fino alla sentenza definitiva, oppure dalla diagnosi e dalla prescrizione della terapia fino all'*exitus* del processo patologico. Una fase a cui ai giorni nostri verrà affidato il compito della "prevenzione secondaria", ma che in realtà tende a marginalizzare ogni altro tipo di prevenzione e che, come nelle epoche precedenti, assurge a perno centrale su cui gira tutto il sistema, penale o sanitario. Qui appare assai più facile e sbrigativo punire e curare, senza occuparsi delle conseguenze nelle carceri o negli ospedali, e dunque senza porsi il problema di prevenire realmente la *recidiva*, terreno anch'esso comune ai due ambiti e su cui continua a giocarsi la stessa partita.

La prigionia allora trova il suo equivalente nell'ospedale, come luogo privilegiato (oggi, in particolare in Italia, attraverso il cosiddetto "sovraffollamento") in cui viene praticata la più completa soggezione del "sogget-

to” individuale, oggetto della dogmatica medica come di quella giuridica¹¹. È per questo che alla fine dell’*ancien régime*, il fatto che gli ospedali si erano andati modellando sull’esempio delle prigioni come luoghi di espiazione e di orrore porterà alcuni medici influenzati dal pensiero di Rousseau a fare una critica parallela dell’una come dell’altra realtà¹².

5. La “libertà morale” di Rousseau: di fronte al legislatore...

Era stato infatti Jean-Jacques Rousseau che nel 1762 aveva messo radicalmente in questione, per la prima volta, entrambe le figure del medico “dei liberi” e del legislatore, rovesciando i termini stessi del paragone. Erano i rapporti dei cittadini con il “corpo politico” nella città del *Contratto sociale* che diventavano il modello del rapporto dei pazienti con il proprio corpo.

Proprio nell’esordio di tale opera egli aveva mostrato la necessità di una netta distinzione, sia concettuale che pratica, tra i testi dottrinari come il suo, nei quali erano posti i principi e soltanto essi (*principia iuris tantum*), e i testi normativi che vi si sarebbero dovuti ispirare e avrebbero dovuto incorporare performativamente quei principi stessi (facendone dei *principia iuris et in iure*)¹³: “Mi si chiederà se sono principe o legislatore per scrivere sulla politica. Rispondo di no, e che è per questo che scrivo sulla

11 M. HERBERGER, *Dogmatik. Zur Geschichte von Begriff und Methode in Medizin und Jurisprudenz*, Frankfurt/Main, V.Klostermann, 1981.

12 Per la critica parallela dell’ospedale e della prigione come istituzioni totali, si veda CIRILLO, *Discorsi accademici*, s.l., 1789 (ma già 1787), e F. LANTHENAS, *De l’influence de la liberté sur la santé, la morale et le bonheur*, in *La Chronique du mois ou les cahiers patriotiques*, Juin 1792, 66-98, 72, dove viene denunciata la trasformazione dell’ospedale in ben altro che una *domus dei*, e in particolare la schiavitù dei ricoverati all’Hôtel-Dieu di Parigi, “*entassés de quatre en quatre dans un même lit*”, “*enchaînés par leur faiblesse*.” Di qui il parallelo inevitabile con le prigioni, 81-82: “*Les prisons et les hôpitaux, ces foyers éternels de toutes les corruptions, seront réformés sur les principes que l’humanité a vainement réclamé sous l’ancien régime; et ces lieux cesseront de répandre la maladie et la mort [...] Enfin, la médecine sera ce qu’elle doit être, la connoissance de l’homme naturel et social, et non point la sèche et triste analyse de millions d’infirmités qu’il ne devoit point avoir, et que l’oubli de soi-même, l’oubli de sa dignité a seul répandues sur le genre-humain*”.

13 Utilizzo qui la distinzione basilare di L. FERRAJOLI, *Principia iuris. Teoria del diritto e della democrazia*, Roma-Bari, Laterza, 2007, v. I, il quale non a caso vede nel contratto sociale lo strumento concettuale attraverso cui pensare il passaggio dall’uno all’altro tipo di principi (*ibid.* v. II, p.).

politica. Se fossi principe o legislatore non perderei tempo a dire quel che bisogna fare: lo farei o tacerei”¹⁴. L'autonomia della riflessione teorica rispetto all'attività pratica e il loro nuovo rapporto comportavano importanti cambiamenti nel ruolo del legislatore e delle norme, che rendevano superflui tanto l'uso dei preamboli quanto la forma prescrittiva, ossia entrambi gli elementi della tradizione platonica.

La legittimazione delle norme era data non più dalla parola persuasiva dei preludi, ma dai principi di libertà e di uguaglianza, che il legislatore ha il compito di trasfondere nell'ordinamento attraverso lo strumento della legge. Ciò comportava l'avvento per la prima volta di un concetto di legge unitario sia sotto il profilo formale che materiale, in contrapposizione con i provvedimenti delle monarchie d'*ancien régime*. Sotto il profilo formale, essa ha una “forza” che non è imperativa, ma costitutiva, in connessione con il fatto che il legislatore, rispetto alle corrispondenti figure tradizionali, si trova privo di qualsiasi potere giuridico: “chi comanda alle leggi non deve comandare agli uomini”¹⁵. A differenza dei comandi, la legge deve avere perciò una validità permanente, almeno finché non venga espressamente abrogata da una nuova legge: in tal modo la regola *cessante legis ratione cessat lex* come canone di interpretazione veniva messa fuori causa, e con essa i preamboli, appunto¹⁶.

Ma Rousseau non si limitava a sostituire i due elementi della tradizione platonica. La legge secondo lui è caratterizzata anche da un elemento di natura materiale: il suo oggetto deve essere non solo generale e astratto, ma deve riguardare l'interesse comune, che riunisce i corpi dei diversi soggetti in un corpo politico¹⁷. Di conseguenza anche la sua funzione è fortemente innovativa, in quanto deve “unire i diritti ai doveri” in capo ai cittadini sulla base dei principi.¹⁸ Infine essa deve tendere a mantenere tali principi,

14 J.-J. ROUSSEAU, *Du contrat social ou principes du droit politique* (1762, d'ora in poi CS), I, I, in *Œuvres complètes* (OC), v. III, Paris, Gallimard, 1964.

15 CS., II, 7, OC, III.

16 CS, III, 11, OC, III, : “Ce n'est point par les loix que l'État subsiste, c'est par le pouvoir législatif. [...] Tout ce qu'il a déclaré vouloir une fois il le veut toujours, à moins qu'il ne le révoque.” Si veda H. HAGG, *Die Stellung des neunzehnten Jahrhunderts zum Wegfall des Gesetzgrundes. Eine Studie zum Untergang der gemeinen Rechtsregel 'cessante legis ratione cessat lex ipsa'*, Diss. München 1966, 15.

17 CS, II, 3, OC, III,

18 CS, II, 6, OC, III, Rousseau raccomanda di non assimilare la volontà di tutti, o pura volontà della maggioranza – che per “la forza delle cose tende continuamente a distruggere l'uguaglianza” (CS, II, 11, OC, III) –, alla volontà generale, che regola i principi del diritto politico e “riguarda solo l'interesse comune”, ossia

impedendo che col mutare delle circostanze si reintroduca l'antico dualismo tra doveri e diritti¹⁹. Perciò assicura il diritto per tutti i cittadini di intervenire nel corpo politico, all'interno del processo legislativo, e di dare il proprio contributo all'elaborazione delle norme²⁰. Il rapporto tra i *sujets* e il principe o il legislatore è rovesciato. Per il fatto che non nasce dalla volontà di un principe, né semplicemente da progetti di un legislatore individuale, ma soprattutto dalle voci individuali e dall'approvazione pubblica, la legge identifica l'insieme dei propri autori (i "cittadini") con l'insieme dei propri destinatari (i "soggetti")²¹.

Tutti questi caratteri qualificano il diritto dei cittadini di partecipare all'elaborazione della legge come *diritto di autodeterminazione* e la legge in generale come *atto di autodeterminazione* dei soggetti stessi. Si tratta di un diritto politico inalienabile, così come lo sono la libertà e i "diritti dell'umanità", con la cui rivendicazione comincia il *Contratto sociale*²².

6. ... e nei confronti dei medici

Il procedimento che Rousseau utilizza nel *Contratto sociale* riguardo ai legislatori e alla legislazione lo ritroviamo nel suo atteggiamento nei confronti dei medici e della medicina come viene espresso contemporaneamente nell'*Émile*, con un significativo distacco, anche qui, dalle posizioni di Platone. Questi si fondava sulla centralità della prescrizione, propria del

mira all'eliminazione di tutte le situazioni di privilegio, nei diritti come nei doveri: "togliete il più e il meno che si distruggono a vicenda, resta per somma delle differenze la volontà generale" (CS, II, 3, OC, III). La volontà generale resta il fondo ineliminabile dei diritti: si potrebbe dire che è il diritto di avere diritti. Lo stuolo di interpreti che ha voluto considerare solo l'aspetto formale della volontà generale e ignorare questo legame "indistruttibile" che Rousseau istituisce con i diritti, è stato regolarmente costretto a dichiararne "misteriosa", "enigmatica" e "impenetrabile" la nozione.

19 "Tous les droits sont fixés par la loi" (CS, II, 6, OC, III). "È perché la forza delle cose tende continuamente a distruggere l'uguaglianza che la forza della legislazione deve tendere continuamente a mantenerla" (CS, II, 11, OC, III)

20 La partecipazione dei cittadini al processo legislativo viene ridotta da quasi tutti i commentatori di Rousseau a un atto di ratifica plebiscitaria. E questo, a cominciare almeno da SAINT-JUST, *Discours sur la Constitution de la France*, cit., 424: "Lorsque je parle de la représentation du peuple, je n'entends point que sa souveraineté soit représentée: on délibère simplement à sa place, et le peuple refuse ou il accepte."

21 CS, I, 6, OC, III.

22 CS, I, 4, OC, III.

medico degli schiavi, però riteneva essenziale premettervi quell'elemento tipico del medico dei liberi, con cui occorreva persuadere il soggetto della efficacia della cura, in modo da renderne più accettabile la prescrizione. Ciò implicava "una deresponsabilizzazione del malato"²³.

Anche Rousseau critica quella medicina il cui primo obiettivo non è "studiare il temperamento del malato", bensì fare solo economia del tempo, in modo da passare più in fretta da un soggetto all'altro, spesso col risultato di uccidere invece che di guarire. Ma, a differenza di Platone, non ne conserva il nucleo forte prescrittivo. Anzi, al momento di porre le fondamenta di un'educazione rispettosa del fanciullo, egli comincia proprio con lo sgombrare l'orizzonte dai comandi. E quando passa a trattare della medicina, non si limita a criticarne una tendenza, ma intraprende un esame a tutto campo condotto esclusivamente dal punto di osservazione dell'etica, e in particolare di un'etica dell'autonomia²⁴.

In questa prospettiva egli condanna non solo i medici che danno "maldestramente le proprie *ordonnances* alla prima occhiata", ma anche quelli che pensano di legittimarle circondandole con un'aura di scientificità. Anche in questo caso si tratta infatti di una "scienza che inganna". Da questa medicina bisogna imparare a distinguere un'altra assai diversa, basata sulla "scienza che istruisce". Una medicina preventiva (l'igiene) che ci insegni fin dall'infanzia a conoscere la salute, la malattia, la morte, non attraverso le imposizioni artificiose tramandate dalla tradizione, ma come processi naturali e, quel che più conta, in rapporto a noi stessi. È qui "il nodo della questione". Non a caso Rousseau dà alle problematiche di fine vita un valore paradigmatico: "*Naturellement l'homme sait souffrir constamment, et meurt en paix. Ce sont les médecins avec leurs ordonnances, les philosophes avec leurs préceptes, les prêtres avec leurs exhortations, qui l'avilissent de cœur, et lui font desaprendre à mourir*"²⁵. In tal senso la scienza, e in particolare una medicina che studi "in primo luogo il temperamento del malato", che ne ascolti la voce, il "*sentiment intérieur*", non deve essere appresa tutta fatta, ma piuttosto "inventata" dal soggetto stesso sul proprio corpo²⁶.

23 CS, I, 4, OC, III.

24 Per quanto riguarda la critica dell'educazione basata su comandi, a essa è dedicato il primo libro dell'*Émile* (d'ora in poi E, in OC, vol. IV, Paris, Gallimard, 1969). Per l'analoga critica alla medicina si veda E, I, OC, IV, 269 e E, II, 325.

25 E, I, OC, IV, 270.

26 E, I, OC, IV, 271: "Que l'enfant sache être malade". E, III, OC, IV. "Qu'il n'apprenne pas la science, mais qu'il l'invente."

7. Antiche alleanze, nuovi testamenti

Questa presa di posizione generale di Rousseau nei confronti dei medici e della medicina trova un puntuale riscontro nel testamento da lui fatto all'epoca stessa della pubblicazione dell'*Émile* e del *Contrat social*²⁷. Qui egli procedeva a un'innovazione radicale rispetto ai testamenti tradizionali, che spesso, come contraltare delle disposizioni patrimoniali per gli eredi, contenevano delle "disposizioni per l'anima", ossia dei lasciti a favore di enti ecclesiastici per ottenere in cambio suffragi o indulgenze. Al loro posto Rousseau introduceva delle "disposizioni per il corpo", con cui chiedeva che venisse effettuata *post mortem* una ricerca medica su alcune parti del proprio corpo. Ciò avrebbe permesso di conoscere meglio la patologia rara da cui egli era affetto e di cui la medicina del tempo non aveva ancora compreso le cause, malattia che anche a breve – lui riteneva – avrebbe potuto essergli fatale.

A tal fine egli allegava per i chirurghi, che dovevano essere scelti tra "persone abili", una "Nota sulla natura del mio male, che potrà *dirigerli* nel corso della loro operazione". Dopo una descrizione dettagliata delle anomalie che da venti anni gli producevano disagi e pene fisiche, faceva rimarcare come i rimedi e i salassi che gli erano stati prescritti, oltre a non apportargli alcun sollievo, non avessero fatto altro che aumentare le sofferenze. I medici avevano cercato "ben più di consolare che di *istruire*; non sapendo guarire il corpo, hanno dato prescrizioni per lo spirito [...]. Ho vissuto molto più tranquillo da quando ho fatto a meno di loro." Secondo Rousseau, piuttosto che imputare al paziente la colpa morale della propria malattia, bisognava cercarne la causa all'interno degli organi stessi, quando non nei cattivi trattamenti subiti.

I non pochi autori che fino a oggi si sono occupati della malattia di Rousseau, hanno a loro volta insistito unilateralmente sugli aspetti psicologici di essa, e più spesso ancora su quelli psichiatrici. Esattamente come i medici di Rousseau, essi hanno ignorato il suo punto di vista²⁸.

In realtà nel testamento di Rousseau il rapporto del soggetto con il medico tramandato nella tradizione platonica veniva rovesciato, così come era rovesciato il suo rapporto con il legislatore. L'intrusione per-

27 *Correspondance complète*, ed. Leigh, Oxford, Voltaire Foundation, v. XIV, Appendice.

28 Il rapporto dei medici che eseguirono l'autopsia e l'indagine richiesta da Rousseau nel suo testamento confermerà in qualche modo la giustezza delle ipotesi autodiagnostiche da lui avanzate, riguardo alla particolare conformazione della prostata come causa probabile delle sofferenze. Si veda...

suasiva nella vita spirituale si trovava respinta su entrambi i lati. È il paziente che “istruisce” il medico sul proprio corpo, che ne “dirige” le operazioni al bene comune, così come i soggetti, esercitando i propri diritti di cittadini, danno indicazioni al legislatore sul corpo politico e su quale sia l’interesse comune dei loro corpi individuali. Sia nell’uno che nell’altro caso l’aspetto più importante è l’assenza di prescrizioni e di “costrizione”. Nella città del *Contratto* la legge è frutto non di un’imposizione della maggioranza sulla minoranza, ma del loro accordo. Così il testamento di Rousseau prevedeva che l’autopsia e la ricerca sulle cause della malattia avrebbero avuto luogo non d’autorità, ma con l’intervento e il consenso di Thérèse, la sua compagna nominata con questo atto sua erede universale, e a patto che ciò non le creasse problemi di sorta. Infatti le relative spese sarebbero state sì detratte dalla successione, senza però che per sopperire a tale esigenza venisse apposto alcun vincolo giuridico su di essa. Era questo il fulcro del testamento, il riconoscimento di una dedizione e di un prendersi cura da parte della compagna durato circa vent’anni. Il rapporto di cure e di riconoscenza come rapporto tra soggetti doveva continuare a essere puramente volontario, e sulla base della reciprocità esso poteva coinvolgere in via preventiva anche i medici e avere importanti ricadute “per l’utilità pubblica”, “per il bene pubblico”, come sottolinea a più riprese Rousseau²⁹.

8. Rivoluzione nella legge e nella medicina

Secondo l’insegnamento di coloro che si ispireranno a una simile impostazione, la sapienza dell’arte medica, più che alle prescrizioni abituali, associate per esempio alla parola persuasiva del prete, farà ricorso a altri strumenti, come a un uso della musica appropriato ai bisogni del paziente³⁰. Perciò la ricerca di una medicina più naturale, fondata sul rispetto del soggetto, passerà attraverso la creazione della “biologia” come nuovo campo unitario di indagine. Il “*sentiment intérieur*” permetterà il collegamento del singolo essere umano con tutti gli altri del regno animale e quindi anche

29 Si veda anche J.-J. ROUSSEAU, *Discours sur l’économie politique*, OC, III, 249-250: “*La puissance des loix dépend encore plus de leur propre sagesse que de la sévérité de leurs ministres. [...] Un imbécile obeï peut comme un autre punir les forfaits: le véritable homme d’état sait les prévenir.*”

30 Si veda l’articolo “Musique (effets de la)”, scritto dal medico e teorico della medicina Jean.-Joseph Menuret de Chambaud, che nell’*Encyclopédie*, vol. 10 (1765), 906, segue immediatamente e completa l’articolo “Musique” di Rousseau.

con i propri simili³¹. Partendo dall'identificazione delle funzioni più semplici, si potrà risalire alla conoscenza di quelle più complesse, fino a quelle proprie dell'essere umano in generale³².

Con la Rivoluzione francese e con l'avvento della biologia il rapporto gerarchico a due medico-paziente, che era alla base del ragionamento di Platone, si è trasformato in un rapporto a tre. L'obiettivo di una loro alleanza, non più come schiavi, ma come liberi e come giuridicamente pari, non era pensabile ormai che nel quadro di una – come suol dirsi – “triplice alleanza”, con le istituzioni in funzione di coordinamento, ma anche e soprattutto di riequilibrio di una relazione costitutivamente asimmetrica. Il parallelismo tra medico e legislatore da relazione metaforica è diventato rapporto fattuale con l'inserimento del legislatore, e quindi delle istituzioni, all'interno di esso.

31 Di MENURET si veda anche l'articolo “*Économie animale (médec.)*” dell'*Encyclopédie*, vol. 11 (1765) 2-9, in cui si allude a un notevole confronto tra Linneo e Rousseau. Nella prospettiva delle “leggi” delle differenze funzionali individuate da quest'ultimo si potrebbe configurare un rovesciamento dell'ordine tradizionale, sistemato da Linneo, delle sei classi generali degli animali: non più la discesa dall'uomo agli insetti, ma il processo contrario (p. 2). Riallacciandosi quindi all'articolo “*Économie ou Économie (Morale et politique)*”, che era apparso ibid. v. 5 (1755), oltre che al *Discours sur l'inégalité* e all'*Emile*, Menuret fa un notevole elogio di Rousseau: “*Enfin [...] s'éleva un homme de génie qui découvrit la source de l'ignorance et des erreurs, et qui se frayant une route nouvelle, donna à l'art une consistance et une forme qui le rapprochent autant qu'il est possible, de l'état de science exacte et démontrable. [...] Ce nouveau moyen de recherche, ce guide éclairé, et jusqu'alors trop négligé, que notre réformateur a scrupuleusement suivi c'est le sentiment intérieur [...]. En procédant donc selon cette méthode, et se conduisant avec ordre depuis l'inéquilibre le plus manifeste jusqu'à l'état le plus voisin de l'équilibre parfait, notre ingénieux observateur parvint à se former une image sensible de l'économie animale, tant dans l'état de santé que dans celui de maladie.*”

32 L'impostazione russoiana di Menuret sarà raccolta prima da Vicq d'Azir nel campo della fisiologia e poi, nel nuovo territorio da lui aperto della “biologia”, da Lamarck, che farà leva a sua volta sul “*sentiment intérieur*”. Nel 1768, nel momento stesso in cui Rousseau, per sfuggire alla polizia, assumeva il nome fittizio di Jean-Joseph, in suo omaggio il collega enciclopedista Menuret comincerà a firmare i propri lavori col nome d'arte di Jean-Jacques. E sarà lui stesso, dopo la Rivoluzione, tra i principali promotori della svolta “sociale” della medicina. Si veda R. REY, *Naissance et développement du vitalisme en France de la deuxième moitié du 18^e siècle à la fin du Premier Empire*, Oxford, Voltaire Foundation, 2000, 65-66, 243-246. Per il rapporto di Rousseau con Linneo e Lamarck rinvio al mio *Seul avec la nature et vous. Le promeneur solitaire rencontre Linnée et ses disciples*, in *Annales Jean-Jacques Rousseau*, 42, 1999.

Fu la Rivoluzione, prima con la *Déclaration des droits* del 1789 e poi con l'avvento della repubblica, a dare, sulla base dell'esempio di Rousseau, i nomi unitari di *lois* e *décrets* ai testi normativi stessi³³ e a eliminare l'uso, considerato ormai superfluo, dei preamboli³⁴. A cominciare dai testi costituzionali e dalle altre codificazioni, in primo luogo quelle civili, occorre liberare la legge dall'ideologia prescrittivista che da secoli e da millenni vi era collegata. Conformemente ai principi del *Contratto sociale*, la legge non ha più a che fare con le disposizioni transitorie del principe, con i suoi comandi, espressi con il futuro deontico, ma con un "ordine permanente delle cose", e perciò utilizza esclusivamente il presente indicativo³⁵.

Seguendo sempre l'insegnamento di Rousseau, un processo parallelo investiva la medicina con l'introduzione della medicina sociale. La malattia che, secondo la tradizione cristiana, non doveva più essere un motivo di esclusione sociale, tuttavia, in quanto considerata come perdita necessaria della libertà, da questa stessa tradizione veniva confinata in luoghi analoghi a quelli di reclusione. Rousseau è colui che con più forza aveva promosso

33 J. RAY, *La Révolution Française et la pensée juridique: l'idée du règne de la loi*, in *Revue philosophique de la France et de l'étranger*, 64, 1939, n. 9-12, 364-393, 365-367 (tr. it. in volume: Roma, EL, 1989). Sarà l'articolo 6 della *Déclaration des droits* a spiegare le ragioni della definizione unitaria di legge attraverso il collegamento con la *volonté générale* russoiana e col principio di uguaglianza che la caratterizza.

34 Décret dell'11 agosto 1792. Si veda E. WALDER, *Die Überwindung des Ancien régime im Spiegel der Präambel. Eine Untersuchung über den Ursprung der modernen Gesetzesform*, in *Schweizer Beiträge zur Allgemeinen Geschichte* 11, 1953, 121-167; FÖGEN, *The legislator's monologue*, cit., 1606-1607. Si era giusto all'indomani della caduta della monarchia, esattamente tre anni dopo la *Déclaration des droits*, a cui, con una caratteristica contraddizione, ancora era stato premesso un preambolo che ne spiegava la ragion d'essere proprio con "*l'ignorance, l'oubli et le mépris des droits*".

35 SAINT-JUST, *Discours sur la Constitution de la France, prononcé à la Convention Nationale dans la séance du 24 avril 1793*", in *Œuvres complètes*, Paris, Gérard Lebovici, 1984, 415-425, 418: "*la législation en preceptes n'est pas durable; les preceptes sont les principes des lois.*" E infatti il suo progetto di costituzione, che in questo sarà presa a modello dalla Costituzione del 1793, utilizza sistematicamente, come già la *Déclaration des droits* del 1789, il presente indicativo. Su cui si veda P.-CH.-L. BAUDIN, *De l'origine de la loi, de sa définition, de ses différentes espèces, et du style qui lui convient*, lu le 17 prairial an 5 [5/6/1797], in *Mémoires de l'Institut national des sciences et arts. Sciences morales et politiques*, vol. II, fructidor an 7 [agosto-settembre 1799], 376-410, 386, 390, 408: "*la loi politique [...] constitue l'état de société, assure les droits de ceux qui la composent, crée les pouvoirs publics, assigne leurs limites réciproques, et détermine leurs fonctions*": in nessuno di tali casi può trattarsi di prescrizioni.

una svolta attraverso un collegamento dell'idea di salute con quelle di dignità, di libertà e di equità³⁶.

Ma per poter arrivare a un tale risultato occorreva introdurre l'idea di prevenzione tanto nel campo del diritto penale quanto in quello della medicina.

9. *Prevenire è meglio che curare/punire*

La problematica recente dell'informazione e del consenso all'atto medico sembra allontanarsi dal modello inquisitorio e mettere in questione il rovesciamento del paragone, in quanto si lega a una nozione più moderna di soggetto, quella civilistica del *subiectum iuris* di origine leibniziana. Ma la soggettività che la dovrebbe animare in realtà è ancora prevalentemente legata al diritto privato, soprattutto al suo versante patrimoniale, e quindi assai fragile e disincarnata. L'obiezione decisiva rivolta al medico dei liberi, a cui Platone fa eco – ossia la convinzione che la sua pretesa di educare i pazienti, e di elevarne la consapevolezza fino a farne altrettanti medici sarebbe solo un'utopia velleitaria – viene accolta come insuperabile. Sulla base di un simile ragionamento l'informazione della pratica medica decade assai facilmente a mera formalità e trascina in tale destino lo stesso consenso. Il soggetto rimane un soggetto passivo, un *sujet* d'ancien régime, suddito della scienza medica. A ogni piè sospinto il medico dei liberi rischia di tornare contiguo a quello degli schiavi.

Se la nostra Costituzione invita a un confronto tra il sistema sanitario e quello penale, lo fa soltanto per sottolineare tutta la distanza tra una cultura incentrata sull'autodeterminazione e una cultura incentrata sulla sofferenza. In effetti, il citato secondo comma dell'art. 32 della Costituzione, “Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge”, potrebbe sembrare corrispondere al secondo e terzo comma dell'art. 25: “Nessuno può essere punito se non in forza di una leg-

36 E. PAVESI, *Concezione della malattia e assistenza sanitaria in Occidente in prospettiva storica*, in *Cristianità* n. 333, 2006. F. LANTHENAS, *De l'influence de la liberté sur la santé*, cit., 66: Rousseau “distingua sous les noms respectés de la morale, de la politique et de la médecine le charlatanisme de ceux qui en font métier; et il dévoila leur secret, en montrant la source de toutes les misères humaines dans la TYRANNIE et l'ESCLAVAGE”; 68: “La médecine, disoit-il, a beau faire tous les jours des milliers de victims, [...] les riches peuvent seuls, par hasard, en recevoir quelques bienfaits [...]: la multitude, victime de cet art trompeur, est toujours inévitablement sacrifiée aux abus qu'il entretient”.

ge che sia entrata in vigore prima del fatto commesso. Nessuno può essere sottoposto a misure di sicurezza se non nei casi previsti dalla legge". Così in effetti finora questo comma dell'art. 32 è stato inteso dal legislatore, e sotto la sferza di un'ideologia prescrittivo-imperativista la corrispondenza tra i due tipi di trattamento e sui loro limiti sembra poi ancora più completa.

Il testo costituzionale in realtà mette in guardia contro tale assimilazione.

Anzi avverte con forza che nei due casi i limiti a cui la legge va incontro sono profondamente diversi tra di loro. Mentre l'art. 27 co. 3 dispone che "le pene non possono consistere in trattamenti contrari al senso di umanità", l'art. 32 va ben oltre. Infatti aggiunge che "la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana".

Questo limite all'attività del legislatore implica prima di tutto il rispetto dell'insieme dei diritti fondamentali, e non solo di quelli tutelati dal "senso di umanità". Anzi, si può dire che con tale formulazione il principio del "rispetto della persona umana" assume una funzione assai più generale per l'intera Costituzione. La persona umana coincide con l'insieme dei suoi "diritti inviolabili" (art. 2 cost.). Se poi consideriamo che l'iniziativa legislativa nel nostro ordinamento appartiene al popolo, o direttamente o attraverso i suoi rappresentanti (art. 71 cost.), allora tale ultimo diritto appare nella sua natura di diritto politico di autodeterminazione, di cui il singolo "in nessun caso" può essere spogliato.

10. *Le due recidive*

Qui si misura tutta la distanza che separa questo modello da quello platonico. La Costituzione italiana non ha preamboli, per il fatto che i suoi autori e i suoi destinatari coincidono nella nozione di "popolo", comprendente tutti i cittadini che lo compongono. E è scritta tutta all'indicativo presente, non al futuro deontico, come invece continuavano a fare più o meno consapevolmente – nel corso dei lavori della Costituente – alcuni fautori dell'ordine tradizionale. Sotto questo aspetto essa diverrà un modello per la legislazione europea successiva.

Purtroppo, la lettura della Costituzione che di fatto si è affermata e che continua a prevalere consiste proprio nel ridurre il "rispetto della persona umana" al rispetto del "senso di umanità", richiesto dalla Costituzione nell'applicazione della pena, che certo non include il rispetto dei diritti di autodeterminazione. Mentre la pena implica la mancanza di libertà, i diritti di autodeterminazione presuppongono proprio la sua presenza più piena. Questo è invece l'obiettivo della seconda parte dell'art. 27 co. 3, secondo

cui le pene “devono tendere alla rieducazione del condannato”, ossia, nella prospettiva della prevenzione (terziaria), devono far leva sulla sua capacità di scelta e mirare alla sua libertà più piena. Si tratta di una libertà assai diversa dalla libertà come non impedimento, la cosiddetta libertà negativa, di cui è privato chi soggiace alla pena. È piuttosto una libertà positiva, orientata alla prevenzione (primaria).

Tale differenza trova un esatto corrispettivo sul versante della salute, in particolare riguardo alla fase della riabilitazione (anch'essa denominata prevenzione terziaria). Nella riabilitazione il diritto individuale alla salute, e quindi anche il diritto di non cadere nella *recidiva*, viene orientato in direzione della prevenzione generale (o primaria) e diventa interesse della collettività, in conformità con l'art. 32 cost.

Il concetto di salute assolutamente prevalente nella nostra cultura la intende negativamente come assenza di malattia e quindi si concentra sul momento centrale della cura. In questo senso la malattia corrisponde al reato e alla conseguente privazione della libertà. Del tutto diverso è invece il concetto di salute proposto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel proprio documento fondativo. Qui viene prospettato in termini positivi il diritto di ciascuno al *migliore stato di salute* che è capace di raggiungere³⁷. In attuazione dei principi di libertà e di uguaglianza, la determinazione di quale sia tale stato spetta a ogni essere umano, almeno per quanto riguarda la propria persona.

È nella bioetica europea che negli ultimi anni le due diverse opzioni riguardo al rapporto tra libertà e salute si sono andate affrontando con maggiore nettezza, quando si è trattato di legiferare su problemi specifici, nella sanità e più in generale nella biomedicina. Nei paragrafi seguenti mi limito a considerarne due: quello della “protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche” e quello delle “direttive o dichiarazioni anticipate di trattamento medico”, più comunemente noto come “testamento biologico”. Essi pongono un interrogativo comune – dov'è il centro delle questioni, nel trattamento biomedico o nell'autodeterminazione del soggetto?

11. *Chi decide sui propri geni?*

L'uso dei preamboli ai testi normativi ha trovato attualmente una seconda vita nelle direttive dell'Unione Europea, dove continua a assolvere

37 Per questa differenza rinvio al mio *L'immagine della salute nella Costituzione italiana*, in *Archivio giuridico*, 1999.

a una funzione retorico-persuasiva di sostegno a scelte etiche, politiche e economiche carenti di legittimazione democratica. La dilatazione dei preamboli in rapporto alle disposizioni più strettamente giuridiche delle direttive ha preso da tempo dimensioni ipertrofiche e abnormi proprio nelle sempre più importanti regolamentazioni europee che riguardano il corpo umano in relazione agli sviluppi della biomedicina.

Esempio emblematico ne è la celebre direttiva 44/98/CE del 6 luglio 1998 sulla protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche³⁸. Qui la procedura codecisoria, che dovrebbe conferire al Parlamento europeo un ruolo più incisivo nei confronti del Consiglio, non riesce affatto a controbilanciare la natura intrinsecamente tecnocratica dell'intero impianto. Basti citare un semplice dato. I 18 articoli che costituiscono la parte normativa della direttiva sono preceduti da 56 considerazioni preliminari che ne dovrebbero giustificare le scelte, non di rado però con una consequenzialità logica assai dubbia.

L'articolo 5, che ne rappresenta la vera e propria chiave di volta, lo rivela nel modo più icastico. Esso si compone di tre paragrafi. Il primo esclude dalla brevettabilità il corpo umano e la semplice scoperta di suoi elementi. Il suo contenuto è apparentemente abbastanza chiaro, in quanto semplice premessa negativa dei due paragrafi seguenti. In realtà esso ha il compito ben poco evidente di riferire gli "elementi" del corpo umano che possono essere scoperti in primo luogo ai geni. Questi diventano così semplici "elementi del corpo umano" (e non più costituenti indivisibili del suo insieme), definizione che apre la porta a un'opzione ideologica di tipo riduzionistico.

Ancora più complicata e meno chiara è la linea logica sottesa al secondo paragrafo dell'articolo 5. Ne è un indizio il fatto che, precisamente a questo punto, le considerazioni che dovrebbero illustrarlo si gonfiano a dismisura e occupano uno spazio che va dalla n. 17 alla n. 21. Attraverso questo pseudo-ragionamento, in deroga al principio generale che regola i brevetti, viene considerato brevettabile non solo il procedimento che permette di isolare dal corpo umano "un elemento naturale", ma, in virtù di tale isolamento, anche l'elemento stesso.

La considerazione n. 17 parte da una constatazione di carattere storico: in passato, grazie a elementi che erano stati isolati dal corpo umano o che erano di *struttura simile* a quella di elementi naturali del corpo umano, si è dimostrato possibile produrre medicinali decisivi per la cura di certe malattie. In forma implicita si suggerisce che tali risultati sarebbero stati incenti-

38 <http://www.tissuebank.it/publicazioni/docUfficiale/Legislazione%20Comunitaria/Direttiva98-44-CE.pdf>

vati proprio dal sistema dei brevetti. Se ne conclude perciò che tale sistema deve incoraggiare la produzione di elementi isolati o di struttura simile a quella di elementi naturali. La considerazione n. 19 fa riferimento al parere n. 8 del Gruppo dei consiglieri per l'etica della biotecnologia dell'Unione europea del 29 settembre 1996, il quale richiede che il brevetto sia relativo a un'applicazione medica o farmacologica derivante dall'"identificazione della *funzione* connessa al gene". La considerazione n. 20 ne deduce che "un'invenzione relativa ad un elemento isolato dal corpo umano" può essere brevettabile, "anche se la *struttura* dell'elemento è *identica* a quella di un elemento naturale". Come si può vedere, c'è un passaggio abusivo dalla *struttura simile* alla *struttura identica*, che salta a piè pari sulla differenza tra invenzione (che può riguardare solo strutture del secondo tipo) e scoperta (riferibile invece a quelle del primo tipo). Si arriva così diritti alla conclusione finale della considerazione n. 21, secondo cui "l'elemento isolato dal corpo umano [...] non è escluso dalla brevettabilità".

Tale riverbero surrettizio della *funzione* sulla *struttura* ignora volutamente e contraddice la messa in guardia di Dietmar Mieth, componente del Gruppo dei consiglieri per l'etica della biotecnologia, nella sua postilla al parere citato: "Un elemento di origine umana, come un gene isolato, può essere connesso a un'applicazione industriale e la sua *struttura* rimanere *identica*. Il brevetto allora non riguarda il gene, ma l'utilizzazione specifica identificata." Le considerazioni successive, dalla n. 22 alla n. 25, in riferimento al paragrafo 3 dell'articolo 5, insistono sulla necessità che il brevetto contenga indicazioni anche sulla *funzione* del gene e sulla sua applicazione tecnica, e non rappresentano che un estremo e goffo tentativo di salvare l'apparenza della distinzione tra *invenzione* e *scoperta*. Infine, con la considerazione 26 viene in evidenza l'eredità platonica del lungo preambolo e la sua connessione col carattere paternalistico-impositivo della direttiva. Il diritto, proprio del soggetto della sperimentazione, di sapere e di consentire all'utilizzazione degli "elementi isolati" viene limitato alla fase del prelievo, e quindi si risolve in un atto irrevocabile di alienazione dei costituenti indivisibili del proprio corpo. La sua esclusione dal destino futuro dei propri geni è il presupposto stesso del loro isolamento tecnico e della loro appropriazione giuridica sotto forma di brevetto.

12. Chi decide sui testamenti biologici?

L'abbandono della tradizione platonica e una ripresa marcata dell'esempio russoiano, accompagnata da originali e significativi sviluppi, viene in-

vece in rilievo nelle tematiche contemporanee del testamento biologico. Un esempio di grande significato ne è il parere sulle disposizioni anticipate di trattamento, pubblicato in Germania nel 2005 dal *Nationaler Ethikrat*. Il titolo originale completo è: *Patientenverfügung – Ein Instrument der Selbstbestimmung*³⁹.

L'importanza attribuita al concetto di autodeterminazione è testimoniato dai titoli dei capitoli di cui si compone: I. "Il diritto all'autodeterminazione come punto di partenza"; II. "Autodeterminazione e volontà del paziente"; III. "Lo strumento dell'istruzione del paziente". Su tutti questi punti il comitato raggiunse un'unità che dette forza al parere, e che infatti in breve tempo ha portato a un importante aggiornamento del codice civile (BGB) nel 2009. Con un movimento che ricorda quello russoiano nei confronti della tradizione platonica, il centro dell'attenzione veniva spostato dalle controversie di etica medica alla sua sede più legittima, ossia al riconoscimento del diritto all'autodeterminazione delle persone.

Come è noto, i contrasti più accesi sulle direttive anticipate riguardano la natura dell'alimentazione e idratazione forzata che si applicano nello stato vegetativo permanente. Il sistema di "sostentamento vitale", con cannule o sondini, è naturale o artificiale? Atto medico o semplice assistenza? In realtà, come ha riconosciuto in Italia il Comitato nazionale per la bioetica (CNB) nel 2005, poco importa se i mezzi siano artificiali o naturali, se fluidi e nutrienti vengano somministrati da altri a persone incapaci, o invece assunti autonomamente dai pazienti. L'essenziale, per un certo modo di vedere che si vorrebbe imporre, è che nessuno ne impedisca il flusso.

Ma se naturale e artificiale si equivalgono, allora il discorso si allarga al di là dell'alimentazione e idratazione forzata e investe l'universo simbolico centrato sulla salvaguardia della "vita" e sulla sua intangibilità, nel quale il compito fondamentale è quello di assicurare il flusso vitale. Un simile modo di focalizzare il problema serve prima di tutto a rimuovere dal discorso pubblico la questione dell'informazione e del consenso in tutto il suo spessore. E poi a espropriare le persone dei loro diritti. Da quello di chiedere anticipatamente l'interruzione dell'alimentazione nel caso che venga a verificarsi uno stato vegetativo permanente, a quello di chiedere un intervento legislativo che assicuri il rispetto del primo diritto.

39 http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/Stellungnahme_Patientenverfuegung.pdf . Per segnalare anche l'importanza che il comitato gli attribuiva, il documento è stato pubblicato in quattro lingue in un unico volume (Berlin, 2005): oltre che in tedesco, in inglese (*The advance directive: an instrument of self-determination*), in francese (*Le testament de vie. Un instrument de l'autodétermination*) e in spagnolo (*La Instrucción del paciente. Instrumento de Autodeterminación*).

Tutto al contrario, il fondamentale parere dell'*Ethikrat* del 2005 ha spostato il centro dell'interesse esattamente sul diritto di autodeterminazione nei riguardi del proprio corpo. E sulla necessità di rispettarlo come diritto indivisibile. Da qui ha fatto discendere una serie di conseguenze. In particolare, per quel che riguarda le direttive anticipate, ne viene riconosciuta la forza obbligatoria, quando siano state date con la piena consapevolezza della loro portata. Compresa la possibilità di rifiutare l'alimentazione e l'idratazione forzata, affidata a un rapporto fiduciario con un amministratore di sostegno.

Le modifiche al codice civile tedesco, entrate in vigore il 1° settembre 2009, hanno recepito tali indicazioni all'interno dell'istituto dell'amministrazione di sostegno (BGB, sezione 3. titolo 2. del libro quarto sul diritto di famiglia: *Rechtliche Betreuung*, § 1901 e § 1904). Viene prevista una serie di obblighi, con controlli incrociati tra amministratore di sostegno, parenti e tribunale dell'amministrazione di sostegno. Questo sistema di controlli è volto all'accertamento della volontà dell'amministrato, in modo che le sue direttive anticipate vengano puntualmente rispettate dal personale medico.

La stessa collocazione delle direttive anticipate (*Patientenverfügung*) all'interno del BGB rivela uno snodo interessante. La modifica dei precedenti articoli sembra annunciare che il collegamento essenziale tra diritti personali (libro IV) e diritto successorio (libro V) non sarà più così pesantemente di natura patrimoniale, come nella tradizione dei codici civili. A monte, prima ancora dell'informazione e del consenso individuale all'atto medico, sono qui in gioco l'informazione e il consenso della collettività a scelte pubbliche importanti. Come indica appunto la regolazione tedesca delle direttive anticipate, nel prendersi cura delle persone amministrate ogni amministratore ha l'obbligo di accertarne e rispettarne sempre le volontà. La sua figura non si identifica semplicemente con quella di un privato, ma con una figura pubblica di amministratore a più voci.

Se è così, allora si annuncia anche una diversa dimensione dell'autodeterminazione, una dimensione pubblica che chiama in causa un secondo diritto con questo nome. Perché si tratta di una relazione più complessa di quella bilaterale paziente-medico. Di fronte alle disposizioni anticipate di trattamento si profila un rapporto tra amministratore di sostegno, parenti e tribunale dell'amministrazione di sostegno che può essere diversamente dosato, e tale dosaggio è oggetto di previsione legislativa sulla base dell'esperienza acquisita, soprattutto grazie all'esito dei precedenti testamenti biologici.

13. *I due aspetti della consultazione pubblica*

La Convenzione europea di bioetica (altrimenti nota come “Convenzione di Oviedo”) del 1997, dopo essersi occupata ampiamente delle disposizioni di contenuto, si conclude con quelle procedurali, che riguardano le future modifiche al testo della Convenzione stessa. Il primo di tali articoli, l’art. 28, prevede come premessa a ogni cambiamento normativo in tema di bioetica la promozione da parte delle istituzioni competenti della discussione e del coinvolgimento della popolazione alle scelte da compiere. Dopo di allora tale condizione essenziale è stata riaffermata in diversi documenti internazionali e nazionali sulla bioetica, ma alquanto ritualmente, quasi che la sua attuazione dipendesse da graziose concessioni discrezionali.

Uno dei pochissimi casi in cui essa è stata presa sul serio è quello dell’*Irish Council for Bioethics*, fondato nel 2002, con un nuovo tipo di procedure adottato a partire dal parere sulle direttive anticipate di trattamento del 2006-2007⁴⁰. Rispetto al documento dell’*Ethikrat*, volto all’affermazione del principio di autodeterminazione del paziente, poi raccolto dal legislatore tedesco e tradotto in nuove norme del codice civile, qui, ancora prima del legislatore, è la popolazione irlandese stessa che nel 2006-2007 è stata chiamata a riflettere su tale principio e a contribuire al documento del Consiglio per la bioetica, attraverso tutta una serie di capillari iniziative e di informazioni diffuse nei centri di istruzione e nei vari media del paese.

Va sottolineato che tale spostamento di strategia comunicativa ha comportato un cambio di modello organizzativo nello stesso *Irish Council for Bioethics*. Non più la chiusura del comitato sui propri gruppi di lavoro, ma la più ampia apertura all’esterno e l’inclusione di operatori radicati nel territorio; inoltre una segreteria scientifica non più in posizione subordinata, ma con un ruolo chiave di interfaccia tra l’esterno e l’interno al Consiglio. La trasformazione non era dettata dalle particolarità del documento in elaborazione, né limitata ai suoi obiettivi, ma doveva essere permanente, in

40 The IRISH COUNCIL FOR BIOETHICS, *Is it Time for Advance Healthcare Directives?* 2007: http://archive-ie.com/page/32339/2012-06-01/http://www.bioethics.ie/uploads/docs/Advance_Directives_HighRes.pdf

Un altro caso di rilievo, immediatamente precedente e preso a esempio dal consiglio irlandese, è quello italiano del Comitato Nazionale per la Bioetica, che nel 1999-2001 chiamò a una consultazione nazionale, e poi anche internazionale, sul tema dei comitati di etica e in vista della preparazione di un documento specifico del comitato e quindi di una nuova regolazione, con esplicito richiamo all’art. 28 della Convenzione di Oviedo. Su questa vicenda rinvio al mio *Identity and status of the Italian National Bioethics Committee: contrasting paradigms*, in *Journal International de Bioéthique*, 2007, 1-2, 59-83.

quanto coglieva un'esigenza inespressa che emerge faticosamente nelle risposte al questionario sul testamento biologico distribuito dal Consiglio⁴¹. Qui, al termine dell'esame dei vari aspetti specifici, là dove ai compilatori del questionario venivano chiesti opinioni supplementari o suggerimenti personali, in alcuni casi è stata rimarcata l'importanza dell'educazione e della sensibilizzazione ai temi trattati, ma mai quella di una consapevole partecipazione alle scelte legislative su di essi⁴².

Anche se non riconosciuto esplicitamente né nelle risposte ricevute, né nella versione finale del documento stesso, la procedura adottata e la nuova configurazione del Consiglio per la Bioetica annunciavano il nuovo orizzonte concettuale. Il principio di autodeterminazione presenta infatti una doppia articolazione: da esso discende non solo il diritto civile per ciascuno di scrivere il proprio testamento biologico, ma anche il diritto politico di essere consultato intorno al tipo di regolazione giuridica da adottare nel merito. Mentre l'uno è assimilabile alla prevenzione terziaria, che riguarda ciascuno di noi, l'altro lo è piuttosto alla prevenzione primaria, in quanto concerne potenzialmente tutti. E tuttavia i due diritti, pur differenziati tra di loro per i diversi ambiti in cui si muovono, sono strettamente interconnessi: non attraverso la persuasione esterna di tradizione platonica, ma tramite il principio russoiano di autonomia.

41 The IRISH COUNCIL FOR BIOETHICS 2006 - 2007 Annual Report, 4: <http://archive-ie.com/page/32339/2012-06-01/http://www.bioethics.ie/uploads/docs/AnnualReport2006.pdf>

The Irish Council for Bioethics, *Compendium of Work 2002-2010*, 9: http://archive-ie.com/page/32339/2012-06-01/http://www.bioethics.ie/uploads/docs/ICB_Compendium_2002-2010.pdf

L'arditezza di tale nuova configurazione del Consiglio sarebbe la vera ragione, secondo alcuni osservatori, della chiusura dell'*Irish Council for Bioethics* nel 2010. Al suo posto, poco dopo, nel 2012, è stato creato un nuovo comitato, il *National Advisory Committee on Bioethics*, su basi organizzative più modeste e tradizionali. Più in generale, sulla vicenda dell'ICB, B. LYONS, *The Irish Council for Bioethics: An Unaffordable Luxury?* in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 21, 2012, 3, 375-383: http://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:G2_l3PMwNOMJ:scholar.google.com/&hl=en&as_sdt=0,5

42 Un parallelo può essere tracciato con la citata consultazione on-line sul sito del Comitato Nazionale per la Bioetica, che ebbe esiti analoghi, anche a causa del fatto che coloro che vi parteciparono erano soprattutto degli specialisti componenti di comitati locali di etica. Tuttavia il parere finale del CNB prendeva più netta posizione sul proprio cambiamento di strategia comunicativa in risposta al diritto corrispondente dei cittadini di essere consultati, soprattutto nella prospettiva di una regolazione giuridica sul tema in discussione: http://www.sitiarcheologici.palazzochigi.it/www.governo.it/giugno%202001/www.governo.it/sez_dossier/comitati_etici/conclusioni.html; G. INCORVATI, *Identity and status...*, cit., 63-65.

La prevenzione terziaria – nel caso del testamento biologico volta non a evitare la recidiva del soggetto, ma a ovviare a una sua eventuale condizione di incapacità – ha, come sempre, importanti ricadute su quella primaria e entra in modo significativo a far parte di essa e a fissarne le modalità. Infine, l'autodeterminazione di ognuno sul proprio corpo diventa il primo importante contributo all'autodeterminazione del corpo politico e a una bioetica autenticamente democratica.