

**L'impatto delle innovazioni biotecnologiche sui diritti della persona: uno studio
interdisciplinare e comparato**

UNITÀ DI RICERCA DI NAPOLI (UNIVERSITÀ FEDERICO II)

Relazione finale – Prof. D'Aloia e collaboratori

Descrizione risultati della ricerca

L'Unità di Napoli ha avuto come tema principale di ricerca quello delle decisioni di fine vita. **Nondimeno, sia il responsabile che altri componenti dell'Unità hanno lavorato su altri argomenti nell'ambito della bioetica e del biodiritto (dati genetici, conflitti legati alla vita nascente, bioetica ambientale).**

Rimanendo al tema principale, la ricerca ha dovuto confrontarsi con un conflitto che, nel nostro Paese, è esploso proprio durante il suo svolgimento: i casi Welby ed Englaro hanno portato con sé un campionario di questioni complesse e di polemiche laceranti, che hanno riguardato il modo di intendere e di usare il linguaggio dei diritti in rapporto ad alcune rivendicazioni e situazioni, riflettendosi altresì sul versante istituzionale, sul tema di chi può decidere su questi aspetti, fino a che punto può intervenire il giudice, come dovrebbe farlo il legislatore.

La sentenza Englaro, giova ricordarlo, ha scatenato un inedito conflitto di attribuzioni tra le Camere e gli organi giudiziari che hanno deciso il caso. La Corte Costituzionale (sent. 338/2008) ha riconosciuto che il Giudice era rimasto correttamente dentro le possibilità interpretative offerte dal contesto normativo; ma evidentemente il problema resta ancora aperto, e la dinamica giudice/legge continua ad essere una chiave di lettura particolarmente interessante e conflittuale di questo segmento del biodiritto.

Sul piano dei contenuti, la ricerca ha messo in evidenza che, nella complessa fenomenologia del 'right to die', emergono stadi ormai assestati sul piano interpretativo e del riconoscimento giuridico, e situazioni che restano invece esposte alla irriducibile 'eccedenza' morale dei principi che vengono impiegati per affrontare queste tematiche (dignità, vita, benessere, divieto di discriminazione).

Certamente, appare sempre meno controverso il principio che ogni persona ha il diritto di rifiutare o di rinunciare ad un trattamento terapeutico che ritiene inutile, o contrario alla sua autonomia morale, alla percezione che ha della sua vita e della sua dignità. Il consenso informato è la base di legittimazione ineludibile di ogni intervento medico.

Tuttavia, si tratta di un principio che non chiude tutte le questioni. Non tutto può dirsi completamente 'pacificato'. La ricerca ha messo in evidenza che la categoria del consenso informato non sfugge ad alcune fratture tra teoria e pratica, e ad una serie di perplessità che investono gli stessi elementi di composizione del binomio concettuale. L'informazione strumentale alla scelta terapeutica può essere eccessiva, troppo complessa, o il soggetto non essere in grado di comprenderla appieno. Su un piano diverso, è sempre il medico a decidere il contenuto della comunicazione informativa, a dare ad essa un'impronta che inevitabilmente condiziona l'acquisizione e l'elaborazione del dato da parte del paziente .

In molti casi, il consenso rischia di disperdere il suo significato di 'promozione dell'autonomia' e del dialogo responsabile tra medico e malato, di 'processo educativo', riducendosi talvolta a meccanismo 'burocratico' e autoreferenziale di 'trasferimento' della responsabilità. Qualcuno ha anche detto che "*Informed consent is a lost cause, a homeless ideal*". Forse è esagerato dire così; certo, è ancora un obiettivo potenziale, in buona parte da costruire, e secondo alcuni persino da ripensare.

Da un diverso punto di vista, il discorso del consenso e all'autodeterminazione pongono problemi di

‘estensione’. La domanda “fino a che punto può arrivare l’efficacia giustificativa della volontà del paziente” riceve risposte diverse. La facoltà di rifiutare le cure, ad esempio, è abbastanza condivisa come riflesso dell’autonomia terapeutica del soggetto: ma non è affatto scontato (non lo è per tutti) che possa riguardare anche i trattamenti sanitari che non hanno carattere terapeutico in senso stretto (ad esempio la nutrizione e idratazione artificiale dei soggetti in SVP), o che possa spingersi fino a legittimare l’assistenza o l’aiuto al suicidio da parte di terzi.

In altre parole, più il tema del consenso incrocia le traiettorie della vita e delle sue fasi terminali, più viene fatalmente attratto dalle irriducibili conflittualità che contrassegnano questo valore. Il conflitto sulla portata della libertà di cura diventa un conflitto sulla disponibilità o meno della vita, e ovviamente vede compromessa la sua apparente maggiore oggettività.

Ad ogni modo, più ci allontaniamo dalla questione (peraltro non semplice o scontata, come si è visto) del rifiuto di cure, più le posizioni teoriche e nella stessa giurisprudenza subiscono forti divaricazioni.

In merito ai casi di suicidio assistito e di eutanasia in senso stretto, la ricerca ha segnalato la fragilità, allo stato, delle basi costituzionali, le quali inevitabilmente rispecchiano le dinamiche culturali e sociali del dibattito su questi temi. Le norme costituzionali sono una combinazione complessa di testo e cultura: non si può escludere che quello che ora sembra non riconosciuto, o addirittura vietato, dalla Costituzione, possa essere diversamente valutato in futuro.

Certo, al momento sono ancora pochi gli ordinamenti in cui la legge o la giurisprudenza ammettono queste ipotesi di ‘avanzamento’ della fenomenologia eutanasi. Durante la ricerca, nei suoi diversi step, sono state analizzate attentamente le esperienze più significative, come quelle dell’Olanda, di alcuni Stati USA (come Oregon, Montana, Washington), del Canada, del Regno Unito, della Svizzera, di alcuni ordinamenti latino-americani (Messico, Argentina, Colombia).

L’ipotesi ricostruttiva che ha convinto di più i componenti dell’Unità di ricerca, è quella secondo cui, sul piano costituzionale, esiste ancora la possibilità (e persino l’obbligo) di operare una differenza tra le condotte e le richieste che mirano a mantenere la naturalità dei processi di fine vita (rifiuto di cure, anche fino alle estreme conseguenze), e le scelte che invece più direttamente intendono incidere su questi processi, provocando la morte del soggetto (eutanasia attiva, suicidio assistito). Tuttavia, sono emerse alcune zone grigie, tra le due categorie, nelle quali non è davvero semplice mantenere la distinzione.

Su tutti questi profili si rinvia ovviamente, per più approfondite valutazioni, ai lavori pubblicati durante la ricerca.

Infine, la ricerca ha consentito di evidenziare i limiti dell’assenza, nel nostro Paese, di una legge sul fine vita; e i rischi di un approccio legislativo (come quello del ddl Calabrò) che ‘ideologicamente’, punti ad approvare un provvedimento che semplicemente nasconda i problemi, provando quasi ad operare un regolamento di conti nei confronti delle posizioni assunte dalla magistratura.

Questo sarebbe un errore, non fosse altro perché le decisioni che il giudice adotta, quando si trova di fronte ad un caso ‘tragico’ come quelli che abbiamo esaminato, sono decisioni che riflettono l’irriducibile singolarità delle situazioni concrete, la loro drammaticità, il dibattito culturale e le inquietudini sociali che attorno a questi casi si alimentano.

Le leggi sul biodiritto, come ci ricorda la Corte Costituzionale (sent. 151/2009) devono essere ragionevoli, non ‘ideologiche’; devono puntare ad un equilibrato bilanciamento degli interessi costituzionali in gioco, e non ad una totale prevalenza di alcuni di questi interessi e visioni sugli altri.

Seminari/Convegni/Conferenze organizzati dall’Unità di ricerca nell’ambito del progetto

3 aprile 2009, Napoli –Incontro di studio su “Problematiche costituzionali alla fine della vita”, con la partecipazione, tra gli altri del Giudice costituzionale Marta Cartabia, e di colleghi e studiosi spagnoli

14 dicembre 2009, Parma – Seminario della prof. Elisa Stefanini (Università di Milano Bocconi) su “Dati genetici e diritti fondamentali. Profili di diritto comparato ed europeo”

16 aprile 2010, Parma – Seminario del Prof. Antonino Spadaro (Università Mediterranea di Reggio Calabria), su “Libertà di coscienza e laicità nello Stato costituzionale”

23 aprile 2010, Parma – Seminario del prof. Marc Carrillo (Univ. Pompeu Fabra di Barcellona) e del prof. M. Della Morte (Università del Molise) su “Do not disturb. Informazione e vita privata”

26 aprile 2010, Parma – Seminario del prof. Luca Mezzetti (Università di Bologna), su “Diritti umani- La tutela internazionale e comunitaria”

15/6/2010, Parma – Conferenza J. Carpizo, Tendenze attuali del costituzionalismo in America Latina. I diritti (presentazione del volume J. Carpizo – D. Valades, Derechos humanos. Aborto y Eutanasia, Città del Messico, UNAM, 2010

9 maggio 2011, Parma – Incontro di studio su “L’Europa delle persone”, nell’ambito del quale una delle relazioni era dedicata al tema “Bioetica e dimensione europea” (C. Piciocchi)

19-21 maggio 2011, Napoli – Convegno internazionale su “Il diritto alla fine della vita. Principi, decisioni, casi (Convegno organizzato dall’Unità di ricerca di Napoli)