

LUMSA 12 novembre 2018

Discussion about I-Consent Project

1. Mi devo costringere a credere che la professoressa Palazzani non mi abbia voluto qui oggi solo per amicizia. La cosa naturalmente mi onorerebbe, ma temo che in tal caso farei perdere tempo a lei ed a tutti i presenti, visto che siamo qui per lavorare e non per mangiare assieme o giocare a scacchi. Ho riflettuto quindi a lungo, ed ho concluso maturando una sorta di autopersuasione: Laura Palazzani mi vuole qui come *discussant* in occasione dell'evento di presentazione del secondo *report* del progetto "I-Consent" perché sono un filosofo del diritto e perché lavoro da cinque anni in un Comitato Etico Indipendente. Ecco perché l'approccio che propongo stasera ai temi studiati dal progetto è quello che ritengo proprio della filosofia del diritto e della biogiuridica. Non mi dedicherò all'intero *report*, che è davvero prezioso, anche e forse soprattutto perché non si limita a descrivere ma critica e raccomanda: e non è poca cosa sul piano scientifico e sul piano sociale, in tempi di disimpegno come il nostro. Preferisco limitarmi invece ad alcuni aspetti prettamente biogiuridici, in forma rapsodica come si conviene all'intervento di un *discussant*. Mi concentrerò in particolare sulla affascinante problematica dei diritti dei bambini: non perché l'altro profilo, quello inerente il rilievo (discutibile e fonte di discriminazioni critiche) della differenza sessuale nella sperimentazione, appartiene a mio avviso ad un cono d'ombra della riflessione su questa materia da cui ancora non siamo riusciti a venir fuori, e che richiede sforzi teoretici e rimedi applicativi ben maggiori di quelli finora messi in campo.
2. Dico subito che sono convinto che quello del **consenso informato** (alla sperimentazione, ma più in generale a qualunque attività di tipo sanitario) non sia propriamente né principalmente un tema giuridico. So bene che da quasi un anno persino l'ordinamento legale italiano – sempre sensazionalmente lento ed in ritardo sui temi candenti e magari urgenti della legislazione – si è dotato di una legge sul consenso informato (quella volgarmente denominata invece a partire dalle dichiarazioni anticipate di trattamento, ancor più volgarmente dette "biotestamento"). So anche che numerosi testi di rango internazionale (dalla Convenzione di Oviedo in avanti, almeno), trattano questo tema espressamente, e la nostra giurisprudenza, così come quella sovranazionale ed internazionale, ha fatto in tempo ad accorgersene da un po'. Ma non mi annovero tra i giuristi ed i giusfilosofi che si accontentano delle benedizioni formali degli apparati istituzionali per considerare giuridico un tema o un ambito di riflessione sociale. E resto persuaso che quello del consenso informato è anzitutto e prioritariamente un tema attinente la relazione tra operatori sanitari e paziente, il contesto clinico, al più l'etica

medica: non le regole generali ed astratte di un ordinamento giuridico. La differenza tra discorso deontologico e discorso giuridico si manifesta qui in maniera che definirei esemplare. In quanto processo specialmente centrale nell'epoca della medicina complessa ed altamente tecnologica, è corretto che quello di formazione e raccolta del consenso informato sia un processo di rilievo anche per la riflessione bioetica, e non solo per l'etica medica. Ma ancora non basta tutto ciò per renderlo un tema giuridico. Se il diritto ha cominciato ad occuparsi di questo profilo dell'attività sanitaria, è più perché – almeno, questa è la mia sensazione – s'illude di poter porre rimedio ad alcuni dei danni che alla relazione clinica ha l'evoluzione dei servizi medici verso la complessità e la burocrazia. La giuridificazione dell'intero ambito delle relazioni cliniche si mostra più come una infausta conseguenza della svolta contrattualistica che come un fisiologico frutto del progresso tecnoscientifico.

3. Giuridico in sé è piuttosto il problema della **protezione della parte debole**, del soggetto fragile o specialmente vulnerabile. Questo è problema intrinsecamente giuridico perché il diritto, per come lo vedo io (ma in ottima compagnia), è una *struttura elementare della coesistenza*, per parafrasare Lévi-Strauss, con lo scopo preciso di tutelare il soggetto debole dalla violenza dei forti. Quando il diritto diviene strumento di (legittimazione della) violenza, vi è unanimità di accordo nella sua condanna: *rectius*, nell'affermazione recisa che non si tratta di diritto, ma di sopraffazione; non di uso legittimo del potere, ma di abuso. Con buona pace di Schmitt, ma anche di Kelsen, più sofisticato ma alla fine non meno cinico, è sensato continuare a domandarsi con Agostino: *remota iustitia, quid sunt regna nisi magna latrocinia?*
4. Calando quanto fin qui accennato nel contesto della sperimentazione clinica, è legittimo affermare che la tutela del volere individuale in situazioni che espongono, per motivi strutturali, a speciali rischi di violenza (manomissoria o almeno manipolatoria), è problema tipicamente giuridico, che chiede soluzioni giuridiche e fa appello alle istituzioni del diritto: dal legislatore, alle pubbliche amministrazioni sanitarie, ai giudici. Gli istituti tradizionali della rappresentanza (familiare: potestà genitoriale; o suppletiva: tutela, curatela), e quelli più innovativi dell'amministrazione di sostegno (legge 9 gennaio 2004, n. 6) e del fiduciario nelle DAT (legge 22 dicembre 2017, n. 219), sono un riflesso di questa percezione diffusa – molto prima che una sua conferma, come abbiamo notato: non è la formale inclusione di un istituto all'interno della legge, che lo rende giuridico; mentre un istituto giuridico prima o poi avrà ospitalità nell'ordinamento legale, perché fin dall'inizio vi ha diritto di cittadinanza. E giuridico è ogni istituto che, come ebbe a osservare in tempi lontani ma non lontanissimi Sergio Cotta (*Il diritto nell'esistenza. Linee di ontofenomenologia giuridica*, del 1991), preserva e garantisce sicurezza, qualità cooperativa e durata di una relazione tra esseri umani pubblicamente rilevante.

5. Quando negli anni Settanta si accese il dibattito sui “diritti dei bambini”, che precedette e preparò la Convenzione omonima dell’ONU approvata nel 1989, un filosofo del diritto del rango di Neil MacCormick notò che essi potevano considerarsi un vero e proprio “test-case for theories of right” (questo il titolo esatto dell’articolo apparso nel 1976 e più volte ripreso). Nell’alternativa analitica tra teorie del diritto basate sulla volontà e teorie basate sull’interesse (o sul bisogno, che nel caso di minori tendono a coincidere), questo autore ebbe ad optare risolutamente per la seconda prospettiva, ma mostrò che anche così non era risolto il dubbio circa il soggetto abilitato (e dunque legittimato) a valutare i bisogni di un minore e la loro soddisfazione. Evidenziò all’uopo, tra l’altro, che vi è una profonda differenza tra il neonato ed il giovane, sebbene entrambi siano minorenni di fronte alla legge.
6. Nel medesimo volgere di tempo appariva negli Stati Uniti un libro che era destinato a costituire quasi l’atto di fondazione della bioetica filosofica di matrice europea, giacché il suo autore era un pensatore ebreo di origine tedesca, fuggito come tanti altri in quel periodo oltre oceano: nel suo capolavoro intitolato “Il principio responsabilità” del 1979, infatti, Hans Jonas parla del bambino, meglio ancora del neonato (che massimizza le vulnerabilità del bambino e costituisce dunque il punto zero del nostro discorso sui minori nella sperimentazione), come dell’“oggetto originario della responsabilità”, definendo la responsabilità dei genitori verso il figlio alla stregua dell’“archetipo atemporale di ogni responsabilità”. Nelle bellissime parole di questo autore, “l’immanente *dover essere* del lattante, che si manifesta in ogni suo respiro, diventa il *dover fare* transitivo di altri che soli possono favorirne costantemente la pretesa, consentendo la realizzazione graduale della promessa teleologica insita in lui” (p. 167 dell’edizione italiana 2005).
7. Alla luce delle osservazioni giusfilosofiche elaborate di MacCormick, e della sfida ontologica ed etica lanciata da Jonas, credo sia ragionevole propendere verso un moderato paternalismo, attribuendo agli adulti un ruolo nel contesto di tali valutazioni. Che questi adulti debbano sempre essere i genitori non è da dare per scontato: sia perché potrebbero non esserci (e magari mancare anche figure legali sostitutive), sia perché non è detto che, quando ci sono, siano i migliori interpreti di quel bisogno (non di quel *volere*, come puntualizza opportunamente MacCormick, con cui concordo pienamente per la convinzione che il diritto ha di mira una lettura tendenzialmente obiettiva del bene umano, e perciò rigetta gli approcci esclusivamente soggettivistici). Restano i giudici, e le vicende inglesi recenti (non solo quelle reali, di bambini come Charlie Gard ed Alfie Evans, ma anche quelle immaginarie, come quella raccontata con maestria da Ian McEwan nel suo “The Children Act”, che ora arriva nelle sale cinematografiche in una suggestiva realizzazione filmica), stanno lì a mostrarci come non sia semplice, questa soluzione, né priva di controindicazioni e criticità.

8. L'ultimo problema biogiuridico che intendo sfiorare, lasciando da parte dunque i profili "gender related" (di natura tutt'affatto diversa anche in ordine alle possibili soluzioni giuridiche, nella prospettiva precipua della protezione nella sperimentazione della donna come madre, che mi pare il punto davvero più importante), è proprio quello che in qualche modo sta dietro tutto questo dibattito sui diritti dei bambini – e sulle esigenze specifiche di una loro tutela giuridica. È a tutti chiaro infatti che ci troviamo dinnanzi a quello che anche MacCormick in fondo presenta come un paradosso, o almeno un *empasse*: ammesso di riuscire felicemente a superare il bivio tra diritti come voleri e diritti come bisogni, per dirigersi risolutamente nella seconda direzione, se vogliamo evitare di cadere nella beffa di un bisogno interpretato secondo i voleri (i desideri, le debolezze) di un adulto che ha potestà sul minore occorre orientare la decisione nel senso favorevole al bambino. È il cosiddetto istituto dei "best interests of the child" (secondo l'espressione della Convenzione ONU del 1989), uno dei più controversi non tanto in sé, visto che sulla sua esistenza tutti concordano, quanto nei suoi contenuti specifici, caso per caso (ed anche, più in generale, nel dubbio circa la sua declinazione esatta: "best interests of the child", oppure "best interests of the children"? Che è come chiedersi se la maniera corretta di elaborare i contenuti di tali "best interests" sia quella di guardare al caso specifico, o non piuttosto quella di riflettere sulla condizione dell'infante umano in genere).
9. Mi affascina questo unanime ricorso ai "best interests", anzitutto perché lo accettano acriticamente anche i fautori del libertarismo etico e giuridico – senza accorgersi che esso costituisce una vistosa sopravvivenza dell'oggettività nel discorso giuridico: un serio ricorso a questo criterio richiede infatti di rinunciare al volontarismo sia dei genitori, sia ed ovviamente dei minori, sia però anche dei giudici, che infatti quando decidono in base ad esso devono dimostrare argomentativamente per quale percorso sono arrivati a dare tale contenuto al bene del minore, e sottoporsi – come in ogni decisione giudiziaria – al vaglio critico razionale di istanze superiori. Mi affascina anche perché lungi dal sacrificare l'uguaglianza del diritto sull'altare della psicologia o del sentimentalismo, nel dare priorità indiscussa ai minori esso non fa che ribadire quel principio di legittimazione del diritto che ho sopra richiamato: il diritto è tutela dei deboli, quando occorra, contro i forti (lo mostra con cristallina chiarezza, all'alba della cultura occidentale, il Socrate della *Repubblica* platonica). Perciò, il diritto è tutela della relazione anche dal rischio di un suo annullamento fusionale, in cui l'adulto generante assorbe nei suoi voleri il generato, confondendo il suo volere con il proprio.
10. Tanto più delicato si rivela allora il compito del giudice, e strategico così come necessario il criterio dei "best interests". Come c'insegna l'intenso dibattito in corso sulla maternità surrogata, e la ricorrente giurisprudenza italiana ed europea che insiste sul ricorso al "superiore

interesse del minore” per legittimare, spesso, l’interesse degli adulti (committenti), un’adeguata e non pretestuosa riflessione su questo criterio o principio, sia che se ne accolga la versione specifica (“best interests of the child”), sia che si prediliga quella generica (“best interests of the children”), richiede agli operatori (clinici e, se del caso, sociali e giuridici) una qualche teoria del bene umano, associabile alla protezione dell’uomo in formazione che viene affidato alle loro cure. Ma per tale via perveniamo ad una messa in discussione delle teorie giuridiche e politiche attualmente più accreditate, perché non ve n’è una che abdichi al dogma liberale contemporaneo della priorità del giusto sul buono: ed è proprio riflettendo sui diritti dei bambini che ci rendiamo consapevoli del fatto che tali teorie smettono di aiutarci proprio quando dovrebbero cominciare a farlo.