

**LA COMUNICAZIONE POST-ACCADEMICA
NELLE AULE DEL LEGISLATORE
ITALIANO. IL CASO DELLE PROPOSTE DI
LEGGE SUL TESTAMENTO BIOLOGICO**

di Angela Simone

Relatore: Pietro Greco

Indice

In piedi, entra la corte	5
I capi d'accusa e le prove a carico	7
Signori giudici, qui non è l'America	10
Entrino i testimoni	19
L'arringa	22
La corte si ritira per deliberare	31
La sentenza	45
Ricorso in appello?	51
Bibliografia	53

In piedi, entra la Corte

E' il 24 settembre 2007 e il tribunale di Cagliari ha appena emesso una sentenza che farà molto discutere. Ha ammesso la possibilità di effettuare un'analisi pre-impianto degli embrioni congelati per coppie ricorrenti alla fecondazione in vitro e giudicate a rischio, perché portatrici sane di malattie genetiche. La richiesta è stata accordata a due coniugi sardi, entrambi portatori sani di talassemia, che potrebbero rischiare di mettere al mondo un figlio con lo stesso difetto genetico e nella metà dei casi addirittura affetto dalla malattia.

Monsignor Betori, segretario generale della Conferenza episcopale italiana (Cei) commenta il caso: "Un giudice non può emettere un giudizio che smentisce la legge e la Consulta [Nda. la Corte Costituzionale]". E ancora: "Pensavo che i tribunali applicassero le leggi e giudicassero in coerenza con esse". Un esponente del partito Unione dei democratici cristiani (Udc), Luca Volontè, capogruppo alla Camera dei deputati, rincara la dose: "Mastella [Nda. Ministro di Grazia e Giustizia] ci faccia sapere se per caso il sistema giurisprudenziale italiano sia stato sostituito con il *common law*, con cui si giudica caso per caso e senza codice"¹.

La legge che non può essere sconfessata da una sentenza di un giudice è la legge n.40, approvata il 9 febbraio 2004, e parla di procreazione assistita: redige tra l'altro le linee guida che indicano chi ha diritto a ricorrere alla pratica della fecondazione (e nella legge si parla esclusivamente di coppie sterili e non portatrici di difetti genetici) e le regole per effettuarla (e tra le molte c'è il divieto di *screening* genetico pre-impianto per scongiurare atti di eugenetica).

Questo caso giudiziario (i cui esiti conclusivi faranno il normale corso della giurisprudenza italiana²) ci racconta una verità incontrovertibile: in Italia non esiste il *common law* ma vige un sistema di *civil law*, un istituto giuridico secondo cui le leggi sono raccolte in codici e vengono interpretate (spesso con poco margine di azione) e applicate da giudici e magistrati. Leggi che vengono formulate e codificate dall'organo legislatore sovrano: il Parlamento.

Ed è proprio nelle aule del Legislatore che si svolge un intenso dialogo attorno alle tematiche che compongono la realtà quotidiana della società e a cui i parlamentari cercano di dare

¹ Le dichiarazioni sono riprese da un articolo pubblicato nella sezione di Cronaca del sito www.repubblica.it del 26 Settembre 2007. In calce non vengono riportate né la firma né le iniziali dell'autore.

² Alla conclusione di questa ricerca, la sentenza non è stata ancora superata da un grado di giudizio successivo

risposte. Come nel caso della citata Legge 40, la discussione tocca anche tematiche scientifiche che spaziano dalla ricerca alla sanità, dal rischio ambientale alla bioetica. Allora, in un sistema di civil law, è soprattutto in questo luogo che diritto e scienza si incontrano e definiscono i loro spazi di interconnessione o autonomia.

Una discussione molto intensa, al momento di questa ricerca, sta interessando ampiamente gli schieramenti politici italiani: è la trattativa per la stesura di un testo unico sul cosiddetto testamento biologico, un documento personale in cui si può indicare cosa si ritiene accettabile come terapia e cura sanitaria e da far valere nel caso in cui un giorno si fosse persa la capacità di intendere e di esprimersi.

Ma non solo coloro che sono stati eletti dal popolo italiano, divisi in partiti e schieramenti di maggioranza e opposizione, parlano di scienza e medicina, di trattamenti di fine vita e disposizioni da lasciare a familiari, amici e operatori sanitari. Medici, giuristi, bioeticisti, assistenti sanitari, notai e associazioni di pazienti sono stati chiamati a dare il loro parere, sono stati convocati a esporre il proprio punto di vista, di fronte al Legislatore che ha bisogno di supporto e chiarimenti.

Scopo di questa ricerca è andare a individuare gli attori in gioco e il loro modo di comunicare scienza attorno al tavolo di discussione nella negoziazione per la stesura di un testo unico di legge sul testamento biologico, identificando chi è che definisce l'agenda della discussione e come imposta il dialogo, chi è legittimato a parlare di scienza in questi luoghi e come ne parla sia con il Legislatore sia, mediante questi, rivolgendosi anche ad altri pubblici. Una ricerca che parte dal diritto e approda al rapporto tra scienza e politica, che prende il largo dalla scienza e si arena nella controversia bioetica.

I capi d'accusa e le prove a carico

La comunicazione pubblica della scienza ha un ruolo fondamentale per lo sviluppo della scienza stessa (Greco, 1999).

Come diversi studiosi sostengono ormai da tempo, ci troviamo in una fase storica in cui la scienza viene discussa, decisa e organizzata con metodi diversi e complementari al modello di produzione classico delle accademie, in cui i soli attori rilevanti sono gli scienziati e le regole di valutazione (come la *peer review*, la revisione di ricerche mediante la valutazione dei pari, ovvero di altri scienziati) sono decise internamente dalle stesse accademie. Il nuovo modo di produrre scienza, chiamato post-accademico (Ziman, 2002) o da altri studiosi Modo 2 (Gibbons et al., 1994), non funziona più in maniera auto-referenziale: la scienza si trova a confrontarsi con la società che scopre quanto la scienza sia interconnessa a economia e politica e mette in discussione il valore sociale dei prodotti scientifici, scandagliandone la dimensione etica e valutandone l'impatto sull'ambiente (Castelfranchi e Pitrelli, 2007). E per fare questo, allarga l'arena di discussione, produzione e decisione a nuovi attori e gruppi sociali che non siano le sole accademie scientifiche.

In questo nuovo contesto a più voci, lo studio delle dinamiche della comunicazione pubblica della scienza, all'interno dei luoghi in cui la scienza viene co-prodotta da esperti e saperi "laici", rappresenta un importante strumento per comprendere la transizione di fase da scienza accademica a scienza post-accademica ma soprattutto serve a delineare l'attuale stato dell'arte della scienza e del suo rapporto con la società.

Una rappresentazione utile a effettuare questo tipo di studio è il modello Venezia. Secondo questo approccio, i vari gruppi sociali (i vari pubblici), che partecipano alle decisioni rilevanti per lo sviluppo della scienza, possono essere assimilati a un arcipelago di isole senza un centro unico (come la città di Venezia, da cui il nome). Le connessioni tra le singole "isole" sono i ponti, ovvero i flussi di comunicazione bi-direzionali. Il contatto e la connessione tra i diversi pubblici non passa necessariamente attraverso il sapere esperto degli scienziati ma spesso queste "isole" si trovano a dialogare di scienza tra loro (talvolta anche in maniera non esplicita) eludendo il passaggio dalla scienza ufficiale. E infine, in questo modello, non tutti i pubblici (o "isole") hanno lo stesso grado di rilevanza: alcuni, pur contribuendo alla composizione dell'effetto finale, hanno un peso minore rispetto ad altri. E il quadro che si ottiene è in continua evoluzione poiché la rilevanza delle singole isole varia e dipende dallo spazio (contesto culturale, sociale e politico) e dal tempo (contesto storico) in cui il rapporto si esplica (Greco, 2002).

Un'isola rilevante può senz'altro essere considerata quella costituita dagli spazi e luoghi in cui diritto e scienza si incontrano: poiché la nostra realtà è permeata in ogni singolo istante dalla presenza della scienza e della tecnologia, il diritto, come insieme di regole che l'uomo ha costruito per ordinare i rapporti intersoggettivi e accompagnando l'evoluzione della storia umana, in quanto *hominum causa*³, non può che prendere atto di questa presenza e cercare di seguirne il passo veloce e costante. Un diritto che si insinua nelle mille pieghe della scienza: dalla regolamentazione del suo svolgersi al riconoscimento o meno della sua autorevolezza e autonomia, dall'utilizzo della scienza per la cura della salute dell'uomo e la tutela degli altri esseri viventi fino alla valutazione della sua presunta neutralità.

In questo contesto, gli studi di comunicazione pubblica della scienza in Italia hanno preso in considerazione, fino a oggi, principalmente il tribunale e le corti come luoghi significativi e rilevanti (Gambarelli, 2003), rifacendosi in gran parte alla letteratura e le ricerche sui *Science and Technology Studies* (S&TS) sul rapporto tra scienza e diritto nei paesi di cultura anglosassone e in particolare negli Stati Uniti, dove diversi studiosi hanno ampiamente trattato e studiato questa interconnessione.

Ci sembra che manchi, però, un'analisi, ugualmente importante, del dialogo che esiste nel luogo deputato a creare e dare forma al diritto e alle leggi in Italia, ovvero il Parlamento. Questa ricerca si ripropone quindi di iniziare a colmare questa lacuna, con i limiti che può avere uno studio iniziale e qualitativo su un tema così vasto e dalle mille sfaccettature, per cercare di individuare eventuali specificità. Si cercherà di evidenziare le modalità del processo di comunicazione che avviene all'interno dell'"isola parlamentare"⁴, attraverso lo studio di testi originali e ufficiali, alcune interviste semi-strutturate e dichiarazioni dei protagonisti ai media⁵, per tracciare infine una scheda sulla comunicazione della scienza che analizzi tutte le possibili comunicazioni esistenti tra i vari attori sociali appartenenti all'isola parlamentare e che metta in rilievo le caratteristiche peculiari di questo processo.

³ La definizione è dell'antico giurista Ermogeniano, rinvenibile nel capitolo Digesto (1, 5, 2) del *Corpus iuris civilis*, la raccolta del diritto romano compiuta nel VI secolo d.C. ad opera di Giustiniano

⁴ L'analisi, partendo da una cornice più generale, verterà principalmente sullo specifico studio di caso delle proposte di legge sul testamento biologico (o dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari) discusse nella XII Commissione Igiene e Sanità del Senato.

⁵ Verranno presi in considerazione gli articoli sulla tematica trattata pubblicati sui due quotidiani nazionali più diffusi: Corriere della Sera e La Repubblica, talvolta rifacendosi ad articoli apparsi sui rispettivi siti on-line.

La tecnica prescelta per approfondire le tematiche è stata l'intervista semi-strutturata. In questi casi si traccia una breve scaletta sugli argomenti salienti che si vuole necessariamente toccare nel corso dell'intervista. L'ordine con il quale i vari temi sono affrontati e il modo di formulare le domande sono lasciati alla decisione e valutazione dell'intervistatore che è libero di introdurre nuovi argomenti e domande sulla base della conversazione con l'intervistato. I vantaggi di questo modo di condurre l'intervista sono di concedere ampia libertà all'intervistato e all'intervistatore, garantendo allo stesso tempo che tutti i temi rilevanti siano discussi e che tutte le informazioni necessarie siano raccolte.

I testi, analizzati attraverso la metodologia qualitativa dell'analisi del contenuto (Bauer e Gaskell, 2000) sono stati: il materiale ufficiale prodotto dal Senato (la raccolta dei testi delle audizioni svolte in sede di Ufficio di Presidenza allargato della XII Commissione Igiene e Sanità a partire dal 27 luglio 2006 fino al 21 febbraio 2007 e la raccolta degli interventi del convegno di approfondimento scientifico sulle dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari svoltosi a Palazzo Minerva del Senato, il 29 e 30 marzo 2007), i testi delle interviste semi-strutturate (fatte a: Ignazio Marino, presidente della Commissione igiene e sanità del Senato; Fiorenza Bassoli⁶, relatrice delle proposte di legge in Commissione igiene e sanità del Senato; Rodolfo Proietti, medico ascoltato nelle audizioni sul testamento biologico; Carlo Flamigni, medico ginecologo, come membro del Comitato di bioetica (Cnb) e esperto consultato in altre audizioni per testi di legge in materia di medicina e bioetica; Stefano Canestrari, docente di Diritto penale e preside della facoltà di giurisprudenza presso Alma Mater Studiorum Università di Bologna, come membro del Cnb e esperto consultato in altre audizioni per testi di legge in materia di medicina e bioetica; Valentina Sellaroli, Pubblico Ministero presso il Tribunale dei minorenni di Torino, come esperta del rapporto scienza e diritto; Mariachiara Tallacchini, docente di Filosofia del diritto all'Università Cattolica del Sacro cuore di Piacenza esperta del rapporto scienza e diritto) e infine le dichiarazioni rese note tramite la stampa (della magistratura italiana, dei componenti della Commissione Igiene e Sanità del Senato e in particolare del Senatore Marino⁷).

⁶ Le interviste al Sen.Marino e alla Sen.Bassoli sono serviti tra l'altro a ricostruire il processo delle audizioni

⁷ La rassegna stampa completa sul Sen.Marino e la raccolta dei suoi comunicati stampa sono state raccolte dal suo sito web: www.ignaziomarino.it

Signori giudici, qui non è l'America

Fino a pochi anni fa, sulla base della concezione che la scienza fosse un istituto sociale totalmente indipendente con i suoi peculiari criteri di valutazione, il rapporto esistente tra scienza e diritto si risolveva con la composizione di norme tecniche che si limitavano a inglobare fatti e dati forniti dalla scienza e del tutto prive dell'apporto valutativo del diritto. Mentre da un parte gli studi di filosofia e sociologia della scienza iniziavano a valutare la scienza non più come una disciplina neutrale e dal comportamento univoco nella risoluzione delle controversie a essa associate, il diritto continuava a guardare la scienza come un'entità lontana e separata di cui doversi interessare relativamente.

A partire dalla fine degli anni Sessanta, con i primi problemi di rischio ambientale, il rapporto scienza-diritto si è andato modificando, a causa di una massiccia entrata di prodotti e attività scientifiche nella vita degli uomini (Tallacchini, 2001): la quotidianità degli esseri viventi nel corso degli ultimi decenni si è trasformata fino a essere ormai scandita, dal momento della nascita fino alla morte, dall'affacciarsi di sempre più pratiche e metodi scientifici. L'incessante produzione di nuova scienza ha posto allora il problema della regolazione di queste nuove procedimenti e prodotti da parte del diritto, che ha ripreso possesso del suo ruolo sociale di governatore della vita degli uomini e quindi in ultima analisi anche della scienza.

La situazione attuale, secondo alcuni giuristi e filosofi, vede addirittura un eccessivo ricorso al diritto per regolare le innovazioni tecno-scientifiche che incidono su momenti della vita, come la nascita, la cura e la morte. Sempre più spesso si invoca il diritto per disciplinare situazioni intime e personali che probabilmente dovrebbero essere gestite secondo il modo personale d'intendere la propria persona, il rapporto con il resto della società e la vita stessa. E' come se oggi il diritto apparisse come l'unica cura sociale possibile laddove la scienza e la tecnologia gettano ombre e paura sulla natura e sull'umano, laddove l'umanità non più protetta dalle leggi di natura, scoprisse le libertà di scelta e di autodeterminazione come insopportabili (Rodotà, 2006).

Ricerche sul rapporto tra scienza e diritto, tra uomini di diritto ed esperti di scienza sono state condotte negli ultimi decenni e sono ormai consolidate nei paesi di cultura anglosassone, in particolare negli Stati Uniti. Qui esistono ormai diverse riviste delle più

importanti università americane (Harvard Law School⁸, Columbia University⁹, Stanford¹⁰ e molte altre) dedicate a questa tematica e diverse facoltà di giurisprudenza di queste stesse università dedicano insegnamenti al rapporto tra scienza, tecnologia e diritto: per esempio, la Standard Law School promuove un corso interdisciplinare, lo *Stanford Program in Law, Science and Technology* (Butti, 2007). Anche in Europa cominciano ad affacciarsi i primi segnali di interessamento all'argomento. Uno dei migliori esempi è lo *European Network for Life Sciences, Health and the Courts* (Enlshc), guidato e patrocinato dall'Università di Pavia e composto da istituzioni, giudici, scienziati e studiosi di diritto¹¹. E anche in Italia è nato da poco un Dottorato di ricerca in Scienze, tecnologia e diritto della Facoltà di Giurisprudenza presso l'Università di Catania e consorziato con la sede di Piacenza dell'Università Cattolica.

Lo stretto rapporto esistente tra scienza e diritto è infatti evidente in un momento storico in cui non solo il diritto presta particolare attenzione nel vigilare sul corretto svolgimento delle ricerche scientifiche ma in cui anche la scienza è sempre più presente come strumento dirimente nelle controversie giuridiche. Esistono quindi diverse ricerche negli Stati Uniti, riconducibili a due grandi filoni: *science in policy* (o anche *science in the courts*) e *policy for science* (e quindi *the courts in science*). Nello studio sul ruolo degli esperti di scienza e tecnologia sia nelle agenzie federali e nelle commissioni tecno-scientifiche (Jasanoff, 1990), è stata sottolineata l'impossibile neutralità degli esperti nel presentare i pareri: ogni parere porta dietro di sé valori e pregiudizi. Nelle ricerche circa il ruolo degli scienziati all'interno delle corti nelle controversie a carattere scientifico, è stato evidenziato che il rapporto di scienza e diritto si determina mediante un'attività di co-produzione in cui sia la scienza diventa un organismo aperto, flessibile e dinamico nei confronti delle altre istituzioni nella definizione dell'ordine sociale e il diritto riacquista il suo ruolo di parità e anzi primato rispetto ai valori, le regole e i protagonisti della scienza accademica (*mainstream science*), forzando quest'ultima a un'apertura verso la società (Jasanoff, 2001).

E diverse sono state le proposte avanzate per consolidare e ottenere benefici da questo ormai imprescindibile rapporto: da una parte la proposta della costituzione di una giuria specializzata in tematiche scientifiche- idea portata avanti nel 1967 da una task force di

⁸ Harvard Journal of Law and Technology, fondato nel 1988

⁹ Science and Technology Law Review

¹⁰ Stanford Technology Law Review

¹¹ Le notizie sul Network sono reperibili al sito: www.sq3.it/enlsc

consiglieri del presidente degli Stati Uniti (Kantrowitz et al., 1977) e ripresa successivamente diverse volte da differenti commentatori fino ai giorni nostri (ma da molti vista come una soluzione troppo tecnocratica), dall'altra si è richiesta la costituzione di un portale internet che potesse raccogliere tutte le sentenze in materia di scienza e tecnologia (negli Stati Uniti), in modo da rendere pienamente accessibile, sia ai giuristi sia ai ricercatori, quanto è stato già deciso in merito (Burnett, 2007).

In ogni caso, studi condotti su come scienza e diritto vengano in contatto reciproco nelle aule di tribunale hanno evidenziato l'autonomia, nei confronti della scienza, di coloro che governano e, in un sistema di common law (qual è il sistema giudiziario vigente negli Stati Uniti), concorrono alla produzione del diritto: i giudici.

Le esperienze giuridiche del moderno Regno Unito e delle sue ex-colonie, tra cui gli Stati Uniti, sono denominate di common law: la storia giuridica inglese, assolutamente peculiare rispetto all'Europa continentale, segnando una continuità con i valori medioevali della giuridicità, (Mattei, 1996), ha riconosciuto, e tuttora riconosce, nel giurista colui che può fissare ed esprimere il diritto poiché davvero vive e respira ogni giorno la società. Egli solo può quindi garantire uno sviluppo del diritto che vada di pari passo con l'evolversi della società e dei suoi bisogni (Grossi, 2007).

Quasi a contrapporsi al common law, a partire dal periodo storico posteriore alla Rivoluzione Francese, i grandi paesi dell'Europa continentale (in cui rientra anche l'Italia), e delle loro successive colonie, scelgono invece un sistema che raccolga e codifichi le leggi. Un metodo, quindi, che segna i confini della certezza e della chiarezza e che vede nello Stato il cuore della gestione di tutto, anche della produzione di leggi. In un istituto di questo tipo, il giudice è solo un interprete di ciò che è stato scritto e deciso dal Legislatore e quindi dalla politica (*primato della politica*) e non può in alcun modo "sconfessare" quello è deciso e codificato nelle assemblee elettive.

Le corti statunitensi (e di tutti quelli stati che condividono un sistema di common law) rivestono un ruolo essenziale e fondamentale nella vita della società americana: il sistema giudiziario è infatti centrale nell'ordinamento statunitense, poiché funziona da contrappeso al potere legislativo (esercitato dalle due camere del Congresso, cioè il Senato e la Camera dei Rappresentanti) e a quello esecutivo (rappresentato dal Presidente, i suoi collaboratori- assimilabili ai nostri ministri- e diversi dipartimenti, agenzie e altre istituzioni dipendenti dal

Presidente). Ma, soprattutto, le corti di common law hanno una funzione che rende peculiare la loro attività poiché hanno un ruolo attivo nei confronti della produzione del diritto. Infatti, secondo il principio dello *stare decisis*, una decisione presa precedentemente da una corte dev'essere riconosciuta come precedente in una successiva causa legale. Di fatto, questo significa che le corti agiscono in qualche modo come una sorta di istituto complementare al potere legislativo (Galgano, 2006).

Nei sistemi di civil law, invece, la dottrina dello *stare decisis* non è valida poiché ritenuta in contrapposizione con il diritto dei giudici di interpretare ma soprattutto col diritto del potere legislativo di produrre leggi. Questo non significa, però, che non ci sia una certa uniformità nel procedere delle corti di civil law né che le corti superiori non dettino in qualche modo una sorta di indirizzo e orientamento per la giurisprudenza di merito. La Corte di Cassazione italiana (così come le corti corrispondenti in altri stati di civil law) ha proprio la funzione di nomofilachia sull'ordinamento giudiziario, secondo cui è tenuta ad assicurare "l'esatta osservanza e l'uniforme interpretazione della legge, l'unità del diritto oggettivo nazionale, il rispetto dei limiti delle diverse giurisdizioni"¹² e come la stessa Corte di Cassazione ha sottolineato: "Benché non esista nel nostro sistema processuale una norma che imponga la regola dello *stare decisis*, essa [Nda. la Corte di Cassazione] tuttavia costituisce un valore o una direttiva di tendenza, immanente nel nostro ordinamento, in forza della quale non ci si deve discostare da un'interpretazione consolidata del giudice di legittimità, investito, istituzionalmente, della funzione di nomofilachia"¹³. Ha quindi una funzione di guida attraverso la miriade di leggi e possibili interpretazioni che le corti potrebbero scegliere, un orientamento ad applicare bene e in maniera uniforme le leggi che vengono composte da coloro che hanno il potere di farlo.

In Italia, il potere legislativo spetta al Parlamento, costituito da Camera dei Deputati e Senato, ai sensi dell'articolo 70 della Costituzione Italiana. Ogni parlamentare ha potere e diritto di proporre una o più leggi durante il proprio mandato. In realtà anche il Governo può emanare un atto (con carattere di urgenza) avente forza di legge (decreto legge) ma anche in questo caso è al Parlamento che spetta l'ultima parola: il decreto legge dev'essere convertito, entro 60 giorni, da una legge parlamentare, altrimenti decade. Al contrario, il Parlamento può delegare il Governo (tramite una legge delega) affinché legiferi su una certa materia

¹² Art.65 del regio decreto n.12/1941

¹³ Cassazione, 20/02/1994

(mediante un decreto legislativo), ma è sempre lo stesso Parlamento a definire i margini entro cui il Governo può muoversi nella produzione del decreto. Anche i cittadini possono proporre una legge di carattere popolare tramite la raccolta di almeno cinquantamila firme. Tutte le leggi italiane devono essere promulgate dal Presidente della Repubblica. Spesso questo è considerato un atto formale e automatico ma, in realtà, il Presidente della Repubblica ha potere di rinviare al Parlamento una legge se ritiene che questa possa essere in contrasto con la Costituzione¹⁴ (Spagnamusso, 1992).

In virtù di queste differenze tra i due sistemi giuridici, civil law e common law, ci sembra opportuno sottolineare che la scelta del tribunale quale luogo significativo della produzione della scienza definita precedentemente post-accademica, così come appare negli studi del ruolo della scienza e degli scienziati all'interno delle corti americane, ovviamente non è casuale: in un sistema di common law il potere giudiziario acquista un peso, nella pratica, superiore alla giurisprudenza di civil law e ci sembra quindi opportuno rivolgere lo sguardo e l'analisi al luogo dove di fatto le leggi vengono proposte e promulgate nel nostro ordinamento.

Secondo gli interpreti a favore di una visione orientata al common law, un sistema di civil law fa fatica a stare al passo della società, se non con tempistiche molto lente e quindi inadatte al susseguirsi delle sfide poste anche dalla tecno-scienza (Rusconi, 2004). Ma ciò non significa che giudici e magistrati non potrebbero rivestire comunque un ruolo chiave nella vita pubblica dei sistemi a civil law: come personaggi immersi nella quotidianità, potrebbero sopperire alla lentezza dell'organo parlamentare e colmare i vuoti e il ritardo laddove specifiche leggi non ci sono, appellandosi alla cornice più ampia di leggi generali già varate dalle assemblee elettive. Ed esistono degli esempi in cui, di fronte all'inadeguatezza e all'incapacità della legge ordinaria, si creano dei sistemi, dove c'è la massima concordanza tra giudici (soprattutto quelli superiori), che scorrono paralleli al sistema giuridico ufficiale (Grossi, 2007). E' il caso delle due iniziative per armonizzare i principi base dei contratti: una promossa dall'Istituto per l'unificazione del diritto privato, Unidroit, (Bonell et al., 1997) e l'altra presieduta dal giurista danese Ole Lando nell'ambito della Commissione per il diritto europeo dei contratti (Castronovo, 2001).

¹⁴ Il Presidente della Repubblica, che è anche capo della Consiglio Superiore della Magistratura (Csm), è la massima autorità di garanzia nei confronti della Costituzione.

Ma in diversi casi, soprattutto se legati a dubbi di natura bioetica, i magistrati italiani hanno rinunciato al loro ruolo di plasmatori di un diritto vivente in contrapposizione al diritto legislativo testuale. Sono venuti meno a un compito che non è di semplice supplenza della politica quando questa si assenta o si distrae, ma che è il proprio ruolo istituzionale e che consiste nel dare risposte sulla base di principi già esistenti nel quadro di riferimento giuridico di appartenenza. Spesso i giudici italiani si sono trincerati dietro l'inammissibilità delle richieste, soprattutto quando riguardavano i diritti delle persone e del loro modo di vivere (e morire) in presenza di derivati della scienza e tecnologia (Rodotà, 2007).

Il caso più emblematico è quello di Eluana Englaro, il cui nome è ben conosciuto perché il padre, Beppino Englaro, porta da anni una battaglia pubblica e mediatica circa la situazione della figlia. Eluana è in stato vegetativo permanente dal 1992, a causa di un incidente automobilistico che le ha comportato un importante trauma craniocerebrale con fratture del cranio e della colonna cervicale. Fin dall'inizio dello stato comatoso, è stata in grado di respirare autonomamente perché non sono stati riportati danni al tronco cerebrale ma per alimentarsi ha sempre avuto bisogno di una sonda naso-gastrica (Defanti, 2007). Suo padre, sulla base di conversazioni avute con la figlia prima dell'incidente, sostiene e rivendica il diritto a cessare l'alimentazione forzata della figlia per poterle dare una fine dignitosa e non dipendente da macchine, così come Eluana aveva chiesto. In tutti i casi in cui la famiglia si è rivolta ai giudici (sia in primo grado che in Appello a Lecco e a Milano per diverse volte), la magistratura ha ritenuto inammissibile la richiesta per mancanza di leggi specifiche e per mancanza di concordanza nella comunità scientifica sul riconoscimento dell'alimentazione e idratazione artificiali come trattamenti terapeutici, senza cui non è possibile decidere di accordare o meno la richiesta (Lecaldano, 2007). Una recente sentenza della prima sezione della Corte di Cassazione, datata 16 ottobre 2007, ha sbloccato in minima parte la situazione di stallo: è stata riconosciuta l'ammissibilità della richiesta e ha posto i parametri secondo cui il Tribunale d'Appello di Milano (a cui ora tornerà la richiesta di Beppino Englaro) dovrà decidere se poter accordare il distacco della spina dell'alimentazione di Eluana (Colaprico, 2007).

In molti pensano che, proprio in materia di bioetica, il diritto giurisprudenziale, nei margini della liceità d'azione, sia da preferire alla regolazione parlamentare. Anche perché si lascerebbe più margine alla decisione sul singolo caso concreto (cosa che la legge ordinaria,

per sua natura impersonale, astratta e uguale per tutti, non contempla) e un dialogo più intenso potrebbe avvenire tra giuristi e scienziati (Sellaroli et al., 2005).

Eppure, soprattutto nel caso delle leggi sul testamento biologico o su istituti giuridici che potrebbero ordinare l'incerta valutazione da attuare nei casi delle nuove forme del morire, la magistratura italiana, quasi trasgredendo alle regole della separazione dei poteri che sancisce l'inviolabile autonomia e libertà del Parlamento nella scelta delle norme da produrre, più volte ha invocato l'azione delle assemblee elettive per colmare il vuoto legislativo negli ordinamenti giuridici italiani su tali argomenti.

Durante la cerimonia d'apertura dell'anno giudiziario 2007, tocca a Gaetano Nicastro, presidente più anziano della Corte di Cassazione, capo della terza sezione Civile e giudice considerato "conservatore e dalle tendenze moderate", scuotere gli animi parlamentari. Davanti a un parterre di giudici e magistrati, il vicepresidente della Commissione dell'Unione Europea, dieci ministri della Giustizia della UE ma soprattutto davanti al Presidente della Repubblica, i presidenti di Camera e Senato, il capo del Governo e il Guardasigilli, Nicastro dichiara senza indugi che è ormai "indispensabile e urgente un intervento del Legislatore che affronti e chiarisca i gravi problemi che sempre più frequentemente si presentano al giurista e al medico¹⁵" (Milella, 2007). Il Parlamento accoglie con serenità l'invito posto dalla magistratura (a parte i pochi parlamentari di fede cattolica che rispediscono al mittente la richiesta più per il merito della stessa che per l'illiceità dell'atto). Solo dopo qualche settimana, durante la più recente conferenza stampa di consuntivo della Corte Costituzionale, datata 8 febbraio 2007, il presidente della Corte Franco Bile rinnova la richiesta, ma in punta di piedi. Dichiara che certamente "un intervento legislativo è un auspicio più che condiviso", ma "quale sarà la scelta del Parlamento e come verrà articolata la legge riguarda un futuro per ora imprevedibile. Sarebbe fuori luogo qualunque anticipazione di giudizio. Quando e se la questione arriverà alla Consulta ce ne occuperemo" (Martirano, 2007). E nella relazione accenna anche all'uso invalso e disinvolto della magistratura italiana dell'inammissibilità delle sentenze e delle richieste di giudizio: così facendo, rimandando la decisione alla Corte costituzionale, ingolfano i lavori e allungano i tempi, già enormemente lunghi (e ben lontani da quelli indicati dalle autorità europee), della giustizia italiana.

¹⁵ Il testo integrale della relazione sull'attività giudiziaria in occasione dell'apertura dell'anno giudiziario, svoltasi il 26 gennaio 2007 è reperibile all'indirizzo: www.lexitalia.it/articoli/nicasto_annogiud2006.htm

E spesso anche i singoli giudici, su casi mediatici e ben conosciuti come quello di Piergiorgio Welby¹⁶, hanno espresso il loro parere circa la responsabilità del Legislatore che limita e blocca inevitabilmente il potere d'azione della magistratura. Nella sentenza del giudice del Tribunale di Roma, Angela Salvio, a cui per l'ultima volta si era rivolto Welby per richiedere legittimamente la possibilità, dopo sedazione, di staccare la spina del respiratore che lo teneva in vita, osserva che “solo la determinazione politica e legislativa, facendosi carico di interpretare l'accresciuta sensibilità sociale e culturale verso le problematiche relative alla cura dei malati terminali, di dare risposta alla solitudine e alla disperazione dei malati di fronte alle richieste di disattenzione, ai disagi degli operatori sanitari e alle istanze di fare chiarezza nel definire concetti e comportamenti, può colmare il vuoto disciplinare, anche sulla base di solidi e condivisi presupposti scientifici”¹⁷.

Da questo quadro emerge sempre più chiaro che la magistratura in Italia ha ben presente i suoi compiti e quelli del Legislatore e uno scompaginamento di questi ruoli potrebbe sconvolgere la vita dello Stato, come dice in una sentenza storica il Tribunale di Venezia: “Un processo penale non può assumersi altri compiti che non siano quelli dell'accertamento delle responsabilità dei soggetti imputati, anche quando insufficienze e ritardi della politica possano sollecitare a colmare i vuoti di intervento. Gli sconfinamenti di campo, dall'una e dall'altra parte, determinano conflitti che contraddicono e minano il principio fondante di uno Stato democratico: la separazione di poteri”¹⁸.

Allora, vale la pena spostare la nostra attenzione ai luoghi dove norme e leggi vengono costruite in Italia per cercare di capire che dinamiche intercorrono tra coloro che

¹⁶ Piergiorgio Welby era ammalato di distrofia muscolare che lo aveva portato, nel corso degli anni, all'immobilità e dal 1997 alla respirazione mediante macchinario, unico presupposto tecnico e medico per mantenerlo in vita: spegnendolo sarebbe morto presto per soffocamento. A partire da quell'anno si era battuto per vedere riconosciuto il suo diritto all'interruzione della ventilazione forzata dopo sedazione, per mano di un medico senza che quest'ultimo potesse incorrere in sanzioni penali per omicidio (Defanti, 2007). L'anestesista Mario Riccio, nel dicembre 2006, ha dato ascolto alla richiesta di Welby. Il 22 luglio 2007 il Giudice di Udienza Preliminare (GUP) ha prosciolto il medico anestesista dall'accusa di 'omicidio del consenziente', ordinando il “non luogo a procedere” perché il fatto non costituisce reato ai sensi dell'articolo 51 del codice penale sull'adempimento di un dovere.

¹⁷ Sentenza depositata il 16/12/2006 presso il Tribunale ordinario di Roma

¹⁸ Tribunale di Venezia, Sez.I 22/10/2001 sul caso del petrolchimico di Venezia. I passi sono ritrovabili anche sul sito www.petrochimico.it

costruiscono il diritto e chi è chiamato a parlare di scienza. Non alle corti, non ai tribunali, ma al Parlamento e alle sue aule.

Entrino i testimoni

Chi può essere considerato un esperto di scienza? E chi decide chi è ammesso a parlare in nome della scienza? Quando la scienza si affaccia come possibile argomento o strumento di discussione, ulteriori elementi di distinzione separano il mondo del common law dai sistemi che utilizzano la codificazione delle leggi.

Negli stati di civil law (più orientati sulla ricerca di un consenso preventivo), si nota la mancanza di meccanismi che prevedano l'inclusione di tutte le parti interessate (e non solo le parti sociali già esplicitamente riconosciute), nelle fasi di negoziazione delle proposte di regolazione della vita della società. Spesso il proposito di consenso rimane solo tale, vista l'impossibilità di risolvere a priori conflitti difficilmente ipotizzabili, soprattutto quando si tratta di questioni di che interessano il settore delle tecnoscienze (Tallacchini, 2001).

All'interno delle corti americane, invece, ai giudici è lasciato un ampio margine di autonomia nel decidere quali attori e interessi possano entrare a far parte del dialogo: è proprio compito del giudice ammettere prove e testimonianze (e quindi esperti che depongono in qualità di testimoni) che nell'apparato accusatorio tipico dei sistemi a common law vengono proposti da ciascuna delle due parti, accusa e difesa. L'analisi per l'ammissione alla testimonianza inizia con l'esame *voir dire*, che si basa su diverse domande poste dal giudice su suggerimento delle due parti in giudizio (Jasanoff, 2001).

In un momento storico in cui la scienza potrebbe essere considerata argomento dirimente nei processi giuridici, poiché fornisce prove (ad esempio impronte digitali e DNA dalle tracce biologiche ritrovate sul luogo di un delitto) oggettive (o presunte tali), a cui il giudice si potrebbe affidare per risolvere il conflitto, i giudici americani spingono quindi oltre il loro compito di *gatekeeper*, guardiano degli accessi (Butti, 2007). Acquisiscono le prove e le interpretano basandosi sul principio delle *peer review* (regola Frye¹⁹), il criterio secondo cui la comunità scientifica certifica la validità di studi e ricerche, ma accolgono anche altre istanze non comprovate dalle regole scientifiche classiche ammettendo come testimoni e periti, "esperti" che dimostrino di sapersi avvalere delle conoscenze e dei metodi scientifici.

¹⁹ regola Frye: stabilisce che alcune prove scientifiche sono ammissibili ai fini processuali se conformi al metodo generalmente accettato dall'accademia scientifica, come la *peer review*.

Nel caso Frye²⁰, l'imputato, accusato di omicidi, aveva chiesto l'utilizzo della macchina della verità (un test basato sul rilevamento della variazione della pressione sanguigna sistolica in presenza di menzogne). La Corte d'Appello si è trovata di fronte alla valutazione di uno strumento la cui validità non era concordemente riconosciuta dalla comunità scientifica. Di fronte all'incertezza, i giudici hanno deciso di affidarsi al parere prevalente delle accademie scientifiche, stabilendo di fatto, con questa sentenza, una regola che verrà seguita dalle sentenze a venire fino al 1993, quando le cose sono cambiate drasticamente a opera di una sentenza della Corte Suprema degli Stati Uniti. Nel 1993, la Corte Suprema decide infatti che la regola Frye è in conflitto con la regola 702 delle *Federal Rules of Evidence* che parla dei parametri mediante i quali ammettere o meno esperti come testimoni (nella 702 non si parla di comunità scientifiche e delle sue regole, ma di "dati e fatti sufficienti", "principi e metodi credibili", applicazione "in maniera credibile dei principi e metodi ai fatti del caso"²¹). E lo fa nel processo *Daubert v Merrell Dow Pharmaceuticals*²², in cui si discute se l'assunzione da parte di donne incinta di un farmaco anti-nausea (Benedictin), prodotto dalla Merrel Dow Pharmaceuticals, possa causare al feto difetti genetici fino a portare gravi malformazioni agli arti. La casa farmaceutica si difende dall'accusa portando a suo favore pubblicazioni scientifiche peer review in cui si evidenzia che non c'è nessun collegamento tra l'assunzione del farmaco e le malformazioni. I genitori dei bambini nati malformati, invece, richiedono la possibilità di ammettere a testimoniare esperti che portebbero dati, in *vitro* e in *vivo* e non pubblicati su richieste scientifiche, che rimetterebbero in discussione la posizione dell'azienda farmaceutica. Se da una parte la Merrel Dow invoca la regola Frye, dall'altra la Corte suprema rimette in pratica la dimenticata regola 702, ammettendo la validità del principio della peer review e l'accettazione generale di dati e principi da parte della comunità scientifica ma non limitando, soltanto a questi, i parametri della corte per ammettere esperti come testimoni (Tallacchini, 2003).

Questo processo ha quindi aperto le strade non solo alla rivendicazione della pari autorevolezza di scienza e diritto ma anzi rilancia il totale primato e centralità del giudice rispetto alla scienza, alle sue regole e ai suoi periti, consacrandolo *peritus peritorum* (perito dei periti) (Foster e Huber, 1999).

²⁰ Frye contro gli Stati Uniti nel 1923 (Court of Appeals of District of Columbia 54 app. D.C.; 293 F. 1013; 1923 U.S.)

²¹Le Federal Rules of evidence, che comprendono la regola 702 qui citata, si possono trovare anche presso il sito: www.law.cornell.edu/rules/fre/overview.html

²² *Daubert v Merrell Dow Pharmaceuticals*, 509, United States, 579, 1993

E, invece, la Corte costituzionale italiana, nel 2002²³, si è espressa nel mantenere salda la necessità di ascoltare solo esperti il cui valore sia certificato dalle regole dell'accademia scientifica, dichiarando che in materia di salute dell'uomo: *“un intervento sul merito delle scelte terapeutiche in relazione alla loro appropriatezza non potrebbe nascere da valutazioni di pura discrezionalità politica dello stesso legislatore, bensì dovrebbe prevedere l'elaborazione di indirizzi fondati sulla verifica dello stato delle conoscenze scientifiche e delle evidenze sperimentali acquisite, tramite istituzioni e organismi - di norma nazionali o sovranazionali - a ciò deputati, dato l'“essenziale rilievo” che, a questi fini, rivestono “gli organi tecnico-scientifici” (cfr. sent. N.185 del 1998²⁴)”*.

Sulla base di tutto quanto precedentemente espresso, appare evidente che la gestione e la regolazione delle controversie che interessano tematiche di scienza (l'utilizzo di pratiche e metodi scientifici come prove in un processo, la cura della salute dell'uomo mediante terapie scientifiche e tecnologiche, i trattamenti di inizio e fine vita attraverso tecniche e ritrovati della scienza) avviene in alcuni spazi significativi, le cui caratteristiche incidono fortemente sulla risoluzione. I contesti storici e sociali di questi luoghi deliberativi influiscono sull'allargamento o meno dell'arena ad attori che possono svolgere un ruolo risolutivo e dirimente. Una trattazione rigorosa di come questi attori vengono chiamati a partecipare alla negoziazione non può prescindere dall'inquadramento in questi contesti.

Si è cercato di dare una panoramica degli aspetti sostanziali e principali che sottolineino come il sistema italiano di civil law, fondamentalmente basato su un monopolio di fonti della produzione del diritto, attraverso l'espressione della volontà del Parlamento, differisca in metodi e sostanza dal sistema di common law degli Stati Uniti, su i cui parametri si sono basati fino adesso gli studi e le ricerche della comunicazione pubblica della scienza nel rapporto tra scienza e diritto. Mancando una trattazione del dialogo tra le vari parti in gioco che si confrontano nell'arena parlamentare italiana nella stesura di un testo di legge a tematica scientifica, ci sembra importante analizzare questo processo per ricostruirne fasi e individuarne protagonisti, studiarne i metodi e trarne delle possibili conclusioni.

²³ Corte Costituzionale, 26 giugno 2002, n.282

²⁴ *“E’ appena il caso di ricordare che questa Corte non è chiamata a pronunciarsi, in alcun modo, circa gli effetti e l'efficacia terapeutica di detto trattamento[...]. Non è chiamata, nè potrebbe esserlo, a sostituire il proprio giudizio alle valutazioni che, secondo legge, devono essere assunte nelle competenti sedi, consapevole com'è dell'essenziale rilievo che, in questa materia, hanno gli organi tecnico-scientifici”*.

L'arringa

Il testamento biologico e tutte le forme che potrebbero regolamentare l'estensione del diritto al consenso informato, anche ai casi in cui non si possa più comunicare con parenti e medici, sono uno degli argomenti di discussione all'interno della Commissione Igiene e sanità al Senato durante la presente Legislatura (iniziata il 28 aprile 2006) al momento della ricerca.

La dichiarazione anticipata di volontà sui trattamenti sanitari, più comunemente indicata come testamento biologico da una traduzione sommaria dell'inglese *living will*, non è altro che un documento che ognuno potrebbe stilare indicando a quali terapie ricorrere o quali trattamenti rifiutare in caso di grave incidente o malattia che renda incapace di intendere e di volere. Rappresenterebbe, quindi, uno strumento per medici e famiglia per supportare le decisioni sulla pianificazione terapeutica del paziente in preciso accordo con il suo volere.

Le dichiarazioni (o direttive) anticipate di trattamento sanitario non sono però tematica nuova di questi ultimi mesi. Già anni fa, il Parlamento italiano si è posto il problema su come assicurare che i diritti del malato fossero rispettati fino al termine della sua vita. Nel 2000 sono stati presentati i primi progetti di legge e nella precedente Legislatura (la XIV), la Commissione Igiene e sanità del Senato, presieduta dal Senatore Antonio Tomassini, esponente della allora maggioranza di centro-destra, il 13 luglio 2005 aveva approvato un disegno di legge di 16 articoli (Boraschi e Manconi, 2007). Il testo aveva come primo firmatario proprio il Sen. Tomassini e risultava dalla trattazione congiunta di tre disegni di legge. Il disegno, che prevedeva un'estesa convergenza tra senatori di destra e senatori di sinistra, tra laici e cattolici, non è arrivato mai in discussione in plenaria nelle aule parlamentari di Senato e Camera: l'allora Presidente del Senato, Sen. Marcello Pera per motivi prettamente politici "dimenticò" di calendarizzare, ovvero di mettere all'ordine del giorno della discussione, la proposta approvata dalla Commissione²⁵.

La negoziazione ha quindi ricominciato il suo corso nell'odierna Legislatura. Nuove proposte, nuovi testi di legge sono stati presentati da deputati e senatori fino a quando la

²⁵ E secondo l'articolo 83 "Divieto di discutere e votare su argomenti non iscritti all'ordine del giorno" del Regolamento del Senato (capo XII- Della discussione): "Il Senato non può discutere né deliberare su argomenti che non siano all'ordine del giorno".

discussione è stata assegnata alla XII Commissione Igiene e Sanità del Senato²⁶. Il 5 luglio 2006 la Commissione, composta da 25 senatori²⁷ e presieduta dal Senatore Ignazio Marino ha avviato la trattazione dei primi cinque disegni di legge in materia di dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari, a cui si sono aggiunti successivamente, nell'autunno 2006, altri tre testi e altri tre nella primavera-estate 2007, per un totale di undici proposte sotto il vaglio della Commissione.

Un compito non facile per i 25 senatori sia dal punto di vista del tipo di intervento normativo da attuare che dal punto di vista sostanziale del disegno unico da rimandare in discussione in Parlamento (Borsellino, 2006). Una discussione quindi su “come” disciplinare la materia delle decisioni nel campo dei trattamenti sanitari e, in ultima analisi, sui nuovi modi odierni del morire (attraverso macchinari e supporti medici che congelano l'atto della morte e surrogano le funzioni vitali), ma non sul “se” esista l'opportunità di fare una legge su questi temi (Dominijanni, 2006).

La Costituzione italiana pone infatti una cornice esplicita entro cui la nuova legge debba inserirsi, sia nell'articolo 13, sulla libertà personale, che nell'articolo 32 sul diritto alla salute. Soprattutto in quest'ultimo, il Costituente ha posto un limite fortissimo: i trattamenti obbligatori possono essere previsti dalla Legge²⁸ ma “in nessun caso possono violare il rispetto della persona umana”. E il diritto alla salute diventa “fondamentale”, unico caso lungo tutto il testo della Costituzione (Rodotà, 2007).

Anche la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, firmata il 4 aprile nel 1997 a Oviedo dai 21 dei 40 paesi facenti allora parte del Consiglio d'Europa, la cui ultima versione

²⁶ Nel sistema a bicameralismo perfetto italiano (Camera dei Deputati e Senato hanno uguali compiti e poteri), se i lavori iniziano in una delle Commissioni permanenti, incaricate di svolgere un'istruttoria e una valutazione preliminare e di preparare un testo per la discussione in Assemblea, di una delle due camere, nell'altro ramo del Parlamento si bloccano le iniziative parlamentari di materia affine.

²⁷ La Commissione è composta da: Presidente- Marino Ignazio; Vice presidenti: Corsi Cesare e Silvestri Gianpaolo; Segretario: Sandra Monacelli; membri: Emanuela Baio, Fiorenza Bassoli, Laura Bianconi, Paola Binetti, Paolo Bodini, Daniele Bosone, Giuseppe Caforio, Valerio Carrara, Ombretta Colli, Erminia Emprin Giardini, Enzo Giorgio Ghigo, Domenico Gramazio, Nuccio Iovene, Antonio Lorusso, Piergiorgio Massida, Massimo Polledri, Sabina Rossa, Anna Maria Serafini, Antonio Tomassini, Achille Totano, Tiziana Valpiana.

²⁸ Art.32, comma 2: «Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge». Gli unici trattamenti obbligatori previsti dalla Legge italiana sono il trattamento sanitario obbligatorio (Tso) e cure coatte nel caso in cui la salute della collettività sia messa in pericolo dalla malattia del singolo (i classici casi a cui pensava il Costituente sono le epidemie).

è entrata in vigore nel 1999 quando si è raggiunto il numero minimo di ratifiche da parte di cinque parlamenti nazionali (Neri, 2001), parla chiaro. Nell'articolo 5 della Convenzione viene posta la seguente Regola Generale²⁹: "E' possibile effettuare un intervento, nel campo sanitario, solo previo consenso libero e consapevole della persona interessata la quale riceve, innanzitutto, un'informazione adeguata sia al rispetto al fine e alla natura dell'intervento che alle conseguenze e ai rischi. La persona interessata può, in ogni momento, ritirare liberamente il suo consenso". E nell'articolo 9 più esplicitamente si fa riferimento alle dichiarazioni anticipate di fine vita: "Verranno presi in considerazione i desideri precedentemente espressi, in relazione a un intervento medico, da un paziente che, al momento dell'intervento, non sia in grado di esprimere la propria volontà". L'Italia ha ratificato la Convenzione di Oviedo il 28 marzo 2001 e ne ha quindi accettato i suoi articoli e le sue indicazioni.

Infine anche il Codice di deontologia medica (che in campo giuridico è indicato come fonte secondaria), adottato dalla Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri, nella sua ultima versione del dicembre 2006 (già rinnovato nel 1998 alla luce della Convenzione di Oviedo), definisce in maniera abbastanza chiara come il medico deve comportarsi nei casi il paziente si ritrovi nell'impossibilità di intendere e di volere. Secondo l'articolo 32 del Codice i medici devono "attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e della indipendenza professionale, alla volontà di curarsi liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso", rifiutando però atti eutanasi in accordo con il seguente articolo 35 che vincola l'azione del sanitario nel non "effettuare o favorire trattamenti diretti a provocarne la morte".

Sulle dichiarazioni anticipate di trattamento si è espresso anche il Comitato Nazionale di Bioetica (Cnb) il 18 dicembre 2003. Il Cnb è un organo di consultazione del Governo (ma chiaramente può contribuire anche al dibattito più propriamente parlamentare). Composto da medici, giuristi, filosofi e bioeticisti, si esprime, tramite documenti sia spontanei che su richiesta degli organi di Governo, su tematiche controverse concernenti la bioetica. Nel documento redatto sui temi del testamento biologico, il Cnb si mostra favorevole all'introduzione di questo strumento all'interno del panorama italiano ma si mostra contrario a una sua validità vincolante per i medici. Vede le dichiarazioni quindi come un contributo a

²⁹ E' così chiamata nel testo della Convenzione di Oviedo.

orientare l'equipe medica o il solo medico curante ma non sente l'esigenza di sancirlo come diritto da far valere e rivendicare.

I parlamentari chiamati a discutere su questa legge si trovano di fronte a una situazione variegata e complessa perché sono diversi i nodi su cui si affrontano le diverse compagini ideologiche e politiche.

Uno di questi è il punto evidenziato proprio dal Cnb, ovvero l'obiezione di coscienza dei medici. Potrebbe un medico rifiutarsi di staccare una spina o non intubare un paziente se questo ha disposto così nelle sue direttive? Su questo argomento le posizioni sono diverse e se la classe medica ha più volte espresso il desiderio e l'esigenza di una legge che regolasse questo campo, su questo versante si spacca in due. Secondo un'indagine condotta tra settembre 2005 e marzo 2006 presso il Dipartimento di Ricerca Sociale e Metodologia sociologica dell'Università di Roma "La Sapienza", su 266 medici il 45,9% degli intervistati si dice a favore del carattere vincolante delle dichiarazioni, mentre il 49,6% le considererebbe come un semplice orientamento (Campelli e Vaccaro, 2007). In ogni caso sempre più spesso si ascoltano appelli da parte dei medici, come cittadini preoccupati e coinvolti in prima linea, a legiferare sull'argomento poiché innanzitutto servirebbe a rinsaldare l'alleanza tra medico e paziente, creando un nuovo ponte verso la medicina realmente partecipata e lasciandosi alle spalle il vecchio modello paternalistico del medico che decide in autonomia (Immacolato, 2006). Sono appelli accorati provenienti soprattutto da coloro che hanno vissuto la malattia in prima persona e anche per questo sentono l'urgenza di un comportamento più umano della medicina (Bartoccioni et al., 2006). Ma sono anche voci solitarie che sposano mezzi semplici e immediati per comunicare il disagio, come le lettere ai quotidiani più diffusi, poiché "l'argomento è urgente" e una "simile prassi" non può ledere "in alcun modo la dignità del medico"³⁰.

Un altro punto caldo è la decisione in caso di controversia. Se il medico è in contrasto con il fiduciario o esistono prove e dati per dubitare della buona fede del fiduciario nominato nel testamento biologico, chi ha potere ultimo di decidere per il paziente? Generalmente i giuristi concordano sulla risoluzione giudiziaria mentre la classe medica, in accordo con l'esperienza americana, è più a favore di una risoluzione interna alla struttura ospedaliera in cui il paziente è in cura: il comitato etico della struttura sanitaria dovrebbe decidere su come procedere. Quest'ultima ipotesi è stata rigettata dalla maggior parte dei bioeticisti poiché le

³⁰ Il virgolettato è estratto da una lettera inviata da un medico di Bolzano, Giorgio Panizza, al quotidiano La Repubblica.

competenze dei membri dei comitati etici presenti negli ospedali italiani non è detto che siano idonee per un compito così delicato. I comitati etici, infatti, sono stati costituiti, e ormai obbligatori, in tutte le aziende ospedaliere del territorio italiano per effetto del decreto legislativo del Ministero della Sanità del 18 marzo 1998, ma hanno la sola funzione di valutare e approvare i protocolli di sperimentazione clinica di farmaci e dispositivi biomedici. Una nuova riforma di questi organi consultivi sarebbe quindi dovuta se si dovesse scegliere questa soluzione.

E infine il punto più conteso. Cosa può essere considerato dal paziente trattamento sanitario? Esistono dei limiti che la medicina (o la filosofia, l'etica, la religione) può porre o chiunque può auto-determinare per se stesso cosa è terapia e quindi cosa è accanimento terapeutico? E' soprattutto in questo campo che lo scienziato, il medico è chiamato a portare avanti la sua tesi di uomo di scienza che vede in ogni presidio di supporto alla normale fisiologia umana, un agente esterno che può essere considerato terapia, farmaco, cura, trattamento sanitario. A meno che la visione clinico-scientifica non passi in secondo piano rispetto a considerazioni etiche e religiose.

Sulla base di questi differenti punti di vista, che hanno spaccato trasversalmente gli orientamenti politici, la Commissione Igiene e sanità, prima di affrontare approfonditamente la discussione delle proposte di legge, ha pensato di approfondire gli argomenti e le varie istanze portate avanti dalle differenti parti sociali chiamate in causa, attraverso diversi strumenti.

Innanzitutto mediante un ciclo di audizioni. Da parte dell'Ufficio di presidenza della Commissione c'è stata la richiesta ai componenti di proposte di esperti da invitare. I nominativi indicati sono stati raccolti e selezionati "sulla base del criterio della maggior qualità possibile delle persone da audire", persone "che lavorano o a livello medico o a livello di comitati bioetici o associazioni" ma tutte "al più alto livello possibile". Le audizioni si sono svolte in sede di Ufficio di presidenza allargato (alle audizioni potevano partecipare non solo i membri della Commissione, ma anche i rappresentanti dei gruppi di partito e i senatori interessati all'argomento poiché firmatari di una delle proposte di legge) e in totale sono state 49. Sono andate avanti dal 3 ottobre 2005 fino al maggio 2006, e sono state precedute da un incontro con Howard Doyle, docente dell'Albert Einstein College of Medicine di New York. Gli esperti auditi provenivano quindi da diversi campi: dalla medicina alla giurisprudenza, dalla bioetica alla filosofia e alla religione. Sono stati ascoltati i pareri di medici, bioeticisti, giuristi, associazioni di pazienti e associazioni di categoria

(medici, medici di base, infermieri, neurologi, medici legali, notai) e la maggior parte dei testi delle audizioni svolte fino al 21 febbraio (tabella 1) è stata raccolta in un testo redatto dal Senato.

MEDICI	5
ASSOCIAZIONI (FEDERAZIONI/SOCIETA') MEDICI	4
GIURISTI	6
BIOETICISTI	10
ASSOCIAZIONI PAZIENTI	4
ALTRO (religiosi, notai, garante privacy, infermieri)	6

Tabella 1. Tabella degli esperti ascoltati in audizione dalla Commissione Igiene e sanità del Senato in merito alle proposte di legge sul testamento biologico (distribuzione secondo i testi disponibili nella raccolta dei redatta dal Senato).

Le audizioni rappresentano una consuetudine del Legislatore italiano abbastanza invalsa per ottenere pareri esperti circa specifiche tematiche in discussione. Di certo esistono anche altre fonti tramite cui i parlamentari possono informarsi e approfondire temi molto tecnici, come partecipazione a dibattiti e conferenze o studio personale, ma l'audizione rappresenta una fonte autorevole e ufficiale. Le audizioni sono a tema e coloro che vengono invitati a contribuire alla discussione conoscono la tematica in anticipo e i disegni di legge proposti a essa correlati, così come è avvenuto per le audizioni in merito alla discussione sui disegni di legge sul testamento biologico. Sulla base di questi presupposti, gli esperti invitati presentano il proprio parere attraverso una relazione che cerchi di evidenziare punti poco chiari o migliorabili (o di sottolineare la bontà di alcuni articoli) all'interno delle proposte. L'audizione non è una vera e propria discussione, poiché alla fine della presentazione della relazione dell'audit, c'è soltanto spazio per domande su cose non chiare o richieste di ulteriori approfondimenti da parte dei senatori ma non per "interventi o almeno così dovrebbe essere per regolamento"³¹. Nel caso in cui non è possibile ricevere una risposta sufficientemente approfondita, gli audit si riservano di far pervenire una risposta scritta più ampia di quello che hanno potuto fare direttamente in audizione in Commissione.

Inoltre, il 29 e 30 marzo 2007 presso Palazzo della Minerva del Senato, si è svolto un convegno di approfondimento culturale, etico e religioso, promosso dalla stessa Commissione Igiene e sanità. Nella prima giornata sono stati ascoltati gli interventi del Presidente della Commissione, il Ministro della Salute, Livia Turco, il presidente

³¹ I virgolettati in questo capitolo appartengono alla Sen. Fiorenza Bassoli, relatrice in Commissione Igiene e Sanità per i testi di legge in discussione sul testamento biologico. Sulla base della sua intervista sono stati raccolti elementi per delineare il quadro in cui si sono svolte le audizioni.

dell'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (Aisla), Mario Melazzini, il presidente della Società italiana di nutrizione parenterale ed enterale (Sinpe), Maurizio Muscaritoli, il direttore dell'Istituto di Bioetica del New York Medical College di New York, Dan Sulmasy, il direttore del Plunkett Center for Ethics dell'Australian Catholic University di Sidney, Bernadette Tobin, il direttore della Divisione di bioetica dell'Albert Einstein College of Medicine di New York, Nancy Neveloff Dubler. Nella giornata del 30 marzo sono stati ascoltati i rappresentanti delle più diffuse confessioni religiose: il presidente del Pontificio Consiglio per la pastorale della salute, card. Javier L. Barragan, professore di filosofia dell'Università del Cairo, Hassan Hanafi Hassinien, il presidente dell'Unione delle comunità ebraiche italiane, prof. Amos Luzzato, il direttore spirituale del Centro Rabten Ghe Pel Ling, Lama Thamtog Rinpoche.

Infine, il Sen. Marino ha richiesto un'indagine, tramite sondaggio, all'Istituto di studi politici, economici e sociali Eurispes (i cui risultati sono stati poi inseriti all'interno del più ampio Rapporto Italia 2007³²) sull'opinione dei cittadini italiani in merito all'argomento (e sottoponendo come testo base, la proposta di legge presentata dallo stesso Marino). L'84 per cento degli italiani intervistati è stato in grado di definire in maniera corretta cosa sono le dichiarazioni anticipate. Inoltre, nell'indagine, composta da interviste dirette svolte tra novembre e dicembre 2006, risulta chiaro il parere favorevole degli italiani sul disegno di legge circa l'introduzione del testamento biologico con valore legale, anche in Italia: il 74,7, quasi tre persone su quattro, non ha dubbi in merito³³. Maggiormente le donne (75,7 per cento) che gli uomini (73,7 per cento), più gli elettori di centro sinistra (83,8 per cento) che di centro destra (69,9 per cento). E l'86,3 per cento accetta la figura del fiduciario (i contrari sono solo il 9,1): il 32,7 per cento sceglierebbe il coniuge, il 27 per cento una persona di fiducia e il 13,7 un parente. Solo l'11,9 degli intervistati si affiderebbe al comitato etico dell'ospedale e una piccola minoranza porterebbe la discussione davanti a un magistrato (4,1 per cento) o delegherebbe a un medico della rianimazione (3,5).

Dopo audizioni, convegni e sondaggi, il 12 giugno 2007 è stato ripreso (sospeso nella seduta del 26 settembre 2006) l'esame congiunto degli otto testi di legge presentati fino a quel momento (disegni nr.3, 357, 433, 542, 665, 687, 773, 818) , a cui si aggiungono nel giro di pochi giorni altre due proposte (disegni nr.1615 e 1634). La Senatrice Fiorenza Bassoli,

³² Il Rapporto si può trovare presso il sito dell'Eurispes: www.eurispes.it

³³ Anche l'Osservatorio Scienza e Società di Observa- Science in Society, in un'indagine svolta attraverso interviste telefoniche e pubblicata il 25 gennaio 2007, è pervenuta a simili conclusioni: il 73% degli italiani intervistati è risultato favorevole al testamento biologico.

designata relatrice dei testi, ha scelto di non selezionare un testo unico poiché ha “assunto una posizione rispetto alla discussione dei testi che è quella di non scegliere un testo di quelli già presentati come testo base, perché di solito o viene scelto un testo base oppure si fa un gruppo ristretto o il relatore presenta a un sua proposta dopo aver sentito la discussione generale”. La senatrice ha “scelto questa soluzione con l’intento di lasciare più spazio possibile alla discussione e di raccogliere, a parità di posizioni, tutti i contributi indipendentemente dal fatto che il testo sia stato presentato da un collega di partito o di gruppo o di opposizione”. Questa scelta, che lei stessa considera di “apertura”, non è stata accolta da tutta la commissione come una soluzione opportuna perché “rischia di annacquare alcuni contenuti”. Proprio per questo, alla chiusura di questa ricerca, le proposte sono diventate nel frattempo undici (Tabella 2). E giacciono ancora in Commissione, in attesa e in cerca di un unico autore che riesca a concordare una soluzione condivisa che rappresenti scienza e legge, religione e etica, medicina e cittadinanza.

Tabella 2. **Disegni di legge in discussione sul testamento biologico in Commissione Igiene e Sanità del Senato**

Nr disegno di legge	Firmatari	Titolo del disegno di legge
3	TOMASSINI	Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario
357	BENVENUTO	Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di volontà sui trattamenti sanitari
433	MASSIDDA	Norme a tutela della dignità e delle volontà del morente
542	CARLONI e altri	Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari
687	MARINO e altri	Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico
665	RIPAMONTI	Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari
773	BINETTI e BAIO	Disposizioni in materia di dichiarazione anticipata di trattamento
818	DEL PENNINO e BIONDI	Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari
1615	SILVESTRI	Disposizioni in materia di consenso informato e di testamento biologico al fine di evitare l'accanimento terapeutico
1634	EMPRIN GILARDINI e altri	Disposizioni in materia di consenso informato e di direttive di trattamento sanitario
1735	FORMISANO	Disposizioni in materia di consenso informato, direttive anticipate di trattamento e accanimento terapeutico

La Corte si ritira per deliberare

Nel dialogo che avviene nell'”isola” parlamentare e che vogliamo esaminare, è importante rintracciare gli elementi più prettamente scientifici che caratterizzano la discussione attorno alle proposte di legge sul testamento biologico. Spesso in questo contesto i confini tra medicina e bioetica risultano sovrapporsi e, quindi, sforzo di questa analisi è stato quello di individuare le tematiche di ordine tecnico-scientifico sia all'interno dei contributi dei medici, delle associazioni e federazioni di medici e delle società scientifiche convocati, sia nelle relazioni degli altri auditi e sia nelle presentazioni del convegno svoltosi al Senato a fine marzo 2007.

Inoltre, si è cercato di analizzare più approfonditamente gli elementi comuni nelle audizioni di medici, associazioni e federazioni di medici e società scientifiche: sottolineando quali sono state le istanze portate avanti, si è tentato di individuare i valori contrattati e negoziati dagli scienziati in questo campo in cui entrano in gioco scienza, diritto e politica.

Infine, sulla base delle interviste semi-strutturate condotte ad alcuni attori chiave del processo, si è cercato di mettere in risalto le aspettative degli attori sociali facenti parte di questo dialogo, sia sullo strumento audizione in se' sia sull'efficacia di questo mezzo nel contesto della risoluzione finale, ovvero la stesura del testo di legge.

Nell'analisi verranno presi in considerazione i testi della prima *tranche* di audizioni, raccolti dal Senato in unica pubblicazione e degli interventi al convegno di approfondimento scientifico sulle dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari svoltosi a Palazzo Minerva del Senato, il 29 e 30 marzo 2007. Le audizioni presenti nella raccolta sono quelle svolte fino al 21 febbraio 2007: in tutto dovrebbero essere 38, così come le persone audite fino a quel momento. In realtà nella pubblicazione mancano tre contributi scritti: di un giurista (Stefano Rodotà, docente di Diritto civile all'Università La Sapienza di Roma) e di due medici (Roberto Bernabei, direttore del Dipartimento di scienze gerontologiche, geriatiche e fisiatriche del Policlinico Gemelli di Roma e Carlo Vivenza, già dirigente medico di neurochirurgia di urgenza e terapia intensiva neurochirurgica dell'Azienda Ospedaliera di Verona) portando a 35 (Figura 1) il numero dei testi delle audizioni a disposizione per l'analisi qualitativa del contenuto.

I medici, di cui sono stati analizzati più estesamente i contributi, sono: Augusto Caraceni (responsabile medico dell'hospice Virgilio Floriani, Istituto nazionale tumori di Milano,

audito il 3 ottobre 2006), Rodolfo Proietti (direttore del dipartimento di emergenza e accettazione del Policlinico Augusto Gemelli di Roma, audito il 3 ottobre 2006), Giovanni Battista Guizzetti (responsabile del reparto stati vegetativi del Centro Don Orione di Bergamo, audito il 18 ottobre 2006), Massimo Agosti (direttore del reparto di neonatologia e terapia intensiva neonatale dell'ospedale Del Ponte di Varese, audito il 12 dicembre 2006) e Umberto Veronesi (direttore scientifico dell'Istituto europeo di oncologia, audito il 23 gennaio 2007).

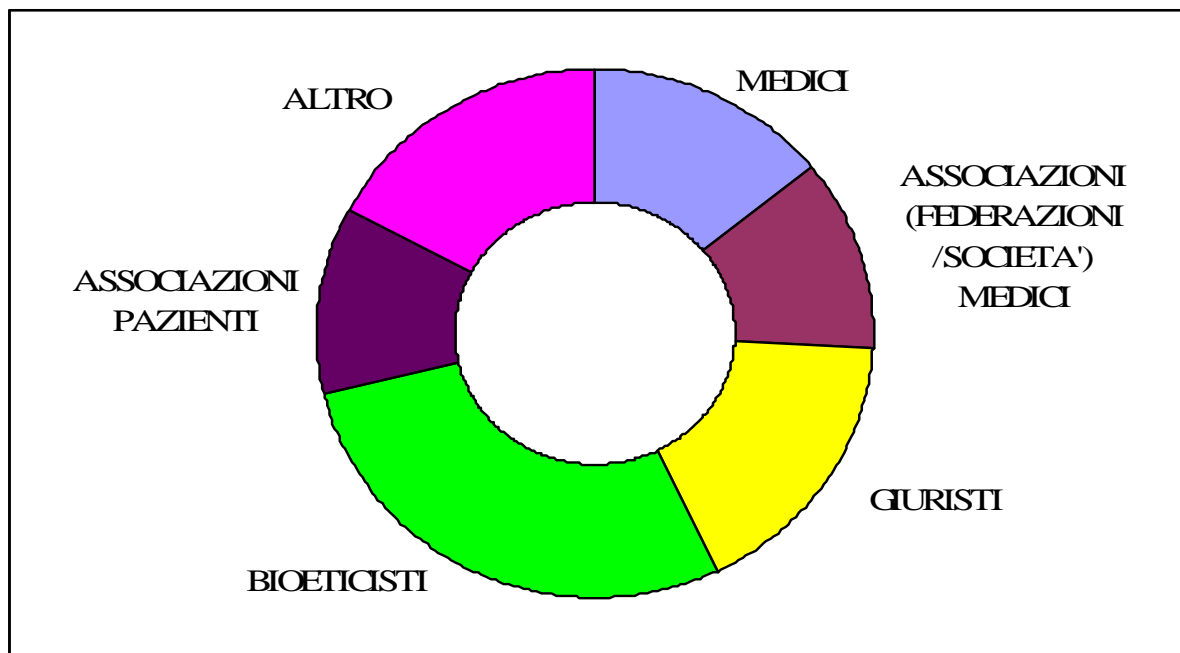


Figura 1. Rappresentazione grafica della distribuzione degli esperti ascoltati in audizione dalla Commissione Igiene e sanità del Senato in merito alle proposte di legge sul testamento biologico (testi disponibili per l'analisi).

Le associazioni e federazioni di medici e le società scientifiche, di cui si sono esaminati approfonditamente i testi delle audizioni o della presentazione al convegno, sono: Associazione di medici cattolici italiani (audita il 14 novembre 2006), Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (audita il 23 gennaio 2007), Federazione italiana medici di medicina generale (audita il 7 febbraio 2007), Società di neurologia (audita il 7 febbraio) e Società italiana di nutrizione parenterale ed enterale (Sinpe) (intervento al convegno del 29 marzo 2007).

Le interviste in profondità (semi-strutturate) sono state rivolte a Ignazio Marino, presidente della Commissione igiene e sanità del Senato; Fiorenza Bassoli, relatrice delle proposte di legge in Commissione igiene e sanità del Senato; Rodolfo Proietti, medico ascoltato nelle

audizioni sul testamento biologico; Carlo Flamigni, medico ginecologo, come membro del Comitato di Bioetica e esperto consultato in altre audizioni per testi di legge in materia di medicina e bioetica; Stefano Canestrari, docente di Diritto Penale e preside di facoltà di giurisprudenza all'Università Alma Mater di Bologna, come membro del Comitato di Bioetica e esperto consultato in altre audizioni per testi di legge in materia di medicina e bioetica.

Sono state inoltre fatte due interviste in profondità a Valentina Sellaroli, Pubblico Ministero presso il Tribunale dei minorenni di Torino, e a Mariachiara Tallacchini, docente di Filosofia del diritto all'Università Cattolica del Sacro cuore di Piacenza, come esperte e studiose del rapporto scienza e diritto. I testi estrapolati, sono stati utilizzati per comporre il quadro conclusivo e tracciare i risultati finali sulla base della ricerca e dell'analisi dei testi condotte.

- **Le audizioni sul testamento biologico (contributi scritti)**

La maggior parte dei contributi provenienti da esperti nel campo clinico-scientifico ha posto il *core* dell'intervento non in definizioni ed elementi prettamente tecnici, ma nella centralità del ruolo e della figura del professionista di medicina: il medico viene presentato come persona cardine all'interno del sistema, e quindi micro-cosmo di società, che viene scandagliato nella stesura dei testi sulle dichiarazioni anticipate. Si poteva prevedere che una scelta di questo tipo fosse da riscontrare più facilmente nei contributi provenienti dalle associazioni o federazioni di categoria, il cui ruolo principale è garantire e affermare il riconoscimento professionale, mentre era meno prevedibile ritrovarla nelle relazioni dei singoli medici.

All'interno dei contributi, si è trovato il riferimento alla storia personale del medico audito (e più spesso in apertura), con un certo indugio sui risvolti drammatici della malattia e dello stato dei pazienti e delle famiglie, quasi a connotare l'importanza dell'intervento come proveniente da chi conosce da vicino la problematica :

“Il presente testo si basa su opinioni personali nate dalla esperienza dell'attività clinica svolta negli ultimi 20 anni nel campo delle cure palliative destinate ai pazienti con patologia oncologica terminale”, Augusto Caraceni

“Le mie saranno le riflessioni personali di un medico che per la sua attività di anestesista rianimatore, attività che svolgo da 35 anni, è quotidianamente a contatto con persone malate afflitte da insopportabili sofferenze e con famiglie colte dalla disperazione nel vedere lentamente spegnersi la vita dei loro cari”, Rodolfo Proietti

“Il motivo di questa convocazione con tutta probabilità risiede nella mia storia professionale degli ultimi anni, caratterizzata dalla cura dello stato vegetativo prolungato, una nuova devastante disabilità”, Giovanni Battista Guizzetti

Un carattere comune (che viene ripreso in tutti i contributi e non solo dagli esperti di clinica, a cui unicamente daremo spazio in questa trattazione), è l'inquadramento delle proposte di legge come strumenti all'interno del più ampio rapporto medico-paziente (in qualunque modo esso venga inteso e percepito dal medico). Il testamento biologico viene visto come il

mezzo per rinsaldare o snaturare l'alleanza tra il medico e l'ammalato e l'appello al Legislatore è una richiesta di aiuto a rinsaldare l'autorevolezza del medico all'interno di questo dialogo con i pazienti e le loro famiglie:

“In questo contesto, il rapporto medico-paziente-famiglia, già minato da moltissimi fattori a Voi ben noti, rischia di frantumarsi completamente trasformandosi da collaborativo a conflittuale.[...] Le mie riflessioni riguarderanno [...] quale potrebbe essere l'impatto del testamento biologico sulla prassi assistenziale e sul rapporto medico-paziente.[...] Nell'affrontare la malattia, la sofferenza e la morte, il medico e il paziente devono essere alleati. [...] Abbiamo bisogno di leggi che favoriscano un corretto rapporto medico paziente”, Rodolfo Proietti

“[Nda. Le dichiarazioni anticipate] Possono costruire un modo in più per aiutare i curanti (medici e infermieri) a difendere la dignità del malato a conferma di scelte terapeutiche che altrimenti potrebbero essere contestate e ad essere più vicini alla persona malata rappresentandone gli interessi di fronte ad altre volontà”, Augusto Caraceni

“Un impegno preso pubblicamente da parte di operatori sanitari e politici sarebbe comunque accolto come l'effettiva volontà della ricerca, anche se faticosa, di una soluzione rispettosa del bene del malato e del ruolo del medico che con la sua professione a lui vuole dedicarsi. [...] La loro [Nda. delle dichiarazioni] diffusione influenzerà profondamente il rapporto tra medico e paziente. [...] La difesa della vita e dell'integrità fisica costituiscono le specificità della relazione medico-paziente e non possono essere in un attimo spazzati via da una concezione puramente contrattualistica di tale rapporto”, Giovanni Battista Guizzetti

Il testamento biologico è ben accettato dai medici se inteso come uno dei tanti possibili mezzi di supporto alle scelte terapeutiche effettuate dal medico e allo svolgimento del lavoro di clinico:

“Uno strumento tra altri, uno strumento che aiuti e non complichino ulteriormente le difficoltà nel determinarsi delle decisioni terapeutiche”, Augusto Caraceni

“Ritengo che il testamento biologico potrebbe offrire al medico un valido aiuto per decidere sul limite alle terapie e per evitare scelte di accanimento terapeutico”, Rodolfo Proietti

Mentre è rifiutato se interpretato come mezzo legale per sostituire l’interpretazione del quadro clinico da parte del medico, che in questo modo verrebbe a perdere il suo ruolo-guida e diventerebbe mero esecutore di una decisione presa da altri:

“Abbiamo bisogno di leggi [...] che non riducano il medico a semplice esecutore di prestazioni terapeutiche a richiesta”, Rodolfo Proietti.

“Le dichiarazioni anticipate non sostituiscono tutti gli innumerevoli fattori che concorrono a determinare la decisione terapeutica. [...] Le dichiarazioni anticipate (Da) non possono deresponsabilizzare il medico dalla sua valutazione della partecipazione terapeutica che mentre si avvale delle Da, non è in tutto sostituita dalle stesse ”, Augusto Caraceni

“Io medico, percependomi sempre più ridotto a semplice esecutore di volontà già sottoscritte, presto o tardi sentirò inutile il mio impegno professionale e la mia fatica”, Giovanni Battista Guizzetti

Distaccandosi dagli elementi comuni degli altri contributi, la relazione di Massimo Agosti, riporta numerose definizioni descrittive circa l’opportunità clinica di eseguire un trattamento terapeutico:

“A partire dall’età gestazionale di 25 settimane e oltre, le cure intensive dovrebbero essere iniziate [...] Da 24 settimane e 0 giorni a 24 settimane e 6 giorni dovrebbero essere erogate le normali cure intensive” [...] Da 23 settimane e 0 giorni a 23 settimane e 6 giorni si dovrebbe dare la precedenza al desiderio dei genitori se iniziare o meno la rianimazione. [...] Al di sotto della ventitreesima settimana di gestazione non si dovrebbe di regola rianimare [...] Al di sotto della ventiduesima settimana di gestazione non va eseguita alcuna rianimazione”.

Agosti, tra l’altro, è uno dei pochi tecnici che affronta l’argomento più scientifico di tutta la tematica attorno al testamento biologico, ovvero la valutazione se l’idratazione e la nutrizione artificiali possano essere considerate delle terapie (e quindi come tali possono

essere eventualmente rifiutate sulla base di altre considerazioni, anche di ordine etico e religioso). Sono pochissimi gli esperti di scienza che si sono pronunciati su questo argomento e quando ciò è avvenuto, la considerazione è stata accompagnata a commenti e pareri legati alla sensibilità personale più che a valutazioni di tipo scientifico:

“L'alimentazione per via orale e la idratazione per via parenterale dovrebbero essere evitate solo nei casi in cui è chiaro che esse stesse procurano dolore, disagio oppure nell'immediata imminenza della morte. In tutti gli altri casi l'alimentazione orale e/o la idratazione parenterale rappresentano un punto qualificato del programma di cure palliative”, Massimo Agosti

“Personalmente penso che, se un paziente esprime questa volontà, cioè il rifiuto dell'alimentazione o dell'idratazione forzata, sia corretto e civile rispettarla”, Umberto Veronesi.

“Non si possono considerare ad esempio l'idratazione e la nutrizione artificiali ne' sempre come accanimento terapeutico ne' mai accanimento terapeutico, nella fase terminale di una malattia oncologica incurabile, è pratica comune non proporre nessuna nutrizione artificiale ed anche limitare l'idratazione se opportuno”, Augusto Caraceni

Gli unici casi in cui si forniscono elementi tecnici di supporto alla discussione sul testamento biologico, con la definizione di idratazione e nutrizione come terapia secondo standard scientifici (riferimenti a regole e a linguaggi propri della comunità scientifica), sono stati riscontrati nell'intervento della Società di neurologia, che a sostegno della tesi porta una precisa evidenza scientifica (il riferimento a uno studio pubblicato sulla rivista scientifica peer review, British Medical Journal (Bmj)):

“Una legge che riconosce le dichiarazioni anticipate non può impedire il rifiuto di interventi- a carattere medico, chirurgico o assistenziale- che violino l'integrità corporea, tanto più quando la loro efficacia sia lungi dall'essere dimostrata (per esempio la nutrizione artificiale nella demenza in fase avanzata, vedi studio L. J. Hoffer, Bmj, 2006. 333: 1214-1215)”.

e ovviamente nella presentazione della Sinpe che, lungo tutto l'intervento (di cui si riportano solo poche frasi particolarmente significative), di sofferma su questo unico punto :

“L'alimentazione naturale è un processo complesso, che presuppone l'integrità di alcune e diverse funzioni: l'introduzione del cibo nella cavità orale, la masticazione, la deglutizione, la digestione, il transito intestinale, l'assorbimento e il metabolismo dei nutrienti [...] Il deficit, anche parziale, di una o più di tali funzioni [...] determina uno scadimento dello stato di nutrizione e può, di per se', costituire un'indicazione all'istituzione di un trattamento di nutrizione artificiale (Na). [...] La Na, quindi, è un complesso di procedure [...] La Na si differenzia in nutrizione parenterale e nutrizione enterale [...] La Na parenterale può essere somministrata attraverso vene periferiche del braccio, attraverso l'impiego di cannule [...] La preparazione e l'allestimento della Na prevede l'osservanza di rigorose norme di sterilità e asepsi. [...] Con la nutrizione enterale, invece, i nutrienti in forma complessa sono somministrati nello stomaco o nell'intestino mediante l'uso di apposite sonde (sonda naso-gastrica/digiunale) [...] La Na ha precise indicazioni, controindicazioni e complicanze [...] Esiste una notevole messe di letteratura scientifica che indica che la Na dovrebbe essere considerata un trattamento medico [...] E' parere della Sinpe che la Na sia un trattamento medico a tutti gli effetti. Quindi, deve essere considerata un trattamento medico fornito a scopo terapeutico o preventivo. La Na non è una misura ordinaria di assistenza [...] La Na costituisce un trattamento medico; solo il medico può infatti stabilirne in modo corretto indicazioni e controindicazioni[...] Questo documenti non vuole definire la posizione della Sinpe su aspetti controversi del dibattito etico o giuridico, bensì offrire un supporto tecnico”.

Anche altri esperti (non di scienza), associazioni di pazienti e religiosi, ascoltati durante le audizioni e nel convegno promosso dalla Commissione igiene e sanità, si sono espressi sul tema dell'idratazione e della nutrizione artificiali. Ci si aspettava una valutazione sull'applicabilità e sul rifiuto di questi supporti alle funzioni vitali del paziente più che sul merito di queste azioni. Da questi esperti, soprattutto bioeticisti, ci si sarebbe aspettati non una definizione o catalogazione dell'alimentazione e dell'idratazione come terapie (e quindi come tali passibili di rifiuto da parte del malato) o meno, ma un parere in merito al diritto morale del paziente di poter decidere e auto-determinare l'uso per se' di questi surrogati delle attività vitali umane. Ma così non è stato:

“Un nodo centrale del testamento biologico e della relativa legislazione riguarda l'alimentazione parenterale. Può questa considerarsi “terapia” e quindi essere sospesa per evitare l'accanimento terapeutico? In linea di massima e nella maggior parte dei casi l'alimentazione parenterale non costituisce terapia in senso stretto ma solo un mezzo di sostegno vitale, come per ogni altra persona sana o malata che sia”, Salvino Leone, direttore dell'Istituto Siciliano di Bioetica (audito il 3 ottobre 2006).

“Io non riesco a vedere ragioni sufficienti per escludere l'interruzione della nutrizione e dell'idratazione artificiali , nel momento in cui un individuo è legittimato a chiedere e a ottenere la sospensione di altri interventi medici [...] Sostenendo che si tratta di un intervento non medico nella sua natura mi pare alquanto difficile. La cura medica di un individuo non passa solo attraverso principi chimici ma anche attraverso una serie di azioni più o meno banali. [...] Del resto l'inserimento del sondino è un atto compiuto da un operatore sanitario e non si vede perché, come tale, non possa essere rifiutato (lo stesso discorso vale, per l'altro, per le pratiche che vicariano la respirazione [...] Si noti per altro che i dispositivi medici, come i sondini o le flebo, sono soggetti a sperimentazione e approvazione (cfr. decreto ministeriale 2 agosto 2005, pubblicato dalla Gazzetta Ufficiale del 20/09/2005, n.210), mentre non lo è il panino che posso dare a una persona che è capace di masticare e che mi dice che ha fame. La distinzione tra questi e altri atti medici è arbitraria”, Caterina Botti, docente di bioetica all'Università di Siena (audita il 12 ottobre 2006)

“L'alimentazione e l'idratazione artificiale, eseguita per via enterale sia con sondino nasogastrico sia con la PEG (sigla inglese per indicare la gastrostomia percutanea endoscopica), consentono di soddisfare i bisogni nutrizionali dei pazienti ch non sono in grado di alimentarsi sufficientemente per via orale. Si tratta di procedure di semplice esecuzione e facilmente gestibili anche a domicilio [...] L'alimentazione e l'idratazione artificiale non sono una terapia ne' tantomeno una terapia sproporzionata. Si tratta invece di una forma assistenziale di base, che può essere meglio definita come “alimentazione-idratazione per altra via” dal momento che non è praticabile per via orale”, Maria Luisa Di Pietro, docente di bioetica all'Università Cattolica del Sacro Cuore (audita il 7 novembre 2006)

“L'alimentazione e l'idratazione artificiali devono essere considerate fra i trattamenti espressamente rifiutabili. Potrebbe essere superfluo ribadire la loro natura trattamentale, tuttavia il dibattito dimostra purtroppo la necessità di esplicitarla chiaramente”, Associazione Luca Coscioni (rappresentanti auditi il 19 dicembre 2006).

“Molti studiosi ritengono che, tranne rare eccezioni, la nutrizione e idratazione artificiale non sia propriamente un trattamento, ma un bisogno comune ai sani e ai malati. [...] In qualsiasi caso, una corretta idratazione (basta la flebo) è fondamentale per alleviare le sofferenze del paziente in stato critico”, Ignacio Carrasco de Paula, direttore dell'Istituto di bioetica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore (audito il 16 gennaio 2007).

“D'altra parte, esistono trattamenti che non sono mai identificabili con forme di accanimento terapeutico, perché non costituiscono terapie né atti medici, ma cure normali effettuate allo scopo di alleviare il dolore e il disagio del paziente. Rientrano in questa categoria l'alimentazione e l'idratazione artificiali”, docente di bioetica all'Università Europea di Roma (audita il 16 gennaio 2007).

In alcuni casi, o l'esplicitazione di dettami religiosi:

“In questo senso l'orientamento dei cattolici è stato costante e già nel 1956 papa Pio XII affermava la liceità etica di cure analgesiche e narcotiche anche se avessero provato il paziente della coscienza e comportato una anticipazione della morte”, Associazione medici italiani cattolici.

“Ho detto che la nutrizione e l'idratazione in se stesse non appartengono alle terapie. Nella Carta degli operatori sanitari, che abbiamo redatto in sede di Pontificio consiglio per la pastorale della salute, affermiamo che la nutrizione e l'idratazione non appartengono alle terapie”, Javier L. Barragan, cardinale e professore di filosofia dell'Università del Cairo, intervento al convegno del 30 marzo 2007

o il richiamo e il ricorso all'ambito giuridico:

“Il nostro ordinamento costituzionale annovera il diritto alla vita tra i diritti inviolabili e quindi non a disposizione della volontà del soggetto che ne è portatore e assegna al medico la funzione di tutela della vita del paziente. [...] Il punto centrale del problema, però, è

inutile nascondere, consiste nello stabilire se sussista nel nostro ordinamento costituzionale il diritto a disporre della vita propria o degli altri e, quindi, se sia consentita la scelta di morire rifiutando un provvedimento terapeutico che potrebbe salvare la vita. Credo che il nostro ordinamento abbia scelto a favore dell'indisponibilità della vita e abbia posto il servizio sanitario a garanzia di questa scelta. [...] Non posso che ribadire il mio convincimento, non religioso ma costituzionalmente fondato, dell'indisponibilità della vita e della sua piena dignità anche quando non si dovesse trovare in condizioni percepite come non degne dal paziente o dai suoi familiari", Associazione medici cattolici italiani

"L'autonomia del paziente è certamente un bene da rispettare ma non dobbiamo dimenticare che il consenso informato nasce per essere curati nell'ambito dell'alleanza terapeutica il cui principio giuridico è la non disponibilità", Giovanni Battista Guazzetti

è servito a giustificare scelte, decisioni e affermazioni che non poggiano su una base e un rationale scientifico (o comunque riconducibili a indicazioni proprie della classe medica in quanto professionisti scientifici) ma su una connotazione ideologica e religiosa dell'esperto scientifico ascoltato.

E infine, discostandosi dai tutti i contributi dei colleghi, a un altro piano, quello politico, punta l'intervento di Umberto Veronesi. Da ex Ministro della Sanità e quindi conoscitore dei meccanismi e delle dinamiche che compongono le negoziazioni parlamentari, fonda la sua apertura su una chiave di lettura particolarmente importante per raggiungere l'interesse dei senatori presenti e parlando da pari a pari e non da scienziato che parla a un parterre di politici:

"Se la legge non dovesse comparire per contrasti tra i parlamentari ed il testamento biologico fosse compilato spontaneamente dalle persone, penso che sarebbe un segno di perdita di fiducia nel Parlamento e nella classe politica".

• Le audizioni come strumento di “dialogo” (interviste)

Anche se il contatto tra esperti e parlamentari può chiaramente avvenire anche in altri contesti, l’audizione parlamentare è sicuramente uno spazio pubblico e ufficiale in cui il Legislatore può acquisire pareri autorevoli in merito alla tematica delle leggi in discussione. L’aula in cui si svolgono le audizioni rappresenta il luogo in cui il Legislatore incontra esperti e tecnici e con essi parla e contratta definizioni e valori, significati e poteri.

La percezione della validità in se’ dello strumento dell’audizione è stata abbastanza variegata all’interno delle categorie intervistate:

“Sono stato chiamato per il testamento biologico ed è stata la prima volta. Ho avuto una buona percezione. Il pubblico, che poi sono i senatori della Commissione igiene e sanità, erano tutti molto attenti e preparati. [...] Hanno fatto domande pertinenti. [...] Sì, credo che sia un metodo efficace perché l’informazione si trova ovunque, ma in questo caso c’è la possibilità di un confronto, si possono fare delle domande, chiedere chiarimenti”, Rodolfo Proietti

“Sono stato chiamato per la legge 40 e anche nei tentativi per i testi. Non ho un buon ricordo. C’era una certa disattenzione: illustri parlamentari che hanno dormito saporitamente. [...] Addirittura ho la sensazione che [Nda. le audizioni] servano solo a fare fumo e che forse dovremmo essere noi per primi a rifiutarci di andare”, Carlo Flamigni

“Sicuramente servono per approfondire l’argomento e per dare maggiore conoscenza e penso anche, e questo è l’uso che io ne farò, poter ricorrere nel caso in cui nella commissione il dibattito si fermi su alcune questioni. Potrebbe servire il richiamo a queste audizioni che sono più di carattere tecnico e specialistico per chiarire alcune cose”, Fiorenza Bassoli

“Io ho firmato una legge sulle malattie rare e [...] anche lì adesso faremo una serie di audizioni di persone che vengono e ci dicono il testo di legge così va bene o così non va bene. Questo è un metodo di lavoro che sicuramente già esisteva ma io l’ho molto esaltato”, Ignazio Marino

E' risultata invece chiara una concordanza in merito al peso che hanno i contenuti di queste audizioni nella negoziazione per la stesura finale del testo di legge: il piano politico, e spesso anche quello ideologico, contano, in ultima analisi, in maniera preponderante nella risoluzione finale:

“Su queste audizioni più che altro ho una speranza. Poi comunque credo che verranno prese delle soluzioni politiche. [...] Ormai ci sono state diverse audizioni e diversi discorsi ma adesso il problema è trovare una convergenza sul piano politico”, Rodolfo Proietti

“Io ho la sensazione che queste audizioni siano completamente inutili, che tutti quanto abbiano i loro pre-giudizi e su quelli basino poi le loro opposizioni e i loro interventi. [...] Qui la scienza non c'entra niente, qui c'entra solo l'opportunità politica. Io credo che non ci sia oggi la possibilità di un dialogo. Tutto quello che ho detto è stato messo in un cassetto e mai una cosa è uscita dai cassette. Però alla fine dicono: “noi abbiamo sentito 150 persone”...”, Carlo Flamigni

“Persiste ancora una sensazione di scarso peso del giurista, dello studioso di diritto. Non si riesce a manifestare l'autonomia del giurista dalla politica.[...] in questi casi la contrapposizione ideologica è più facile e sulla base delle ideologie si operano delle scelte”, Stefano Canestrari

“Mi auguro che effettivamente possa servire anche se, a livello di audizioni, in questo caso tecnico-scientifiche, ci sono delle posizioni diverse quindi non è detto che il posizionamento dei tecnici serve a spostare per forza le cose in una direzione piuttosto che un'altra. Perché anche nelle audizioni si sono presentate delle posizioni diversificate quindi non è che sono dirimenti”, Fiorenza Bassoli

Voce “fuori dal coro” è stata quella di Ignazio Marino, che rivendica invece il ruolo primario delle conoscenze scientifiche all'interno di dibattiti e decisioni, anche politiche, in ambito sanitario:

“Io scelgo soltanto sulla base della conoscenza approfondita scientifica del problema e devo dire che nessuno mi ha mai chiesto di fare diversamente. Io posso dire che non ci sono consulenti o persone che vengono ascoltate in audizione scelte sulla base di una pressione o

di un'influenza politica. Io non l'ho mai fatto perché non lo farei mai. Che senso avrebbe chiamare uno perché ti viene indicato politicamente? O quello ci capisce o non ci capisce [...] Credo che in materia di sanità il metodo scientifico sia importante cioè di fare arrivare l'informazione scientifica e poi di decidere sulla base dell'informazione scientifica.”

E infine sul rapporto scienza e politica, con una negoziazione sul ruolo e l'autorevolezza di questi due campi di poteri si sono espressi, ognuno dal proprio punto di vista, Ignazio Marino e Fiorenza Bassoli:

“Essere un uomo di scienza indubbiamente aiuta perché...il fatto che gli interlocutori di qualunque sia la forza politica a cui appartengono si rendano conto che tu di quella materia ne capisci insomma questo ti dà una certa credibilità quindi ti aiuta a supportare dei ragionamenti anche sulla base della tua credibilità scientifica”, Ignazio Marino

“Io devo dire che sono 10 anni che mi occupo di sanità e mi sono occupata sempre di sanità [...] ho una lunga esperienza nel campo dalla parte del cittadino che credo dia un vantaggio: chi è medico ha sempre un'opinione che è sempre inficiata dalla sua posizione personale. Non avendo io questa visione più tecnico-scientifica, prevale quello che dovrebbe essere il compito della politica cioè cercare delle soluzioni che siano concertate che non difendano unicamente una posizione di carattere tecnico”, Fiorenza Bassoli.

La sentenza

Il confronto con studi effettuati nei paesi con sistema giuridico di common law (in particolare gli Stati Uniti) ha permesso di individuare i luoghi significativi in cui scienza e diritto si incontrano in Italia. Per il diverso ordinamento giuridico, basato su un sistema codicistico di civil law, lo studio della comunicazione pubblica della scienza, definita post-accademica o di modo 2, acquista particolare importanza nello spazio in cui il diritto viene negoziato e costruito in Italia: il Parlamento. Lungo il percorso di questa ricerca, si è prestata particolare attenzione al caso studio di proposte di legge attorno a una tematica attualmente in discussione nel Parlamento italiano: il testamento biologico (o dichiarazione anticipata di volontà sui trattamenti sanitari) ovvero un documento personale in cui si può indicare a quali terapie ricorrere e quali invece rifiutare, da far valere nel caso in cui un giorno si perda la capacità di intendere e di espressione. L'analisi del caso di studio ha permesso di rintracciare elementi generali dei processi di comunicazione pubblica della scienza post-accademica e riconducibili ai *Science and Technology Studies* (S&TS) sui rapporti tra scienza e diritto, ma ha anche consentito di evidenziare fattori peculiari del contesto italiano.

L'aula parlamentare, interpretata in questa ricerca come uno dei luoghi in cui scienza e diritto si incontrano, rappresenta un luogo significativo in cui confermare la validità del modello Venezia (Greco, 2002). Gli esperti di scienza sono chiamati a parlare di tematiche scientifiche con il Legislatore, ma come le isole all'interno della città di Venezia, anche altri attori sociali (bioeticisti, religiosi, associazioni di pazienti) si affrontano nello spazio parlamentare su tematiche scientifiche in un rapporto bi-direzionale, eludendo il passaggio dagli esperti scientifici. Tutte le parti sociali parlano di scienza principalmente con il Legislatore (mediante le audizioni e gli incontri ufficiali organizzati dai parlamentari) ma attraverso esso comunicano con altri pubblici, in maniera non esplicita, negoziando e contrattando continuamente valori e ruoli e definendo il proprio spazio di autonomia e primato. Come dimostra l'analisi dei testi esaminati, alcuni medici usano definizioni e affermazioni scientifiche supportate da riferimenti giuridici e religiosi per segnare la supremazia, in quel preciso contesto di negoziazione, della "propria" scienza, che non è più scienza in quanto tale ma lo è perché convalidata da altri poteri, quello giudiziario e quello religioso. Questi poteri sono quindi visti come strumenti forti e determinanti per affermare la propria opinione nel contesto dell'aula parlamentare in cui la sola scienza non ha potere

dirimente, ma è la trattativa politica, intesa come concertazione di tutte le componenti in gioco, ad avere effetto nella risoluzione finale: la stesura del testo di legge.

Si può quindi compilare e applicare, anche per il contesto del rapporto scienza-diritto in Italia, come descritto in questa ricerca, la scheda generale della comunicazione pubblica della scienza (Gambarelli, 2003):

- Chi comunica

L'interpretazione del messaggio portato dagli attori sociali è strettamente correlato alla figura professionale, al ruolo (sociale) e all'ideologia e ai valori del singolo attore sociale

- A chi comunica

Le definizioni scientifiche assumono connotati diversi se sono dichiarate direttamente al Legislatore o per mezzo di esso anche ad altri pubblici

- Cosa comunica

La comunicazione della scienza può essere formale (e utilizzare le regole formali della comunità scientifica), informale e pubblica

- Come comunica

Tra due attori che parlano di scienza nello spazio del rapporto scienza-diritto possono esistere nove possibili modalità di comunicazione:

- comunicazione formale orale
- comunicazione formale scritta
- comunicazione formale elettronica
- comunicazione informale orale
- comunicazione informale scritta
- comunicazione informale elettronica
- comunicazione pubblica orale
- comunicazione pubblica scritta
- comunicazione pubblica elettronica

- Dove comunica

La comunicazione assume modalità diverse a seconda del luogo in cui questo dialogo avviene (in un contesto ufficiale come le audizioni o mediante scambio di informazioni in un luogo informale)

- Perché comunica

Ogni attore sociale comunica, attraverso una certa modalità, per ottenere diversi effetti: rivendicare il proprio ruolo professionale, spostare la discussione su un piano ideologico, portare avanti istanze di tipo etico o religioso, offrire informazioni di tipo tecnico

Riassumendo in una vera e propria scheda, possiamo evidenziare il ponte di comunicazione esistente tra l'interlocutore X e Y. Nel caso Y sia rappresentato dal Legislatore e X sia uno degli attori sociali ascoltati in audizione, avremo:

Chi comunica: **X (audito)**

Figura professionale
Ruolo (sociale)
Valori
Ideologia

Con chi comunica	Cosa comunica	Come	Dove	Perché	
Y (Legislatore)	Comunicazione formale	Orale			
		Scritta			
		Elettronica			
	Comunicazione informale	Orale			
		Scritta			
		Elettronica			
	Comunicazione pubblica	Orale		Audizione	Rivendicare il proprio ruolo professionale, spostare la discussione su un piano ideologico, portare avanti istanze di tipo etico o religioso, offrire informazioni di tipo tecnico
		Scritta			
		Elettronica			

Come è stato rilevato, religiosi, bioeticisti e associazioni di pazienti si esprimono su questioni scientifiche (e nel caso delle proposte di legge sul testamento biologico, sulla tematica scientifica per eccellenza di questo contesto: idratazione e nutrizione artificiali come terapia medica) molto più dei singoli medici, che usano invece l'audizione soprattutto per rivendicare il ruolo cardine del medico e per sincerarsi che il diritto sia uno strumento al servizio del medico e non un mezzo per espropriarlo delle sue facoltà (e responsabilità). Inoltre, nel contesto della discussione sulle dichiarazioni anticipate, in cui scienza e (bio)etica si fondono e si confondono su diversi aspetti, anche per gli uomini di scienza è difficile distinguere i diversi piani. Lo fanno, però, le società scientifiche, che per loro *status*, preservano il ruolo e le competenze della comunità scientifica. E lo fanno affidandosi ai mezzi propri della scienza: la regola del peer review, l'approvazione tra pari di metodi e definizioni legati al campo scientifico. Così facendo tracciano i limiti e i campi di competenza della scienza, per dichiararne l'autonomia dal diritto, di cui, però, sfruttano i mezzi. Fornendo pareri tecnici, definizioni scevre da valutazioni etiche (o religiose o ideologiche) lasciano un contributo che, se assorbito dal Legislatore così come da loro indicato, da descrittivo potrebbe diventare prescrittivo, potrebbe diventare quindi una norma che non ha più solo valore all'interno della comunità scientifica ma acquista anche una dimensione giuridica. Ma questo può avvenire ogni qualvolta il Legislatore inserisce definizioni scientifiche (cioè che riguardano fatti e cose di scienza) all'interno di leggi, anche quando le definizioni provengono da altre persone legittimate a parlare di scienza, in quel contesto, pur non essendo esperti di scienza. Accade quindi ciò che è stato indicato negli studi di Jasanoff come processo di co-produzione della scienza e del diritto, in cui nuove definizioni e prodotti scientifico-giuridici vengono creati dalla trattativa e la negoziazione in questi luoghi. Definizioni e prodotti che talvolta all'interno del mondo scientifico non trovano riscontro ma che esistono in quanto categorie giuridiche.

Nel contesto italiano è proprio il ruolo di negoziazione e concertazione assunto della politica che discrimina e giustifica le scelte in merito a ciò che il Legislatore considera scientifico. Se, come abbiamo visto, nel contesto italiano c'è una consuetudine consolidata a convocare esperti di scienza accreditati dalla comunità scientifica mediante le regole interne proprie della scienza (a differenza dei giudici del sistema americano di common law che rivendicano il ruolo di *periti peritorum*, segnando in questo modo il primato del diritto sulla scienza) a maggior ragione nel presente caso studio possiamo pensare che questa pratica non può che essere consolidata. Il Presidente di Commissione, in cui sono discusse le proposte di legge

sul testamento biologico, è uomo di scienza e medicina. Ignazio Marino, chirurgo di fama mondiale, continua a esercitare la sua professione e ne parla in libri e in conferenze pubbliche, rilascia interviste non solo su tematiche più strettamente legate al suo ruolo di parlamentare ma anche su temi e accadimenti inerenti alla sua professione e specializzazione medica. Le sue dichiarazioni sui giornali sono firmate “Ignazio Marino, chirurgo e presidente Commissione Sanità del Senato”, quasi a sottolineare che nell’essere parlamentare non c’è rinuncia alla sua dimensione di scienziato, ma anzi come dichiarato nell’intervista in profondità, è anche elemento utile per far valere ragioni di tipo scientifico all’interno delle discussioni parlamentari. Questo non implica un’imposizione della visione scientifica nella trattativa finale della stesura di un testo di legge, perché altre considerazioni e altri valori entrano in gioco nella trattativa politica. Molte e diverse voci sono state convocate e legittimate a presentare le proprie istanze (ed è l’Ufficio di Presidenza che in ultima analisi ha convocato i singoli soggetti per le audizioni). Voci che chiamate a parlare non come esperti di scienza hanno però comunque usato la scienza come mezzo per convalidare posizioni e ideologie.

E in questo contesto non possiamo non fare riferimento anche agli studi di ST&S nei rapporti tra scienza e politica: mentre le società scientifiche, presentando informazioni tecniche, hanno agito da “onesti mediatori”, alcuni scienziati hanno usato la scienza per accreditare posizioni politiche e ideologiche, attuando un preciso slittamento della visione *science for policy* in *science for politics* (Pielke, 2005), proprio attraverso i mezzi propri della comunicazione della scienza (Castelfranchi e Pitrelli, 2007).

Come ultimo elemento, ci sembra importante sottolineare che in questo quadro complesso in cui scienza, diritto e politica si affrontano e in Italia sembra esserci una forte supremazia della politica per tutti gli elementi presentati (sistema di civil law, rinuncia da parte della magistratura a trattare alcune tematiche, scienza spesso usata per legittimare altri poteri sia da parte degli esperti di scienza sia da parte di saperi “laici”), a volte accade che qualcosa sovverta questa situazione. In una continua negoziazione dei limiti e dei ruoli di queste forme, anche, di potere o in ogni caso di sapere e controllo della società, nascono nuove alleanze tra poteri e nuove prese di posizione, anche quando tutto sembra immutabile.

Tre mesi dopo la sentenza di Cagliari sulla possibilità di effettuare lo screening genetico pre-impianto (precisamente il 22 dicembre 2007), anche il tribunale di Firenze si è espresso in

maniera simile. Una donna di Firenze e il suo compagno si sono infatti rivolti al tribunale del capoluogo toscano per richiedere lo screening pre-impianto negato dalla clinica presso cui la donna intendeva sottoporsi alla terapia per la fecondazione in vitro. La futura madre lo ha richiesto perché affetta da esostosi, una grave malattia genetica che porta all'accrescimento esagerato della cartilagine delle ossa e che con alta probabilità potrebbe essere trasmessa al nascituro. L'ordinanza, con valore di sentenza, ha sancito che è possibile effettuare la diagnosi preventiva se c'è il rischio di trasmettere una grave malattia genetica al feto ed è anche lecito rifiutare l'impianto del numero obbligatorio di tre embrioni se una gravidanza gemellare può compromettere la salute della donna. Tutto questo in accordo con i principi della Costituzione Italiana che difende il diritto alla salute della madre e con la legge 40 stessa: il divieto della diagnosi pre-impianto è contenuto solo all'interno delle linee guida che discendono dalla legge (Cavallieri, 2007).

In un continuo evolversi del rapporto scienza e società, niente è definitivo, nessuna regola e nessun paradigma hanno valore assoluto. In alcune situazioni e in alcuni ambiti, queste trasformazioni richiedono un processo più lento e tempistiche maggiori. Ma poi, comunque, accadono.

Ricorso in appello?

Come possibili passaggi successivi a questa ricerca, si può immaginare di condurre un'analisi quantitativa del rapporto tra scienza e diritto in Parlamento (andando, per esempio, a vedere quante leggi a tematica scientifica sono state discusse o sono in discussione in un determinato intervallo di tempo).

Un'ulteriore possibilità potrebbe essere un'analisi più approfondita di quella già condotta, andando a valutare quanto la sovrapposizione del piano etico sulla risoluzione di problemi legati alla scienza e ai diritti civili possa influenzare l'uso della scienza da parte degli esperti.

E infine, come dato complementare a quelli ricavati mediante questo studio, si potrebbe analizzare come il Legislatore comunica scienza attraverso le leggi, andando a decostruire tutti i singoli passaggi di trattativa e le varie stesure di tentativi di legge fino al testo definitivo promulgato (cosa che, per ovvi motivi, non è possibile fare sul caso di studio qui analizzato).

Bibliografia

I capi d'accusa e le prove a carico

Bauer M. W., Gaskell G. (2000), *Qualitative researching with text, image and sound. A practical handbook*, SAGE publications, Thousands Oaks- London- New Delhi

Castelfranchi J. e Pitrelli N. (2007), *Come si comunica la scienza?*, Editori Laterza, Roma-Bari

Gambarelli, L. (2003), *Comunicare scienza in tribunale. Periti e consulenti come comunicatori post-accademici della scienza*, JCOM- Journal of Science Communication, 2 (4)

Gibbons et al. (1994), *The new production of knowledge: the dynamics of science and research in contemporary societies*, SAGE Publications, Thousands Oaks- London- New Delhi

Greco, P. (1999), *Valorizzazione della divulgazione scientifico-naturalistica con riferimento all'educazione ambientale*, in: *Memorie di Scienze Fisiche e Naturali*, Roma, "Rendiconti della Accademia Nazionale delle Scienze detta dei XL", serie V, vol. XXIII, parte II, tomo I.

Greco, P. (2002), *Il modello Venezia. La comunicazione nell'era post-accademica della scienza*, JCOM- Journal of Science Communication , 1 (1)

Ziman, J. (1998), *Essay on science and society*, Science, 282, 1813-1814

Signori giudici, qui non è l'America

Bonell, M.J e Bonelli, F. (1997), *Contratti commerciali internazionali e principi Unidroit*, Giuffrè, Milano

Burnett, G. (2007), *Cross examination?* in Focus: science and the law, Isis (History of science in society), 2007, 98:310–314

Butti, L., (2007), *Più scienza nel diritto*, in *nòva24review*, (1)

Castronovo, C. (2001), (a cura di), *Principi di diritto europeo dei contratti*, Giuffrè, Milano

Colaprico, P. (2007), *Eutanasia, svolta della Cassazione. Il malato ha diritto a morire*, articolo apparso su La Repubblica, 17 ottobre

Defanti, C.A. (2007), *Soglie*, Bollati Borghieri, Torino

Galgano, F. (2006), *Atlante di diritto privato comparato*, Zanichelli editore, Bologna

Grossi, P. (2007), *Prima lezione di diritto*, Editori Laterza, Roma-Bari

Jasanoff, S. (1990), *The Fifth Branch. Science advisors as policymaker*, Harvard University press, Cambridge

- Jasanoff, S. (2001)**, *La scienza davanti ai giudici*, Giuffrè, Milano
- Kantrowitz A. et al. (1977)**, *The Science Court experiment: criticisms and responses*, Bulletin of the Atomic Scientists, 33(4):43–53.
- Lecaldano, E. (2007)**, *Bioetica. Le scelte morali*, Editori Laterza, Roma-Bari
- Martirano, D. (2007)**, *Appello della Corte costituzionale: “una legge per i malati terminali”*, articolo apparso su Corriere della Sera, 9 febbraio
- Mattei, U. (1996)**, *Il modello di common law*, Giappichelli, Torino
- Milella, L. (2007)**, *Presto una legge sull'eutanasia*, articolo apparso su La Repubblica, 27 gennaio
- Rodotà, S. (2006)**, *La vita e le regole*, Feltrinelli, Milano
- Rodotà, S. (2007)**, contributo ne *Il dolore e la politica*, a cura di Boraschi e Manconi, Paravia Bruno Mondadori, Genova
- Rusconi, G.E., (2004)**, *Embrioni prigionieri di Kant*, articolo apparso su La stampa, 28 settembre
- Sellaroli, V. et al. (2005)**, *Le interazioni tra le scienze della vita e le Corti*, Biologi italiani, anno XXXV n. 3, marzo
- Spagnamusso, E. (1992)**, *Diritto costituzionale*, Cedam, Padova
- Tallacchini M.C. (2001)**, *Politica della scienza e diritto. Il rapporto tra istituzioni, esperti e pubblico nelle biotecnologie*, in Notizie di POLITEIA, n.62

Entrino i testimoni

- Butti, L., (2007)**, *Più scienza nel diritto*, in nòva24review, (1)
- Foster e Huber, (1999)**, *Judging science. Scientific Knowledge and the Federal Court*, MIT press
- Jasanoff, S. (2001)**, *La scienza davanti ai giudici*, Giuffrè, Milano
- Tallacchini, M. (2001)**, *Politica della scienza e diritto. Il rapporto tra istituzioni, esperti e pubblico nelle biotecnologie*, in Notizie di POLITEIA, n.62
- Tallacchini, M. (2003)**, *Giudizi, esperti, cittadini: scienza e diritto tra validità metodologica e credibilità civile*, Notizie di POLITEIA, XIX, 70

L'arringa

- Bartoccioni, S. et al. (2006)**, *Dall'altra parte*, RCS libri, Milano
- Boraschi, A. e Manconi, L., (2007)**, *Il dolore e la politica*, Paravia Bruno Mondadori, Genova

Borsellino, P. (2006), *Il testamento biologico: nuovo diritto di libertà. Proposte per una adeguata impostazione sociale e giuridica*, Notizie di POLITEIA, XXII, 83

Campelli, E. e Vaccaro, E.L. (2007), contributo ne *Il dolore e la politica*, a cura di Boraschi e Manconi, Paravia Bruno Mondatori, Genova

Dominijanni, I. (2006), *La dignità della vita, intervista a Stefano Rodotà*, apparso su Il Manifesto, 27 settembre

Immacolato, M. (2006), *Il testamento biologico: un ausilio per il medico, un diritto per il paziente*, Notizie di POLITEIA, XXII, 83

Neri, D. (2001), *La bioetica in laboratorio*, Editori Laterza, Roma-Bari

Rodotà, S. (2007), contributo ne *Il dolore e la politica*, a cura di Boraschi e Manconi, Paravia Bruno Mondatori, Genova

La sentenza

Castelfranchi J. e Pitrelli N. (2007), *Come si comunica la scienza?*, Editori Laterza, Roma-Bari

Cavallieri, M. (2007), *Il giudice: sì a test sugli embrioni*, apparso su La Repubblica, 22 dicembre

Gambarelli, L. (2003), *Comunicare scienza in tribunale. Periti e consulenti come comunicatori post-accademici della scienza*, JCOM- Journal of Science Communication, 2 (4)

Greco, P. (2002), *Il modello Venezia. La comunicazione nell'era post-accademica della scienza*, JCOM- Journal of Science Communication , 1 (1)

Pielke, R. A. Jr. (2005), *Scienza e politica. La lotta per il consenso*, Editori Laterza, Roma-Bari