

22/5/2007

ALLA SEGRETERIA DELLA NONA COMMISSIONE DEL
CONSIGLIO SUPERIORE DELLA
MAGISTRATURA

ROMA

OGGETTO: Relazione sull'Incontro di Studio in materia di
"Byoéthique et Droit" tenuto a Parigi in data 20-24 novembre 2006.

L'incontro in oggetto si è articolato in numerose sessioni, le prime delle quali hanno trattato temi più generali di carattere filosofico, concernenti i rapporti tra l'etica e il diritto, tra le norme deontologiche e quelle giuridiche, sia europee che internazionali.

Nella seconda parte del corso sono stati trattati temi più specifici quali la medicina prenatale, i comitati di bioetica, l'agenzia di biomedicina, l'attività medica e i malati mentali, il transessualismo, il trapianto di organi, i diritti dei malati nella fase terminale della vita e l'eutanasia.

* * * * *

Per quanto riguarda gli **aspetti filosofici**, la prof. **Brigitte FaUILlet**, docente all'università di Rennes, introducendo il corso, ha affrontato i temi riguardanti il confine tra bioetica e diritto, evidenziando che i grandi sviluppi della ricerca biomedica – soprattutto in materia di genetica, clonazione, congelamento degli embrioni, ecc. - possono comportare numerosi rischi per la dignità della persona, con riferimento al pericolo di manipolazioni connesse alla procreazione *in vitro*, e impongono così la necessità di trovare dei limiti di ordine etico; da qui appunto l'origine della bioetica.

Cos'è a questo punto l'etica? *"Essa è la morale senza moralismo"*. E' inutile dire che molteplici sono le risposte a questo interrogativo. La Feuillet ha evidenziato che vi è un punto di vista legato alla religione cristiana, che vede nella morale la distinzione tra bene e male. Una concezione laica pone in rapporto l'etica con il rispetto dei diritti fondamentali dell'individuo.

Altrettanto problematico è il rapporto tra l'etica e la scienza: se viene posta l'etica come fondamento della scienza, dovrebbe ritenersi che la ricerca scientifica deve tendere al benessere dell'umanità.

Con particolare riferimento alla ricerca scientifica e tecnologica viene in evidenza *l'etica della responsabilità* che impone di informare l'altro sui rischi e sui vantaggi delle diverse soluzioni possibili.

Il problema più grave concernente i rapporti tra l'etica e la ricerca scientifica deriva dal fatto che nella società di oggi non vi sono valori assoluti validi e accettati da tutti, vale a dire valori universali; in altre parole non vi è un'unica e indiscussa scala di valori.

A questo punto, come è possibile in questa materia far intervenire il diritto? Si riconosce che tale intervento è necessario al fine di rendere effettivi i limiti etici ritenuti indispensabili alla ricerca scientifica. In Francia proprio per affrontare i molteplici rapporti tra bioetica e diritto sono stati istituiti i comitati di bioetica, aventi natura interdisciplinare, sia a livello locale che nazionale. Questi comitati, composti da studiosi di varie discipline, hanno una funzione consultiva di notevole importanza, tanto che il governo preferisce attendere il parere di questi comitati prima di legiferare. La Feuillet ha toccato il tema del ruolo delle norme deontologiche, prime fra tutte quella che disciplinano la professione medica, ed ha approfondito il tema della differenza tra regola giuridica e regola morale, evidenziando che la prima ha il fine di mantenere l'ordine sociale, mentre l'altra tende al miglioramento interiore dell'individuo.

* * * * *

Il tema della bioetica dal punto di vista filosofico è stato trattato dal professor Pierre Le Coz dell'università di Marsiglia.

La vita, intesa in senso biologico, come *bíos*, non ha etica: la vita non è né morale, né immorale, ma amorale. Le sue leggi non sono sociali o morali, ma sono dettate dalla biologia: il metabolismo, la respirazione, la riproduzione, ecc.; per cui, la vita è indifferente alla morale. A rigore, non si può parlare di "ingiustizia della vita", perché la natura è indifferente alla felicità o alla sventura degli individui.

La bioetica, pertanto, non affronta il problema dell'etica delle leggi naturali, ma si deve porre il problema di regolamentare l'intervento dell'uomo nel correggere le imperfezioni della natura.

La tecnologia è per sua natura "ambivalente", in quanto, in base alla nostra esperienza storica, ciò che costituisce un progresso, comporta, nello stesso tempo, degli inconvenienti, per cui si tratta di trovare non la migliore soluzione, ma quella che provoca i minori inconvenienti. Ciò accade anche per le biotecnologie. Si pensi ai problemi connessi alla procreazione medicalmente assistita: può una donna essere fecondata con lo sperma di un donatore anonimo? Se sì, l'identità del donatore può, un giorno, essere conosciuta dal figlio? Si può ammettere alla inseminazione artificiale una donna nubile? Si possono impiantare embrioni provenienti da un uomo deceduto? Si può ammettere la procreazione per una donna lesbica?

Secondo Le Coz, nella soluzione dei problemi, la bioetica non può "allontanarsi" eccessivamente dalla natura. L'intervento dell'uomo non può opporsi alla natura, ma superarla, conservandola al contempo (è il concetto elaborato da Hegel di "*Aufhebung*", la cultura deve superare la biologia, senza stravolgerne l'essenza).

Per quanto riguarda l'ultimo interrogativo, quello relativo alla donna lesbica che chiede di procreare, secondo alcuni non è ammissibile considerare l'omosessualità come una affezione patologica da correggere, tale quindi da richiedere l'assistenza medica alla

procreazione, in quanto in questo modo la natura non verrebbe "corretta", ma stravolta.

Altri orientamenti contemporanei, invece, contestano questa visione "naturalistica" della procreazione, in favore di una concezione "contrattualistica": alla base vi è il consenso e la volontà espressa da due individui, anche dello stesso sesso, di mettere al mondo un bambino.

Si chiede Le Coz: stiamo andando verso una società "post-sessuale"? la procreazione artificiale o *in vitro* rappresenta una prospettiva formidabile, attraverso la quale vivere la gravidanza come una scelta e non come una costrizione.

La libertà individuale si pone quindi contro la legge naturale?

Secondo Le Coz, è preferibile in questa materia adoperare la parola "etica" invece che quella di "morale", dal momento che quest'ultimo termine viene inteso in senso dispregiativo, come moralismo, dagli orientamenti di pensiero più liberali.

Nella discussione in materia di bioetica vengono utilizzati principalmente questi concetti: il principio di autonomia, in modo da coinvolgere il paziente nel processo decisionale; il principio del buon agire (*"bienfaisance"*), cioè produrre a beneficio del paziente un vantaggio che egli possa riconoscere in quanto tale; il principio di *"non-malfaisance"*, che impone di risparmiare al paziente pregiudizi o sofferenze inutili. A questi principi si ricollegano tre esigenze: il rispetto, la compassione e il timore (quest'ultima vuole evitare al paziente angosce e sofferenze inutili)

Sulla base di quei principi il comitato nazionale di bioetica, ad esempio, ha consentito l'impianto parziale di organi sulla base di un preciso programma terapeutico.

Le Coz ha infine sottolineato l'importanza di distinguere l'etica dalla *deontologia*. Oggi, spesso si parla di *etica* a proposito dello sport, del giornalismo, della professione di avvocato o di medico. Tuttavia, non barare nello sport, oppure non manipolare l'opinione pubblica, non è altro che conformarsi alla *deontologia*; così, allo stesso modo, per il medico o

l'avvocato rispettare il segreto professionale. Il codice deontologico costituisce un sistema di obblighi indispensabili, in quanto condiziona la stessa sopravvivenza della professione: se fosse ammesso "barare" nell'attività sportiva, non esisterebbe più lo sport.

* * * * *

Il prof. Duprat (Università Bordeaux IV) ha approfondito il tema della differenza tra **norme deontologiche** e **norme giuridiche**. Queste ultime si caratterizzano per l'imperatività, mentre le prime sorgono dall'iniziativa privata, all'interno delle singole categorie e professioni, anche se i codici di autoregolamentazione non esauriscono la totalità delle norme medesime.

In una fase iniziale, le norme in materia di bioetica sono state estrapolate dalle norme deontologiche e soltanto a partire dagli anni '90 sono state elaborate le prime norme giuridiche.

In Francia, nel codice deontologico dei medici, recepito dal Decreto Ministeriale del 6.9.1995, sono contenute alcune norme significative per la bioetica: nell'art. 2 viene stabilito che il medico *"esercita il suo compito nel rispetto della vita umana, della persona e della sua dignità. Il rispetto dovuto alla persona non cessa di imporsi dopo la morte"*.

L'art. 8 dispone che *"nei limiti fissati dalla legge, il medico è libero di operare la scelta che reputa le più appropriate alla circostanza. Egli deve, senza trascurare il suo dovere di assistenza morale, limitare le sue scelte e i suoi atti a ciò che è necessario alla qualità, alla sicurezza e all'efficacia delle cure. Egli deve tenere conto dei vantaggi, degli inconvenienti o delle conseguenze delle diverse indagini e terapie possibili"*.

Secondo Duprat, la norma deontologica è un elemento come un altro da prendere in considerazione nella soluzione di questioni giuridiche relative all'osservanza delle regole dell'arte: ciò per l'affermarsi della tesi di origine giurisprudenziale che ha incorporato le regole deontologiche nella norma giuridica. Ne discende che in questo modo quella

deontologica non è più una norma strettamente professionale senza riflessi all'esterno.

Duprat ha richiamato la Convenzione dei Diritti dell'Uomo e la Convenzione di Oviedo, accennando al problema della effettività, all'interno dei singoli stati, dei principi fondamentali affermati in queste fonti. Un ruolo importante viene svolto dai comitati internazionali di bioetica, sia quello previsto dalla Convenzione Europea di Oviedo (i cui membri sono designati dai governi dei singoli stati della UE), sia il Comitato Internazionale dell'Unesco. Detti comitati internazionali hanno lo scopo di elaborare un insieme di regole comuni che incidono sulla giurisprudenza delle corti internazionali (in particolare, la Corte Internazionale dei Diritti dell'Uomo). Ultimo aspetto problematico attiene alla incidenza delle regole elaborate in sede internazionale sulle prassi giurisprudenziali nazionali.

* * * * *

Con la relazione di **Israël Nisand**, professore di ginecologia e ostetricia a Strasburgo, sono state introdotte problematiche dai profili più scientifici, soprattutto atinenti alla **medicina prenatale**.

Sono stati affrontati i temi dell'embrione, dell'interruzione della gravidanza e delle procreazioni medicalmente assistite. Nisand ha evidenziato che attraverso la *trisonomia* è possibile diagnosticare nel feto la presenza di malattie ereditarie e di malformazioni, sottolineando la responsabilità del medico nella diagnostica prenatale.

Il relatore ha inoltre accennato alla tecnica di procreazione medicalmente assistita detta *eterologa*, ed alla connessa problematica della donazione del seme, per la quale valgono i principi dell'anonimato e della gratuità.

Anche in Francia vi è il divieto della pratica riproduttiva diretta alla clonazione dell'essere umano e della maternità surrogata (comunemente

della "utero in affitto"). Nisand ha accennato all'esperienza belga e canadese in cui detta pratica è ammessa.

* * * * *

Con la relazione di **Jean Michaud**, consigliere emerito della Corte di Cassazione, già membro del Comitato Consultivo Nazionale di Bioetica, è stato approfondito il tema dei **comitati di bioetica**, con particolare riferimento all'attività svolta dal Comitato Consultivo Nazionale.

Passando a trattare delle ragioni dell'esistenza di tali comitati, Michaud ha sottolineato, per un verso, la distinzione tra etica e morale, evidenziando che la morale attiene prevalentemente alla sfera individuale, mentre l'etica riguarda un piano più generale; per altro verso, la biologia e la ricerca scientifica hanno il fine di migliorare la condizione umana.

Tra questi due ambiti emergono dei punti critici, che riguardano l'utilizzazione dell'uomo, o del genoma umano, nella sperimentazione scientifica. Ciò si verifica nelle tecniche di procreazione medicalmente assistita, che in alcune sue forme giunge alla "creazione" in laboratorio della vita umana.

È noto che la dottrina cattolica respinge queste pratiche. In Francia viene consentita la pratica di procreazione medicalmente assistita e quindi indirettamente la ricerca scientifica sull'embrione. Tuttavia questa ricerca non è diretta soltanto a risolvere il problema della sterilità umana, ma anche per altri scopi, toccando così il problema della clonazione riproduttiva e quello dell'inizio della vita umana.

Per quest'ultimo aspetto, secondo Michaud, la natura dell'embrione è un problema filosofico, ed infatti la legge non dà una definizione dell'embrione, limitandosi a disciplinarne lo statuto e la sua tutela.

La ricerca sull'embrione tocca anche i temi molto importanti della diagnostica prenatale (che consenta di individuare assai precocemente malattie e malformazioni).

Oggetto di riflessione dei comitati di bioetica è anche la donazione di organi tra persone viventi.

Tutte queste problematiche – ha osservato Michaud- impongono delle scelte in funzione di un controllo finalizzato alla tutela della vita e della salute umana.

I comitati di bioetica, previsti inizialmente da un decreto ministeriale, sono stati consacrati dalla legge numero 800 del 8/8/2004.

Le deliberazioni dei comitati etici si traducono in raccomandazioni, che non hanno il carattere dell'obbligatorietà, ma semplicemente indicano ciò che sarebbe preferibile fare in un determinato ambito.

Michaud, oltre a indicare la composizione del Comitato Consultivo Nazionale di Etica (interessante notare che i membri nominati dal Presidente della Repubblica devono essere individuati nell'ambito delle "*principales familles philosophiques et spirituelles*"), ne ha descritto le competenze: 1) diffondere la conoscenza dei temi della bioetica nella società; 2) esprimere e farsi portavoce dei contributi in materia di bioetica presso gli organismi internazionali; 3) elaborare dei pareri a supporto del legislatore nazionale che da qualche anno ha iniziato a legiferare in materia di bioetica. La legge prevede altresì "*des espaces de réflexion éthique*" a livello regionale o interregionale, che rappresentano, in collegamento con i centri clinici universitari, dei luoghi di formazione, di documentazione, di incontro e di scambio interdisciplinare sulle questioni etiche nell'ambito della sanità (art 1, legge 800/2004). Michaud ha evidenziato che la Convenzione di Oviedo ha ripreso, nelle linee generali, gli orientamenti del Comitato Consultivo Nazionale Francese.

Michaud ha quindi parlato dell'**Agenzia di Biomedicina**, organismo creato dalla legge 800 del 2004, operante nella materia dei trapianti di organi, della riproduzione, della embriologia e della genetica umana; essa contribuisce all'elaborazione e all'applicazione delle regole e delle direttive riguardanti gli ambiti di sua competenza. Essa ha inoltre il compito di fornire attività di informazione al parlamento e al governo sugli sviluppi

delle conoscenze e delle tecniche negli ambiti di sua competenza e di formulare i pareri che le vengono richiesti. L'Agenzia ha inoltre il compito di seguire, valutare e, all'occorrenza, controllare le attività mediche e biologiche, soprattutto quelle legate alle nanobiotecnologie, al fine di garantire la trasparenza di queste attività. Di particolare rilievo è il compito di gestire le liste dei pazienti in attesa di ricevere il trapianto di organi.

Le raccomandazioni elaborate dal Comitato Consultivo Nazionale di Etica, quando non si raggiunge l'unanimità, riportano anche i pareri di minoranza.

Da evidenziare che i pareri e le riflessioni del Comitato Nazionale di Etica sono stati utilizzati in alcune decisioni giurisdizionali, come ad esempio in materia di maternità surrogata, nella quale la Cassazione ha seguito le indicazioni elaborate dal Comitato Nazionale.

* * * * *

La relazione di **Thierry Fossier**, Presidente della Corte d'Appello di Douai, nonché professore all'Università di Auvergne, ha avuto come oggetto: **attività medica e malati mentali**. Fossier mette in evidenza come nel rapporto col malato mentale - che è per sua natura in una condizione di estrema vulnerabilità - il medico debba non solo attenersi scrupolosamente al diritto, ma nel contempo fare appello costantemente all'etica.

Fossier divide i malati mentali in 3 categorie giuridiche: 1) maggiori di età sottoposti a tutela o curatela; 2) maggiori di età *vulnerabili non protetti*; 3) malati degenti in ospedale per cure psichiatriche.

I maggiorenni soggetti a tutela o curatela non sono oggetto di una "direzioe" - come nel caso dei minori - ma solo di una "profezione"; ne consegue che le norme del "Code de la Santé publique" non possono rinviare in questo caso a quelle purtroppo incomplete del Codice Civile.

Il legislatore francese ha cercato in ogni modo di evitare la logica del "faccia a faccia" medico-paziente, per cui ogni decisione medica deve sottostare ad autorizzazioni amministrative o giudiziarie.

La tendenza 'a proibire' è consacrata nell'articolo 16/3 del codice civile, in forza del quale non si può intaccare il corpo umano se non in caso di necessità medica per la persona, la quale deve preventivamente dare il proprio consenso, se è nella condizione di poterlo fare. Ciò vale per l'espianto di organi in vista di una donazione, per il prelievo di sangue, per altri prelievi di tessuti ricostituibili, eccetto il midollo, e si estende senza distinzione anche alla selezione eugenetica e alle trasformazioni genetiche. Ne deriva l'esigenza assoluta del consenso preventivo e totalmente integro.

A questo punto Fossier evidenzia la scarsa cura redazionale delle disposizioni normative che disciplinano tutti questi aspetti e pone in rilievo che il rappresentante legale dell'ammalato (tutore) entra in ballo dopo la morte, ciò che è giuridicamente assurdo, e per di più senza autorizzazione giudiziaria. Inoltre la curatela e la tutela sono ignorate dalle disposizioni sopra citate.

E' interessante notare che il meccanismo che prevede un controllo preventivo dell'atto medico relativo all'incapace, maggiorenne o minore, ha trovato particolari campi di applicazione nella ricerca biomedica (art. 1121/6 e 1122/2 Code San. Pub.) e nella sterilizzazione a fini contraccettivi (art. 2223/2 e decreto n. 2002/779 del 3.5.02). Più recentemente detto meccanismo è stato applicato alla donazione di midollo osseo in favore del fratello o sorella dell'incapace maggiore di età (legge 6.8.2004).

Per quanto riguarda la ricerca biomedica la legge prevede come punto di riferimento essenziale la nozione di "beneficio individuale diretto scevro da rischi", cosiddetto BID, al fine di mettere l'incapace al riparo da abusi. Se il BID non esiste o vi sono dei rischi, allora è previsto un controllo giudiziario; se vi è il BID e non vi sono rischi è invece sufficiente il consenso del rappresentante legale e del comitato di protezione delle

persone. In definitiva, la legge individua l'organo di controllo, giudiziario o amministrativo, a seconda del tipo di rischio per il paziente incapace. Tuttavia Fossier evidenzia che queste disposizioni non hanno avuto significative applicazioni, in quanto non hanno convinto i medici i quali ascrivono ai comitati amministrativi e agli organi giudiziari dei ritardi e una sostanziale incertezza nell'applicazione degli istituti. Gli inconvenienti sono dovuti, come già rilevato, alle lacune dei testi legislativi in materia, i quali non prendono mai in considerazione gli istituti della tutela e della curatela. Appare invece molto convincente il modello previsto per la donazione del midollo osseo: un comitato di esperti si pronuncia sui rischi, il cerchio dei donatori è ristretto e il giudice non autorizza, ma si limita a raccogliere e a verificare il consenso. Questo meccanismo, secondo Fossier, potrebbe servire da modello generale per il Code de la Santé publique. In questi casi è previsto l'intervento del tutore o del curatore, il primo per rappresentare e per chiedere l'autorizzazione al giudice, l'altro per assistere.

In conclusione, il legislatore ha fatto queste scelte: innanzi tutto richiede di regola sempre il consenso, in base al "fondamento contrattuale" che sovrintende alle disposizioni del Codice Civile, e solo eccezionalmente prevede un meccanismo di decisione esterna al soggetto. Pur alla luce di questi principi, esistono delle lacune: il divieto che di regola è sancito per i prelievi da persona vivente va inteso come applicabile anche ai maggiorenni sottoposti a curatela; l'autorizzazione all'espianto da un cadavere non deve prevedere l'intervento del tutore e neppure l'autorizzazione del giudice, ma tutt'al più l'intervento del Pubblico Ministero; per le ricerche biomediche senza "BID" la legge dovrebbe disciplinare espressamente il caso del maggiorenne sottoposto a tutela.

Fossier affronta inoltre la tematica molto delicata degli atti medici nei confronti delle persone maggiorenni mentalmente "vulnerabili", ma non sottoposti a tutela o curatela (corrispondenti, grosso modo, a quelli che nell'ordinamento italiano sono gli incapaci naturali). Questa categoria è

numericamente importante anche se giuridicamente è difficile da definire, per la sua eterogeneità. Come identificare, infatti, un adulto le cui facoltà sono alterate, al punto tale che la manifestazione della sua volontà non costituisce una solida base per il medico? E andando oltre, il malato non rientra sempre in questa categoria, in quanto soggetto debole fisicamente e psicologicamente?

Per queste ipotesi, la legge 4 marzo 2002 ha previsto un meccanismo che si può chiamare di "salvataggio", che si inserisce tra i casi in cui viene espresso un autonomo consenso e quelli in cui vi è la rappresentanza legale. Questo meccanismo è stato previsto dapprima per i trattamenti terapeutici: in questi casi, quando il paziente non è in grado di esprimere la sua volontà, l'intervento del medico deve essere preceduto da una consultazione da parte della famiglia, dei congiunti o di un procuratore speciale. In un secondo momento, la legge 9.8.2004 ha previsto un'estensione di questo meccanismo alle ricerche biomediche, ma curiosamente ha previsto l'intervento del giudice tutelare anche quando si tratta di persone non sottoposte a tutela o curatela.

Tuttavia, non ci si deve nascondere che, in questi casi, il consenso e la decisione sono in sostanza rimessi al medico il quale opera le sue scelte secondo la sua coscienza al posto del paziente impedito.

E' discusso inoltre se il consenso alla cura, previsto in generale dalla legge 4 marzo 2002, si applichi anche alle cure per i malati mentali. Questo tema tocca un problema di difficile soluzione, tanto che con la citata legge del 2002 ci si è resi conto della necessità di apportare alcune modifiche urgenti alla legislazione in materia di malati di mente, prevedendo la legalizzazione dei permessi di uscita, la legalizzazione del rifiuto medico di lasciar uscire un malato pericoloso in regime di libera degenza, la rimodulazione dei casi di degenza obbligatoria.

Non vi sono dubbi che la legislazione in materia psichiatrica costituisca un'eccezione alla più recente legislazione sanitaria, con particolare riferimento proprio al principio del consenso alla cura. Da qui la

necessità di norme specifiche in materia di degenza psichiatrica, in quanto il malato in questo caso non è consapevole di avere bisogno di cure, per cui è necessario l'intervento autoritativo della legge, intervento questo che, secondo Fossier, presenta aspetti di incoerenza non solo con riferimento alla vecchia legislazione del 1838, ma anche a quella più recente del 1990.

De iure condendo, occorrerebbe fare in modo che i malati e i loro congiunti possano superare il sentimento di chiusura del sistema nei loro confronti: essi vedono la struttura psichiatrica come "giudice e parte"; anche se nel 1990 è stata creata una commissione dipartimentale delle strutture ospedaliere psichiatriche proprio per tentare di superare quel sentimento, la stessa è apparsa come una soluzione inadeguata, in quanto la commissione ascolta, esprime pareri, ma il malato e la sua famiglia hanno compreso presto che essa è sfornita di un qualche efficace potere.

Secondo Fossier, il legislatore dovrebbe trovare un equilibrio tra le tre modalità per il ricovero del malato mentale: consenso del malato stesso, consenso del terzo, o decisione autoritativa. Per non aver affrontato in termini nuovi tutta questa materia, la legislazione del 1990 si dibatte tra esigenze formali poco convincenti per quanto riguarda l'ospedalizzazione coatta, e un favore tutto teorico per l'ospedalizzazione su richiesta di un terzo, che il legislatore aveva immaginato come uno strumento per sostituire senza traumi gli interventi coattivi.

Per lo Stato la questione si complica sotto il profilo della responsabilità: quando il malato si trova in regime di ricovero volontario, egli rimane responsabile dei danni che provoca durante le sue uscite, mentre il malato sottoposto a ricovero coatto si trova necessariamente in una situazione di "fuga" quando egli è fuori dalla struttura. Si sono verificati diversi pregiudizi, di cui lo Stato deve dare conto alla popolazione sul piano politico ed alle vittime mediante un ristoro patrimoniale.

Fossier ritiene che il principio fondamentale della legislazione sanitaria della libera scelta del trattamento medico dovrebbe trovare applicazione anche nel settore psichiatrico, sia pure con gli adattamenti resi necessari dalla peculiarità che presenta il malato mentale. Basti pensare al diritto ad essere informati nel corso della cura: il malato mentale, quando si trova in regime di ricovero, non può certamente scegliere né avere informazioni dettagliate sul protocollo terapeutico o sulle proprie condizioni, come nella medicina somatica. Fossier ritiene che un dovere di informazione debba esistere, sia pure con i limiti che sono presenti nel diritto comune sanitario. Infatti, il medico non comunica la diagnosi di una malattia grave se non con delle precauzioni

* * * * *

Nella relazione del prof. Henri Atlan, genetista, è stato descritto l'attuale quadro della **genetica**. Secondo l'attuale stato delle conoscenze le **proteine** assolvono alla funzione di trasportatori di informazioni, non riconducibili alle strutture del DNA. Nell'ottica di questa evoluzione, secondo Atlan, vi è una sorta di continuità fra ciò che non è vivente e ciò che è vivente, tra non animato e animato, sicché è difficile porre una chiara linea di distinzione tra queste categorie; ciò si pone in contrasto con una antichissima e ancora molto radicata concezione filosofica.

La nuova evoluzione della genetica ha posto in discussione dogmi consolidati, come quello relativo alla corrispondenza gene-enzima-carattere, oppure quello, concernente una stabile conformazione tridimensionale attraverso una determinata sequenza di ammino-acidi, oppure ancora la corrispondenza codice genetico = programma genetico.

Il tema dello sviluppo della vita umana, anche sotto il profilo genetico, oscilla tra una concezione che ritiene che la cellula fecondata contenga dall'origine l'intero organismo che si svilupperà nel corso del tempo (*preformation*) ed un'altra concezione, che postula - quasi come la memoria di un computer - non uno sviluppo prefissato, ma uno sviluppo

condizionato nel corso del tempo da altri fattori. Atlan ha inoltre affrontato l'analisi del genoma evidenziando che uno stesso gene ha funzioni diverse nei diversi organismi e nei diversi stadi dello sviluppo; quanto alla ereditarietà epigenetica Atlan ha evidenziato che ciò che viene trasmesso in via ereditaria non è soltanto la struttura dei geni, ma anche il loro stato di attività.

Le più recenti evoluzioni della genetica hanno avuto ripercussioni anche sul piano etico. Si pensi che storicamente i geni sono stati considerati come la base della vita (secondo Habermas, l'essenza dell'individuo è nei suoi geni). La scoperta della struttura fisica dei geni ha posto anche dei falsi problemi: i geni essenza della vita? come molecole non viventi potrebbero essere la base della vita?

* * * * *

Il tema del **transessualismo** è stato trattato dalla professoressa di psicologia clinica **Colette Chiland**, partendo da una definizione pratica di "transessualismo", tratta da oltre venti anni di esperienza clinica a contatto di richiedenti una trasformazione "ormonale-chirurgica" del sesso.

Le *equipes* che praticano detta trasformazione attribuiscono molta importanza alla distinzione tra *transessuali primari e secondari*. A rigore, i primari avrebbero espresso il rifiuto del loro sesso molto precocemente, sin dalla prima infanzia, e non avrebbero mai modificato questo rifiuto, né fatto qualche concessione al sesso di assegnazione; essi soltanto sarebbero idonei alla riassegnazione ormonale-chirurgica del sesso. I transessuali secondari, invece, arriverebbero al rifiuto del loro sesso ed alla richiesta di ormoni e dell'intervento chirurgico dopo aver vissuto un'esperienza di travestiti o di omosessuali. Soltanto raramente, nota Chiland, si rinviene il transessualismo in senso stretto, ciò che porta ad attenuare la definizione teorica.

Si vede così che ci si trova di fronte ad un fenomeno complesso, tanto più che oggi esiste un movimento "trans", dove "trans" sta per

"transgenere" (*transgenre*), nel quale le questioni sono altre e molto diverse: essere operati senza una fase preliminare, senza, in particolare, l'intervento di uno psichiatra; cambiare lo stato civile senza essere operati; essere tanto di un genere che di un altro, oppure essere di entrambi i generi o essere di nessun genere, essere "querr" (ingl.).

Sul piano clinico, i transessuali che richiedono la riassegnazione ormonale-chirurgica del sesso sono dei soggetti che vivono come appartenenti non al sesso di assegnazione, ma all'altro sesso. E ciò è fonte per essi di una grande sofferenza, di un dramma esistenziale: essi non possono accettare di vivere che come membri dell'altro sesso. Nel loro caso non si è avuto, come per gli intersessuali, esitazioni o errori nell'assegnazione ad un determinato sesso. Essi - secondo gli attuali strumenti d'esame - sono ben assegnati al loro sesso biologico, il quale però non viene riconosciuto come il loro "vero" sesso.

In sostanza, un uomo normalmente dotato, con degli organi sessuali che gli permettono normali relazioni sessuali e la procreazione, con un normale dosaggio ormonale, con una formula cromosomica normale, dice "io sono una donna".

I transessuali si attendono dal medico che egli "restituisca ad essi il loro vero corpo". Chiland insiste su questa espressione, per evidenziare il carattere irrealistico della richiesta. La natura, pensano, ha commesso un errore, essa non ha dato ad essi il loro "vero corpo", un corpo che corrisponde a ciò che essi sentono. Ma il solo "vero corpo" che essi potrebbero mai avere è quello che essi hanno. Si può trasformare l'apparenza corporea, tagliare il pene e i testicoli, far crescere i seni, depilare la barba, oppure togliere i seni, l'utero, le trombe di Falloppio e le ovaie, fare una falloplastica, far crescere la barba, ma non si può cambiare l'interno del corpo: i cromosomi rimangono quelli che sono, la prostata non si trasforma in un utero, né l'utero in una prostata; la "neovagina" può permettere dei rapporti sessuali, ma la falloplastica non è un trapianto di pene, non è un pene funzionante (nella maggior parte dei

caso), non si può urinare attraverso di esso, non è erettile, salvo ad aggiungere delle protesi, in genere mal tollerate.

Si comprende così la falsità delle formule semplicistiche impiegate dai giornalisti ("oggi è possibile cambiare un uomo in una donna e una donna in un uomo"); non si cambia che l'apparenza e lo stato civile, dando la possibilità di occupare la posizione sociale e simbolica di un individuo appartenente all'altro sesso. E i transessuali mentono a loro stessi, e meno che non ci si accontenti, come alcuni, di occupare come uomo un posto da donna e come donna un posto da uomo, consapevoli che non saranno mai comparabili alle donne nate tali o agli uomini nati uomini.

Quanto alla causa del fenomeno, gli attivisti transessuali combattono l'idea che si tratti di una turba mentale e chiedono una "depsichiatriizzazione", che questa figura non compaia più nelle categorie delle turbe mentali, che non si richieda più il parere dello psichiatra prima di accordare l'intervento; almeno si possa dire che la turba ha natura psichica, manifestandosi nel rifiuto del sesso biologico, e non che si tratti di turbe somatiche.

La relattrice ha quindi accennato alle ricerche finalizzate a individuare l'origine del fenomeno, arrivando alla conclusione che, per il momento, non è stato raggiunto alcun risultato soddisfacente sul piano scientifico.

I transessuali hanno vissuto un disagio psicologico intenso, una disorganizzazione, da cui essi sono emersi con la tematica transessuale. Si potrebbe dire che ciò è una difesa riuscita contro la psicosi; soltanto una piccola percentuale, intorno al 2-3%, sono individui apertamente psicotici.

Quanto all'esperienza francese, la Chiland ha riferito che in Francia l'operazione di cambiamento di sesso non è vietata, essa viene ammessa, sia pure in modo contrastato, a livello della giurisprudenza.

Quanto agli effetti, chi ha ottenuto la modifica del suo stato civile, gode di tutte le prerogative della sua nuova identità: in particolare, può sposarsi, può chiedere di adottare un bambino, può ricorrere all'assistenza medica alla procreazione (inseminazione artificiale, ecc.).

Sulla differenza tra sesso e genere, la relatrice ha osservato che la nozione di genere ha avuto un'infrazione. I sociologi e le femministe se ne sono impadroniti, prima, per dimostrare che ogni distinzione di genere è di natura sociale e poi che ogni distinzione tra i sessi è anch'essa di origine sociale. Gli attivisti chiedono la possibilità di cambiare sesso allo stato civile senza intervento; ciò che con una recente legge è stato accordato in Spagna. La legge tedesca stabilisce chiaramente che il soggetto non deve essere più capace di procreare nel suo sesso originario.

Gli ultimi due decenni hanno visto svilupparsi il movimento "transgenere". La relatrice, nel ritenere che occorre mantenere ferma "la bussola del sesso", ha riferito l'opinione, piuttosto suggestiva, espressa nell'ambito del convegno "Transessualismo, medicina e diritto" organizzato nel 1995 dal Consiglio d'Europa, dal giudice Van der Reijt, presidente della fondazione olandese per l'identità del genere. Ha affermato Van der Rijt che "il modo migliore e più facile di risolvere i problemi giuridici dei transessuali è quello di sopprimere semplicemente la menzione del sesso sull'atto di nascita". L'indicazione del sesso non è più utile, perché "l'esercito recluta oggi sia uomini che donne".

* * * * *

Nella relazione di Michel Broyer, professore di pediatria è stato affrontato il problema del trapianto di organi (*greffe d'organes*) sia sul piano della regolazione normativa, sia valutando gli aspetti etici della questione. Con una legge del 2004 in Francia è stata emanata la "Carta etica dei prelievi di organi", la quale, per gli aspetti più rilevanti, ha stabilito l'anonimato del donatore, il divieto di qualsiasi compenso per la donazione, l'istituzione del registro dei dinieghi al prelievo degli organi, il cui contenuto non può essere reso pubblico. La donazione d'organi tra persone viventi è ammessa previa autorizzazione dell'autorità giudiziaria: a tal fine il donante deve comparire dinanzi al presidente del

tribunale o ad un giudice da lui designato, il quale deve verificare che il consenso sia libero.

La violazione delle disposizioni in materia di donazione di organi tra viventi è sanzionata penalmente.

Particolare attenzione in Francia viene assicurata alla attribuzione degli organi, vale a dire alla individuazione della persona che deve ricevere un organo espianato, tenendo conto che i tempi per il trapianto degli organi provenienti da persone decedute sono molto brevi, per lo più si tratta di alcune ore o al massimo di 24 ore, in virtù della evoluzione delle tecniche di conservazione. Per procedere all'espianato è necessaria la certificazione del decesso da parte di due medici.

Problema: il consenso all'espianato può essere dato dal tutore?

* * * * *

Nell'ultima sessione tenuta da **Denys Peffarin** vice presidente dell'Accademia Nazionale di Medicina, già membro del Comitato Consultivo Nazionale di Etica, e dal professor **Bernard Beignier**, professore ordinario all'Università di Toulouse, è stato affrontato l'argomento molto importante dell'eutanasia e della regolamentazione giuridica della fase finale della vita, temi, questi, regolamentati in Francia dalla legge 22 aprile 2005 n. 370 relativa ai diritti dei malati nella fase terminale della vita.

L'art. 1 della legge vieta il compimento di atti terapeutici attuati con accanimento irragionevole (*obstination déraisonnable*) e prevede che essi possono essere sospesi o non iniziati quando appaiono *inutili, sproporzionati o non aventi altro effetto che il solo mantenimento artificiale in vita del paziente.* In questo caso il medico salvaguarda la dignità del moriente fornendo le cure previste dalla legge.

Secondo l'art. 2 della legge, se il medico constata che non può alleviare la sofferenza di un malato, in fase avanzata o terminale di una malattia grave e incurabile, qualunque ne sia la causa, se non praticando

un trattamento che può avere per effetto secondario di abbreviare la sua vita, egli deve informare il malato, la persona di fiducia prevista dalla legge, la famiglia o in assenza uno dei parenti. Il procedimento deve essere scritto nella cartella medica.

Importante l'art. 5 della legge in esame. Esso prevede che, quando la persona non è in grado di esprimere la sua volontà, la limitazione o la sospensione del trattamento suscettibile di mettere in pericolo la sua vita non possono essere realizzate senza aver osservato un procedimento collegiale previsto dal codice di deontologia medica o senza che la persona di fiducia, o la famiglia o, in assenza, uno dei parenti, siano stati consultati, o senza aver seguito, nel caso ci siano, le direttive espresse in anticipo dalla persona. La decisione motivata di limitazione o di sospensione del trattamento è scritta nella cartella medica.

Molto importante anche la norma contenuta nell'art. 6: quando una persona, in fase avanzata o terminale di una malattia grave e incurabile, quale ne sia la causa, decide di limitare o di sospendere ogni trattamento, il medico rispetta la sua volontà, dopo averla informata delle conseguenze della sua scelta. La decisione del malato è scritta nella sua cartella medica. Il medico salvaguarda la dignità del morante e assicura la qualità di questa fase terminale di vita, fornendo le cure previste dalla legge.

L'art. 7 disciplina ciò che in Italia viene indicato come "testamento biologico". La norma dispone che ogni persona maggiorenne può indicare delle direttive anticipate per il caso in cui un giorno non fosse in grado di esprimere la sua volontà. Queste direttive anticipate contengono le volontà della persona relative alla fine della vita concernenti le condizioni della limitazione o la sospensione del trattamento. Esse sono revocabili in ogni momento.

Nel secondo comma l'art. 7 stabilisce che, a condizione che le direttive siano state stabilite nei tre anni precedenti lo stato di incoscienza della persona, il medico ne tiene conto per ogni decisione di ricerca, di intervento o di trattamento che la riguarda. Un decreto del consiglio di

stato disciplina le condizioni di validità, di riservatezza e di conservazione delle direttive anticipate.

L'art. 8 stabilisce che quando una persona, in fase avanzata o terminale di una malattia grave e incurabile, e nello stato di non poter esprimere la sua volontà, abbia designato una persona di fiducia, il parere di quest'ultima, salvo urgenza o impossibilità, prevale su ogni altro parere non medico, fatta eccezione per le direttive anticipate, in relazione alle decisioni di interventi o trattamenti terapeutici.

L'art. 9 stabilisce che quando una persona, in fase avanzata o terminale di una malattia grave e incurabile, si trovi nell'impossibilità di esprimere la sua volontà, il medico può decidere di limitare o sospendere un trattamento inutile, sproporzionato o non avente altro fine che il solo prolungamento artificiale della vita, dopo aver osservato la procedura collegiale prevista dal Codice di Deontologia medica e consultato la persona di fiducia, la famiglia, o in assenza uno dei parenti, e ricorrendo il caso, le direttive anticipate della persona. Questa decisione, motivata, è scritta nella cartella medica.

Con il Decreto Ministeriale n. 119 del 6 febbraio 2006 sono state emanate le norme di attuazione in materia di direttive anticipate previste dalla legge 370 del 2005. Particolare interesse assumono le norme che prevedono la durata triennale di efficacia delle direttive e le modalità di rinnovo di queste, le formalità di redazione e di conservazione delle stesse.

Il Decreto Ministeriale n. 120 del 6 febbraio 2006 disciplina la procedura collegiale prevista dall'art. 5 della legge 22 aprile 2005.

I relatori hanno rilevato che l'eutanasia – intesa come l'atto che provoca intenzionalmente la morte di una persona, sia pure in adesione alla sua volontà – è vietata, anche dopo la legge 370/2005, in quanto contraria all'ordine pubblico nazionale.

Il principio ispiratore della legislazione francese in materia di trattamento terapeutico nei confronti dei malati terminali si può esprimere

in estrema sintesi con questa formula: *rispettare la vita – accettare la morte.*

Nella legge 370 del 2005 il legislatore indica al medico ciò che è utile e ciò che è inutile praticare ai malati terminali. E' inutile – e quindi non è da fare – il trattamento medico descritto nell'art. 1, quando sussistono le tre condizioni in esso stabilite, vale a dire quando le cure sono inutili, sproporzionate o non aventi altro effetto che il mantenimento artificiale in vita del paziente. La norma che, in questi casi, impone al medico di salvaguardare la dignità del morente dovrà trovare una specificazione nella giurisprudenza.

E' utile, e quindi è da fare, ciò che è previsto nell'art. 2: è ammesso il trattamento che consente di alleviare la sofferenza di un malato in fase terminale anche quando esso può avere come effetto secondario di abbreviare la vita del paziente.

GIOVANNI G. SURDO

