

INTERVENTO DELLA DOTT.SSA MARINA MENGARELLI, SOCIOLOGA E MEMBRO DI DIREZIONE DELL'ASSOCIAZIONE LUCA COSCIONI

AUDIZIONE DEGLI ESPERTI IN XII COMMISSIONE DELLA CAMERA DEI DEPUTATI SUL DIBATTITO RIGUARDANTE LE DIRETTIVE ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

11 aprile 2016

Il contributo si propone di:

- approfondire la riflessione sullo stato di fatto del principio di autonomia e autodeterminazione nel fine vita ma anche nelle relazioni sanitarie
- -aggiungere elementi conoscitivi alla discussione che vanno nel senso di mettere a disposizione dati empirici relativi alla situazione dell'opinione pubblica italiana sui tema delle DAT

Se la morte fa parte della vita umana in modo indissolubile, il morire non è immutabile ma, a causa del procedere delle conoscenze scientifiche e della organizzazione dei sistemi universalistici delle cure, cambia forma. La medicina non elimina la morte ma prolunga nel tempo il processo del morire, ne modifica i modi e i luoghi. Oggi nei paesi cosiddetti industrializzati, non si muore più a casa, se non in maniera residuale, il processo del morire termina, nell'80 % dei casi, negli Ospedali, è sempre di più un fatto pubblico e per questa ragione, pur mantenendo la sua inevitabile dimensione individuale, diventa un tema collettivo.

Intorno alla fine della vita, così come all'inizio della vita, si dibatte, ci si divide, il piano soggettivo e quello collettivo entrano in conflitto, da un lato l'autonomia, l'autodeterminazione dei cittadini, dall'altro le preoccupazioni e le responsabilità collettive.

Voglio dire, quindi, che la discussione che stiamo facendo è normale, avviene ed è già avvenuta in altri paesi e le soluzioni sono in qualche misura dipendenti dal contesto sociale e culturale nel quale il dibattito si colloca.

In termini sociologici quella che stiamo affrontando è solo una delle tante questioni che il processo dell'impatto sociale della scienza ci mette sul tavolo, chiedendo di impegnarci nella elaborazione di procedure adatte alla stipulazione di un vero e proprio consenso informato sociale che riguardi la scienza e i suoi derivati.

I problemi dell'impatto sociale dell'innovazione tecnico- scientifica hanno principalmente a che fare con il fattore tempo, nel senso che la velocità alla quale viaggiano la scienza e le sue tecnologie è, con tutta evidenza, maggiore della velocità alla quale viaggia la riflessione dei cittadini e delle istituzioni, che hanno entrambe bisogno di tempi di elaborazione più lunghi. Noi abbiamo bisogno di accedere a più fasi prima di poter decidere anche solo cosa pensare di qualcosa di nuovo. Dobbiamo essere, in primo luogo, esposti alla conoscenza di ciò che non conosciamo ancora, ma la semplice conoscenza può non essere sufficiente a farci cogliere le implicazioni meno evidenti, le connessioni laterali, gli argomenti limitrofi, può limitarsi ad offrirci una informazione di superficie, inadeguata proprio perché superficiale, per questa ragione la divulgazione scientifica ha un ruolo centrale, di interesse sociale, nel favorire o ostacolare l'accesso alla conoscenza, quindi alla cittadinanza, intesa nel senso ampio e contemporaneo del termine.

In seconda istanza abbiamo bisogno di comprendere, ovvero di accedere ad un livello di maggiore profondità, che consente di cogliere i collegamenti di senso e di significato con quanto è ai margini dell'innovazione, ad esempio quello che già ci è noto.

A questo punto siamo teoricamente pronti per il livello successivo che è quello della decisione e della responsabilità che ne consegue. Questo meccanismo è lo stesso sia per i cittadini che per le Istituzioni, per i cosiddetti corpi intermedi, ed è valido, in sostanza, per tutti i differenti livelli decisionali. Gli analisti dei sistemi sociali ci ricordano, a questo riguardo, che le responsabilità dei livelli istituzionali essendo potenzialmente produttive di conseguenze per un numero molto ampio di soggetti hanno bisogno non solo di approfondimento conoscitivo-maggiore ma anche di procedure adeguate, il prendere decisioni è una attività fatta oggetto di analisi in vari settori.

A ben guardare anche le scelte di fine vita, come molte decisioni complesse e difficili che la bioetica analizza, si prestano ad una riflessione di ordine più generale, che riguarda le difficoltà di gestione dell'impatto sociale della innovazione scientifica e suggeriscono che la strada più utile sia sollecitare il coinvolgimento, sempre auspicabile, dei cittadini nelle decisioni collettive, con ogni strumento disponibile, anche attraverso le procedure di democrazia partecipativa se non deliberativa che, a questo scopo, possono essere azionate, per arrivare a consolidare un vero e proprio consenso informato sociale che riguarda la scienza e le sue conseguenze.

Dato che la democrazia partecipativa e deliberativa, con i suoi strumenti empirici di coinvolgimento e interrogazione delle opinioni pubbliche è, oggi, sempre più chiaramente intesa come integrazio-

ne dell'impianto democratico rappresentativo.

In fondo cosa altro è la strada che porta al consenso informato, sia nel fine vita che in altri campi, se non una procedura di negoziazione tra la semplice enunciazione dei principi di libertà e di autonomia dei cittadini e la necessità di renderli realmente praticabili, compatibili sia con l'esercizio delle libertà altrui che con le specifiche condizioni nelle quali e in vista delle quali si costruisce un consenso a partire da relazioni comunicative a contenuto fondamentalmente conoscitivo, tra soggetti posti in condizioni asimmetriche di conoscenza?

Forse la parte più fragile delle procedure per mettere in pratica il consenso informato, che è come è noto un processo costitutivamente relazionale, riguarda proprio la distanza tra il livello conoscitivo di partenza del cittadino e quello di arrivo, perché l'esercizio dei diritti di libertà e autonomia non può prescindere dall'attraversare il passaggio che porta dalla semplice conoscenza, alla più complessa e profonda comprensione, unica via efficace per arricchire l'autonomia e la libertà di qualificazioni essenziali per l'esercizio della scelta, la responsabilità e la consapevolezza.

E allora torna utile il ragionamento che alcuni anni fa Giovanni Berlinguer proponeva, in un documento del CNB, quando sosteneva che sarebbe auspicabile e opportuno sollecitare il coinvolgimento delle popolazioni nei processi conoscitivi delle nuove tecnologie per ottenere un serio e consapevole consenso informato non solo al livello dei singoli direttamente coinvolti, ma anche del resto della collettività, un vero e proprio consenso sociale informato.

"Si può forse dire che il principio del consenso informato, un principio che è universalmente conosciuto ma che spesso viene svuotato di quel contenuto dialogico che dovrebbe caratterizzare il rapporto tra il medico e il malato, può valere anche, su scala più ampia, per il rapporto tra la ricerca scientifica e i cittadini. Si tratta di formare un consenso sociale informato alle priorità delle ricerche biomediche, i loro metodi e alle loro applicazioni, un consenso che può svolgere una funzione di garanzia e di promozione della scienza in un periodo nel quale i suoi quotidiani progressi suscitano speranze e preoccupazioni crescenti.

Tra l'altro il ragionamento a riguardo del consenso sociale informato è strettamente connesso con quello che riguarda il rapporto tra i cittadini e la scienza che ipotizza l'esistenza di un vero e proprio diritto umano alla scienza, desumibile dall'articolo 27 della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo del 1948, dal quale il consenso sociale deriverebbe, a sua volta, ricorda C. Flamigni ,la qualità di diritto.

Su questo punto, ovvero le conseguenze di un mancato consenso sociale informato, è impossibile evitare il riferimento al caso recente della legge 40 sulla PMA, perché si presta a fare da esempio

paradigmatico. La maggior parte delle analisi mi sembra concordino nel dire che è stata una legge sbagliata da molti punti di vista che qui non espongo, il risultato di questo "errore" a guardarlo in termini riduttivi, è oltre al "turismo riproduttivo", i cui costi effettivi per il sistema paese, tra l'altro, non sono mai stati davvero portati alla luce, riconducibile, a mio parere, soprattutto alla rinuncia della politica di quel tempo, al suo ruolo di regolazione dei conflitti sociali. Una norma che non solo non compone i conflitti sociali connessi allo stabilirsi di nuove pratiche sociali, ma addirittura, nei fatti, li alimenta fino al punto di rottura, sembra portatrice di una vocazione suicidaria. Un evento raro ma, evidentemente, possibile.

Il decisore politico, il legislatore, si trovano, quindi, con una certa frequenza, ad affrontare questioni nuove ed è oggettivamente impossibile che siano competenti su ogni genere di tema, hanno quindi, anche loro, bisogno di accedere ad informazioni specialistiche, di interrogare il mondo esterno, per acquisire dati e informazioni utili al loro lavoro, per poter ragionare non solo su quali sono i punti realmente in discussione, con le conseguenti difficoltà di conoscenza e comprensione del nuovo, che sono comuni a ogni attore sociale, ma anche su quali sono le posizioni dei cittadini, altrimenti, producendo norme dispnoiche, espone la collettività al rischio di radicalizzazione sia dei possibili conflitti tra cittadini che tra cittadini e istituzioni, correndo il serio pericolo, invece di spegnere focolai di incendi, di accendere nuove micce.

Nel 2011, la CEDU, Corte Europea per i Diritti dell'Uomo, a margine di una sentenza che riguardava la donazione di ovociti in Austria, ha messo in evidenza un punto centrale, a proposito di questioni di questa natura, ovvero che le norme in questi settori" nuovi" devono essere non solo leggere, ma devono anche essere sottoposte con regolarità a revisione.

"In materia di PMA, (ma il riferimento riguarda tutte le innovazioni scientifiche) il diritto è in costante evoluzione, anche perché la ricerca scientifica in questo campo è in rapido sviluppo e ciò richiede una attenzione permanente da parte degli stati contraenti" Un chiaro invito ai Governi a considerare le modificazioni del senso comune e della sua visione morale, per poter adeguare le normative vigenti a questi mutamenti, considerati molto probabili e costanti. Niente è immutabile e tanto meno può esserlo sia la conoscenza scientifica, che, per statuto conoscitivo, vive di continue rielaborazioni, che la riflessione sociale ed etica su di essa. E' infatti noto che la morale di senso comune, di norma conservatrice, è perfettamente in grado di allargare i propri orizzonti e modificare i propri convincimenti se opportunamente messa in condizione di comprendere ciò che il nuovo prospetta e soprattutto di valutare le conseguenze che, in termini di miglioramento delle condizioni e della qualità della vita, ne possono derivare. Basta guardare alle nostre spalle per trovare esempi a non finire.

Non per ultimo, la produzione di norme inappropriate, conflittuali, non aderenti alle carte costituzionali, inopportune in un senso o in un altro, comporta un grande spreco di risorse pubbliche e questo mi sembra, oggettivamente, un fatto che tutti, comunque la si pensi, dovremmo voler evitare.

Come certamente saprete, la situazione dei Registri per le DAT è la seguente: 161 Comuni Italiani hanno già adottato un Registro, oltre alla Regione Friuli Venezia Giulia, quindi le DAT sono operative per oltre 12 milioni di cittadini italiani, a livello locale, che corrispondono quasi al 20% della Popolazione Italiana. In altri 47 Comuni e altre 5 Regioni, sono state presentate proposte di legge in questo senso. Campania, Molise, Lazio, Lombardia e Sardegna.

Per quanto riguarda l'opinione dei cittadini italiani sulle questioni attinenti al fine vita, se si analizzano anche solo alcune ricerche empiriche svolte nel nostro paese negli anni dal 2007 al 2015, (OBSERVA 2007 2008, CENSIS 2007, EURISPES 2013 e 2015), si confermano opinioni favorevoli al testamento biologico in misura variabile, a seconda degli istituti di ricerca, tra il 65 % circa e il 78 %% circa, appare quindi chiaro che i cittadini italiani considerano con sempre maggiore favore la possibilità che le decisioni fondamentali a questo riguardo possano essere prese, in condizioni di autonomia, direttamente dalle persone coinvolte. I ricercatori sottolineano che le opinioni favorevoli si mostrano con maggior evidenza in soggetti ad elevata scolarità e nelle fasce centrali di età.

Questi atteggiamenti possono essere considerati un vero e proprio indicatore del consolidarsi del principio di autonomia e autodeterminazione, principio sempre più diffuso e radicato nelle democrazie mature, a sua volta considerato indicatore del buon funzionamento dei sistemi democratici. Un secondo indicatore, relativo al consolidarsi del principio di autodeterminazione, è facilmente ricavabile dall'analisi della situazione sempre più apertamente conflittuale che si è venuta a stabilire nelle relazioni tra chi cura e chi viene curato. E' sotto gli occhi di tutti la litigiosità che affligge il sistema sanitario, condensabile nei numeri costantemente in crescita del contenzioso medico legale. Non è questa la sede per approfondire l'argomento, basti dire qui che le ragioni sono molteplici e hanno a che fare da un lato con il veloce aumento delle conoscenze e delle tecnologie applicate alla biologia e alla medicina, fatto che comporta che i sistemi delle cure si specializzino sempre

più, esponendo il malato ad una molteplicità di rapporti con i curanti, circostanza che moltiplica i rischi di incomprensioni e disservizi, allunga la catena delle responsabilità ed è assai poco gradita ai pazienti e dall'altro lato con l'esistenza di Internet, con la sua spiazzante anarchia delle fonti di comunicazione, che fa saltare ogni gerarchia e alimenta illusioni di autogestione. Mi basta qui suggerire di riflettere sulle conseguenze socialmente rilevanti, sia sul piano economico che sul piano del funzionamento del sistema sanitario, di quanto sta accadendo. La questione è così significativa in termini economici che sono da tempo allo studio meccanismi alternativi a quelli azionati dal ricorso alla giustizia ordinaria.

Stiamo, di fatto, sprecando la risorsa costituita dal coinvolgimento dei cittadini nel perseguire e proteggere la loro salute; ogni giorno che passa le persone si allontanano sempre di più dalla fiducia nei curanti e nell' intero sistema sanitario, ogni giorno che passa è la diffidenza e il sospetto a nutrire le relazioni sociali più significative, sia quelle di cura, che quelle che, nella nostra qualità

di cittadini, intratteniamo con le istituzioni e con chi le rappresenta.

Per alimentare il "capitale sociale" di una collettività e per migliorare in sostanza l'efficienza delle organizzazioni sociali dice, invece, R. Putnam, bisogna mettere al primo posto la fiducia, prima delle norme che regolano la convivenza, prima delle reti dell'associazionismo.

In sostanza quello che sta avvenendo è, a mio parere, una pericolosa sottovalutazione del percorso che anche i cittadini italiani, non diversamente da altri cittadini europei, stanno compiendo sulla strada dell'autonomia e della autodeterminazione. Alcune delle ipotesi legislative allo studio sulle DAT, mi sembra purtroppo confermino questa tendenza a cominciare dal principio, ovvero dal linguaggio scelto, dalle parole utilizzate.

Come è già stato senz'altro già sottolineato anche la semplice scelta del termine Dichiarazioni Anticipate in luogo di quello di Direttive, altrove in uso, è una scelta di campo, che implica l'abbassamento di livello, dal punto di vista dell'esercizio dell'autonomia del cittadino e forse la

preoccupazione di introdurre troppa autodeterminazione.

Sullo sfondo sembra di scorgere lo scontro aperto tra il medico e la sua ricorrente tentazione paternalistica e il cittadino, inadeguato, bisognoso, secondo alcuni, di tutele per l'intera durata della sua vita.

Altri invece, propongono di cambiare nome alle procedure di Alimentazione e Idratazione Artificiale, normalmente in uso nella fase finale del processo del morire, derubricandole da terapie a presidi vitali, con l'obiettivo del tutto esplicito di sottrarne la disponibilità ai cittadini, che, come Costituzione insegna, potrebbero in modo del tutto legittimo volerle rifiutare, per consegnarle ancora una volta al curante, paterno nel suo prendersi cura di cittadini inadatti ad autodeterminarsi, incapaci di sapere cosa fare della loro? esistenza, il tutto in splendido isolamento rispetto a quanto sostengono l'OMS, le Società Scientifiche di Cure Palliative, i Consensi Medici esistenti sull'argomento. Se fosse davvero così, i rischi di Costituzionalità sembrano a molti autoevidenti.

A questo riguardo, a completamento delle informazioni già in vostro possesso segnalerei il codicillo di dissenso al Documento del CNB su alimentazione e idratazione artificiale, del settembre 2005, che espone in modo ampio la complessità della questione.

Non è questo il primo esempio, nel nostro paese, di riorganizzazioni linguistiche, famoso il caso

del significato del termine eterologo applicato alle donazioni di gameti.

Personalmente non apprezzo molto queste modalità un po' contorte usate, in sostanza, per opporsi al rafforzamento del principio di autodeterminazione nel nostro paese e forse altri potranno essere d'accordo con la posizione che sostengo, penso che sia più importante ed utile che il legislatore si doti di uno sguardo in grado di andare più lontano.

Se lo facesse, se lo farà, potrebbe aprirsi ad un ragionamento più ampio accorgendosi magari che i tentativi di arginare il fisiologico sviluppo del principio di autodeterminazione nelle democrazie non si sono quasi mai dimostrati delle buone idee.

J. Habermas ha sempre sostenuto che un sistema è più democratico nella misura in cui permette ai cittadini di autodeterminarsi.

In Europa lo sviluppo delle diverse comunità nazionali è da tempo monitorizzato attraverso il programma Eurobarometro, nel quale si interrogano i cittadini europei su una serie di temi e si analizzano alcuni parametri. In questi giorni è stato presentato il Rapporto Standard 84, che contiene i dati relativi all'Italia, se si va al quadro che riassume le posizioni che esprimono la fiducia nelle isti-

tuzioni, quella che si esprime al livello più basso riguarda i Partiti politici, situata sotto la soglia del 10%.

L'ONU, poi, all'interno del ragionamento che riguarda cosa si debba intendere davvero, quando si parla di Sviluppo Umano, ha elaborato un indicatore di sviluppo macroeconomico, l'indice HDI, Human Development Index, che valuta la qualità della vita nei paesi membri, associando all'analisi classica, basata sul Pil, altri elementi quali l'alfabetizzazione e la speranza di vita e attraverso di esso mette a confronto i diversi paesi europei. Il nostro paese non fa una gran figura e si colloca al 26° posto, mentre la Germania è al 6°, il Regno Unito al 14°, la Francia al 20°.

La maggiore criticità riguarda, però, con tutta evidenza, il livello di istruzione dei cittadini italiani, secondo il recente rapporto EUROSTAT relativo al 2014, confermiamo la nostra ultima posizione in Europa, per quanto riguarda il numero di laureati nella fascia 30 34 anni, che sono solo il 23,9%, decisamente molto al di sotto della media europea, che è al 37,8% per non parlare del confronto diretto con paesi come la Francia, 43,6% e l'Inghilterra, 47,2%. E l'obiettivo dichiarato dal nostro paese è il meno ambizioso di tutta l'Europa, raggiungere il 26, 27 % entro il 2020.

E' noto che l'istruzione è una pre- condizione per la formazione di una cittadinanza critica e informata, un risultato cruciale per muoversi nella complessità contemporanea. E, anche secondo il CENSIS, è il possesso di strumenti culturali adeguati che è responsabile dei mutamenti nell'atteggiamento dei cittadini, più autonomia e più responsabilità corrispondono a più istruzione e più cultura generale. Sempre che non si preferisca avere a che fare con cittadini meno competenti ed alfabetizzati , pensando, così, a torto, di poterli controllare meglio. Portare con sé i cittadini è, invece, nel lungo periodo, decisamente meno impegnativo per il livello della decisione politica che averli come avversari, si guardi all'emergere di forze politiche movimentiste, in molti paesi europei.

Comprendere che questo potrebbe essere il punto di partenza per ogni ragionamento, può essere di aiuto ad un legislatore informato e consapevole che si propone, quindi, non solo di rispettare la crescita dei cittadini in competenza, autonomia e consapevolezza ma anche di impegnarsi per sostenerla e accompagnarla, considerandola, quello che realmente è, una risorsa strategica per il paese, per il suo sviluppo, che è, notoriamente, come ricorda A.Sen, una questione ben più ampia del mero miglioramento delle condizioni materiali di vita delle persone, ma significa, anche, espansione delle libertà cruciali dei cittadini.

I sistemi democratici in buona salute sanno, in sostanza, utilizzare le istanze di autodeterminarsi che i cittadini propongono, che considerano essenziali per la tenuta delle democrazie e argine alla crisi della rappresentanza partitica, sanno sollecitare la loro volontà di contribuire alla vita collettiva, alla amministrazione della cosa pubblica, sanno trasformare il desiderio di partecipazione dei cittadini in strumenti utili sia al miglioramento della qualità della vita di tutti, che al consolidamento dei legami sociali. Sanno operare per ricostruire la fiducia, che è il collante di tutte le relazioni sociali più significative, di cui, oggi, sentiamo molto la mancanza.

Tornare a spingere i cittadini italiani a morire, da soli, nelle loro case, potrebbe essere una discutibile tentazione, una opinabile scelta, certo garantirebbe ad ognuno la libertà di morire come meglio crede, nel modo, che ciascuno reputa, per sé, giusto e dignitoso, ma a chi gioverebbe davvero?

Cenni bibliografici

CEDU, Corte Europea per i Diritti dell'Uomo, Grande Chambre, Parere su caso Austria, Donazione di ovociti, 2011

CENSIS 2007, OBSERVA 2007 2008, EURISPES 2013 e 2015.

CENSIS, Fiducia, dialogo, scelta, la comunicazione medico paziente nella sanità italiana, Forum per la Ricerca Biomedica, 2012

COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA, Orientamenti per i Comitati Etici in Italia, 2001

EUROSTAT, Stato dell'Istruzione nell'Unione Europea, 2014

C. FLAMIGNI, Sul consenso informato sociale e sul dovere di evoluzione della norma giuridica, Politeia, 2015,31,3.

COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA, L'alimentazione e l'idratazione artificiale. Codicillo di dissenso, nota integrativa. 2005

J.HABERMAS, Teoria dell'Agire Comunicativo, Il Mulino, Bologna, 1981

M.MENGARELLI, Il Paternalismo Bioetico italiano: un percorso difficile per i nuovi diritti, in Nascere e morire: quando decido io?, a cura di G Baldini e M Soldano, Firenze University Press, Firenze, 2011

M.MENGARELLI, La sterilità:un problema sociale minore?, in Cultura riproduttiva, a cura di R.Bartoletti, FrancoAngeli, Milano, 2011

M.MENGARELLI, A che serve la Bioetica?, L'Asino d'Oro, Roma, 2011

C FLAMIGNI e M. MENGARELLI, Nelle mani del dottore?, FrancoAngeli, Milano, 2014

M. MENGARELLI, Il difficile rapporto della legge 40 con la scienza e la medicina, in Diritti Traditi, con M.D'Amico e M.P.Costantini, L'asino d'oro, Roma, 2015

M. MARZANO, Avere fiducia, Mondadori, Milano, 2012

R.D. PUTNAM, La tradizione civica nelle Regioni Italiane, Mondadori, Milano, 1993

A.SEN, Lo sviluppo è libertà, Mondadori, Milano, 1999

N. URBINATI, Democrazia in diretta, le nuove sfide della Rappresentanza, Feltrinelli, Milano, 2013