

# IL DIRITTO ALLA VITA E IL POTERE SULLA VITA

[RIGHT OF LIFE AND POWER OF LIFE]

---

Salvatore AMATO

Entriamo nel futuro camminando a ritroso

P. Valéry

**Sommario:** 1. Diritto alla vita *contro* potere sulla vita, 2. Il diritto di non esistere, 3. There 's no there "there", 4. No-go areas, 4.1. Prima via di non ritorno: il "crack baby", 4.2. Seconda via di non ritorno: quando la vita è vita?, 4.3. Terza via di non ritorno: quando la libertà è libertà?, 5. L'indisponibilità della vita: una nozione laica.

**Contents:** 1. Right of life vs. power of life, 2. The right of nothingness, 3. There 's no there "there", 4. No-go areas, 4.1. Crack baby, 4.2. When is the life "life"?, 4.3. When is the liberty "liberty"?, 5. The inviolability of life: a lay idea.

## 1. DIRITTO ALLA VITA *CONTRO* POTERE SULLA VITA

Cosa intendiamo, oggi, per diritto alla vita? Possiamo veramente pensare di riprodurre le stesse idee e di affrontare gli stessi problemi che hanno posto il diritto alla vita al centro del giusnaturalismo settecentesco? Non dobbiamo infatti ignorare che l'esistenza di un diritto alla vita, assoluto, individuale, universale riguarda solo il mondo moderno, gli ultimi secoli della nostra storia. Credo abbia ragione Agamben nel ricordare che, nel diritto romano e in tutta la tradizione giuridica successiva, la vita, più che un concetto giuridico, sia un fatto e, come fatto, sia solo un aspetto del potere, un aspetto dell'estensione del potere su ogni cosa sia suscettibile di appropriazione<sup>1</sup>. Il potere si appropria della vita attraverso la costante "dimensione omicida" dello *ius vitae ac necis*, dell'incombente minaccia

1. AGAMBEN, G., *Mezzi senza fine*, Bollati Boringhieri, Torino, 1996, p. 14.

della morte perché il potere "...rimane assoluto soltanto fino a che il suo diritto di infliggere la morte continua ad essere incontestato" perché "veramente soggetto a lui è soltanto chi si fa uccidere da lui"<sup>2</sup>.

Credo che la prima e più radicale rottura di questa appropriazione politica della vita sia rappresentata dall'ideale stoico e cristiano del controllo interiore su se stessi. Se la premessa è esclusivamente etica e consiste nel dovere di lottare contro la morte interiore, nel dovere di conoscere Dio per divenire "amministratori" di se stessi, le conseguenze non possono non essere anche radicalmente politiche: la rivendicazione del diritto a controllare la propria vita, *technè tou biou*, malgrado il potere politico e, se necessario, contro il potere. Soprattutto l'ultimo Foucault ha iniziato a leggere la faticosa nascita, nella cultura occidentale, della "cura di sé" come una forma di resistenza al potere, come il sottile formarsi di una zona grigia in cui nasce il "soggetto" nel senso che la disciplina interiore diventa strumento di emancipazione e l'autodominio incomincia a contrapporsi nettamente a ogni eterodominio politico<sup>3</sup>. Non voglio avventurarmi su un terreno estremamente complesso, ma inviterei a riflettere sulla solidarietà culturale tra stoicismo e cristianesimo. Ai cristiani e agli stoici si rimproverava la *tristizia* e la *maestitia*; gli e gli altri apparivano *saevi Solones*, *aerumnosi Solones*<sup>4</sup>. Come escludere che sia stata proprio questa pretesa di austerità, questa rivendicazione, per la prima volta, del diritto a controllare la propria vita senza nessuna interferenza politica, a rendere il cristianesimo una *superstitio illecita*?

Storicamente il giusnaturalismo dà una veste giuridica a questa rivendicazione etica, trasformando il diritto interiore su di sé nel diritto soggettivo al proprio corpo e alla propria vita. Per compiere questo delicato passaggio, la nostra cultura ha elaborato due strategie: la prima fonda il diritto alla vita sul fatto che siamo padroni di noi stessi e concettualizza il corpo come uno strumento per realizzare questo dominio; la seconda fonda il diritto alla vita sul fatto che non siamo padroni di noi stessi e concettualizza il corpo come una sfera sottratta a qualsiasi possibilità di appropriazione tanto individuale quanto pubblica.

La prima strategia è perfettamente espressa da Locke ("ognuno ha la proprietà della propria persona, alla quale ha diritto nessun altro che

2. CANETTI, E., *Massa e potere*, tr. it., Bompiani, Milano, 1988, p. 280.

3. Penso, in particolare, a *Discorso e verità nella Grecia antica*, tr. it., Donzelli, Roma, 1996.

4. SORDI, M., *I Cristiani e l'impero romano*, Jaca Book, Milano, 2004, pp. 55, 65, 78.

lui”<sup>5</sup>) e Mill (ciascuno “sopra se stesso, sul suo corpo, sul suo spirito è sovrano”<sup>6</sup>), si prolunga nel modello giuridico della *privacy-property*, perfettamente esemplificato da una nota massima di Cardozo: “every... has a right to determine what shall be done with his body”<sup>7</sup>. La libertà appare, innanzitutto, proprietà di sé stessi, un fatto tanto interiore quanto esteriore e anzi interiore proprio perché esteriore. Il riconoscimento del diritto alla propria esistenza non sarebbe possibile se non si fosse, innanzitutto, proprietari di se stessi e quindi del proprio corpo. La proprietà su se stessi si manifesta, essenzialmente, attraverso la possibilità di decidere sulla propria esistenza. Al diritto dello Stato su questa vita qui (pena di morte) o su queste vite qui (guerra) si contrapponeva l’affermazione della tendenziale intangibilità della singola esistenza attraverso il singolo corpo, qui ed ora. L’*Habeas corpus* del 1679 nasce proprio come limitazione di questa materiale possibilità di appropriazione: “noi non metteremo né faremo mettere mano su di lui...”. Il rapporto spirituale con la libertà tanto come indipendenza da qualsiasi condizionamento quanto come autonomia si fonda su un dato tutto fisico: una mano che non mi deve toccare.

La seconda strategia trova le sue radici nell’idea di persona e il suo coronamento nella cultura idealistica. Penso a Kant, quando afferma che “l’uomo non è una proprietà di se stesso poiché ciò sarebbe contraddittorio”<sup>8</sup>, e a Hegel: “io sono vivente in questo corpo organico che è il mio esserci esterno indiviso universale secondo il contenuto ed è la possibilità (avente realtà) di ogni esserci ulteriormente determinato”<sup>9</sup>. Savigny traduce queste idee nella costruzione della soggettività giuridica come quel potere che abbiamo su noi stessi (*Macht über uns selbst*) e che si esprime, proprio per il suo carattere di essenza naturale (*Naturwesen*), attraverso un costitutivo e originario “non potere”: il divieto di disporre di sé<sup>10</sup>.

Se Locke e Mill influenzano Cardozo e la giurisprudenza americana, Kant e Hegel influenzano Savigny e la concezione dei diritti della personalità come diritti indisponibili. Convinzione che attraversa tutta la cultura di *civil law* e trova una sua compiuta espressione nell’art. 5 del codice civile italiano.

5. *Due trattati sul governo*, tr.it., Utet, Torino, 1960, p. 120

6. *Sulla libertà*, tr.it., Le Monnier, Firenze, 1954, p. 50.

7. *Schoendorff v. Society of New York Hospital* 211 N. Y. 105 NE 92 (1914) *Olmstead v. United States* 277 u.s. 438, 478 (1928)

8. *Lezioni di etica*, tr. it., Laterza, Roma-Bari, 1991, p. 170

9. *Lineamenti di filosofia del diritto*, tr. it., Laterza, Roma-Bari, 1987, § 21 pp. 54-55

10. *Sistema del diritto romano attuale*, tr. it., Torino, 1986, p. 53.

## 2. IL DIRITTO DI NON ESISTERE

La difesa del diritto alla vita contro le pretese politiche di un potere assoluto sulla vita si afferma, quindi, tanto attraverso la rivendicazione di un “vincolo di appartenenza”, vi è una zona sottratta al potere perché la vita è proprietà esclusiva del soggetto, quanto attraverso l’affermazione di un “vincolo di non dominio”, vi è una zona sottratta al potere perché la vita non appartiene a nessuno. La prima muove da una premessa biologica (la proprietà del corpo) per affermare il primato culturale della libertà come autodeterminazione. La seconda muove da una premessa culturale (l’identità umana è la percezione spirituale di sé) per giungere ad asseverare un limite biologico (l’indisponibilità del corpo). Queste visioni si sovrappongono, ma inizialmente non si escludono. Hanno avuto, entrambe, un ruolo determinante nel collocare i diritti della personalità entro la sfera dei diritti di libertà e nel fondare i diritti di libertà entro la sfera dei diritti della persona. Il dato fisico della proprietà sul corpo è divenuto lo strumento per l’esaltazione del valore ideale della libertà e il dato spirituale della ricerca di un’essenza naturale intangibile ha posto nel corpo il presidio fondamentale della tutela dell’identità umana.

Oggi avvertiamo così acuto problema della difesa della vita proprio perché si è rotta la solidarietà ideale che si era venuta a determinare storicamente tra l’idea che la vita mi appartiene, e per questo va difesa, e l’idea che la vita non può appartenere ad alcuno, e per questo va difesa. Si è rotta per effetto del venire meno tanto del soggetto passivo della rivendicazione, il controllo politico sulla vita, quanto dell’oggetto: il concetto di vita e, in particolare, il suo rapporto con il corpo. Ci troviamo, quindi in una situazione per cui affermare il diritto alla vita non significa necessariamente e spesso non significa affatto difendere la vita. Abbiamo una zona grigia, costruita da timori, sofferenze, suggestioni in cui l’unico modo per difendere la vita appare quello di rifiutarla <sup>11</sup> perché la “non esistenza” è migliore dell’esistenza. Come si è arrivati a questo? In che modo la più radicale rivendicazione che l’umanità abbia mai rivolto al potere, il dovere di rispettare ogni vita in quanto tale, si è trasformata in una tragica richiesta di morte?

Il primo nucleo cruciale di cambiamento credo sia rappresentato dal bio-potere: quel complesso apparato scientifico e tecnologico che, attra-

11. Efficacemente denunciata dalla Lettera enciclica *Evangelium vitae* quando afferma: “larghi strati dell’opinione pubblica giustificano alcuni delitti contro la vita in nome dei diritti della libertà individuale...” § 4.

verso la manipolazione della natura, dall'energia atomica al DNA, ha profondamente alterato la percezione della realtà. E' ancora Foucault a sottolineare che "...l'eccesso del bio-potere sul diritto sovrano appare allorché è tecnicamente fornita all'uomo, la possibilità non solo di organizzare la vita, ma soprattutto di far proliferare la vita, di fabbricare materia vivente e esseri mostruosi, di produrre, al limite, virus incontrollabili e universalmente distruttori"<sup>12</sup>.

Il diritto alla vita va dunque ripensato perché la dimensione della libertà non si costruisce più rivendicando una limitazione di potere, quel *noli me tangere* dell'*habeas corpus*, ma esigendo un'equivalenza di potere: il diritto alla vita diventa il diritto, di tutti, a intervenire e manipolare la vita. Il diritto di tutti: dello Stato come dell'individuo, della scienza come delle imprese... La posta in gioco non è più, allora, la difesa della vita, ma la possibilità di appropriarsene e di disporne senza limiti. Per ripetere le parole di Daniel Callahan, "...power to change the way we live our lives, whether we want the changes or not"<sup>13</sup>.

La capacità manipolativa trova un immediato riflesso in una concezione riduzionistica del corpo che si frammenta nei singoli aspetti che la ricerca scientifica isola e l'applicazione tecnologica utilizza, lasciando alla fine solo un'indistinta connessione chimica. La Comunità europea, ad esempio, allineandosi con la giurisprudenza americana in tema di brevetti sostiene che "...tra le sequenze di DNA e le sostanze chimiche non esistano differenze tali da giustificare un diverso trattamento per quanto riguarda l'ambito della protezione conferita da un brevetto"<sup>14</sup>. Le nanobiotecnologie, nella forma che viene definita "avanzata"<sup>15</sup>, alterano ulteriormente la linea di demarcazione tra organico e inorganico, intervenendo sul metabolismo cellulare per condizionare la produzione di molecole o la trasmissione di

12. FOUCAULT, M., *Difendere la società. Dalla guerra delle razze al razzismo di Stato*, tr. it., Ponte alle Grazie, Firenze, 1990, p. 165. Il rapporto tra l'idea di biopolitica e l'idea di un potere distruttivo sulla vita viene ricostruito da A. Cutro nel volume, *Biopolitica. Storia e attualità di un concetto*, Ombre Corte, Verona, 2005.

13. *Innovation, Responsibility and Medicine: Interview with Daniel Callahan*, a cura di C. Grasseni, in <[www.fondazionebassetti.org](http://www.fondazionebassetti.org)>.

14. Relazione della Commissione al Consiglio e al Parlamento europeo 14.07.2005 COM(2005) 312 su "Sviluppi e implicazioni del diritto dei brevetti nel settore della biotecnologia e dell'ingegneria genetica".

15. DUPUY, J. P., *Complexity and Uncertainty. A Prudential Approach To Nanotechnology* prepared for the March 1-2, 2004 meeting of the Directorate-General for Health and Consumer Protection of the European Commission, "Mapping Out Nano Risks".

informazioni oppure per creare nuove strutture cellulari. Queste *moleculesize machines* (macchine molecolari) sono meccanismi che assemblano, pezzo per pezzo, frammenti di Dna e sostanze chimiche, penetrando nelle cellule e integrandosi con gli organismi viventi. Drexler, il primo a richiamare l'attenzione su questi congegni biologici, conclude "we will be able to remake our world or destroy it"<sup>16</sup>. Conoscenza, manipolazione, alterazione si confondono e la ricerca sulla vita apre margini sempre più grandi alla distruzione della vita.

In questa prospettiva, il corpo non può più rappresentare un limite all'intervento statale (il vincolo a rispettarne l'appartenenza individuale) o una soglia certa di assunzione dell'identità individuale (il vincolo a rispettare una sfera di non dominio). Il problema giuridico non è più quello di tutelare il corpo, ma di attribuire una qualificazione giuridica ai suoi elementi costitutivi indipendentemente dal corpo e magari contro il corpo. Infatti, organi, frammenti di organi, geni, sequenze genetiche, neuroni spesso servono (e valgono) più di quanto serva (o valga) il corpo nel suo complesso. A volte le parti del corpo appaiono come oggetti, oggetti particolari, ma in astratto assimilabili al regime patrimoniale dei beni mobili: si parla, infatti, di donazione o cessione di organi, di gameti, di linee cellulari... A volte il regime patrimoniale potrebbe essere quello dei beni immobili, quando si considera il corpo nella sua funzionalità complessiva di "guscio" degli organi: la locazione dell'utero. Altre volte le parti del corpo interessano solo come informazione sulla singola persona (accertamento della paternità, acquisizione delle prove di un reato...) o per la singola persona (pre-disposizione a malattie, il tasso di colesterolo...). Altre volte le parti del corpo sono energia: per esempio i filamenti di DNA per le nanotecnologie. Questo stesso frammento di DNA potrebbe anche diventare soggetto di diritto, nell'ipotesi della clonazione o nel caso delle cellule staminali di un embrione. Dunque, la stessa entità è, nello stesso tempo, bene mobile, bene immobile, informazione, informazione privata e personale, informazione pubblica e a rilevanza sociale, energia, soggetto. Ci rendiamo conto che, in questa prospettiva, il diritto alla vita perde qualsiasi senso, mentre diventa centrale per il giurista risolvere il problema del diritto sulla vita, sulle manifestazioni bio-chimiche del vivente. Rientrano nei poteri dispositivi? E di chi? Appartengono al "proprietario" del corpo come una pertinenza?

16. DREXLER, K.E., *Engines of Creation. The Coming Era of Nanotechnology*, Anchor Press/Doubleday, New York, 1986, p. 174

Allo scienziato che le manipola come un'opera dell'ingegno? Al soggetto come un aspetto della sua identità? Non appartengono a nessuno come la spazzatura?

La Comunità europea, ad esempio, rifiuta di definire il concetto di "persona" ai fini dell'applicazione del diritto alla vita. Afferma di non poterlo fare perché mancano le basi scientifiche e di non volerlo fare perché le opinioni sono troppo discordanti. Lo ha evidenziato recentemente la Corte europea dei diritti dell'uomo nella sentenza del 4 luglio 2004 n. 53924/00 relativa al caso *Vo vs. France*, in cui doveva decidere se fosse imputabile di omicidio il medico che, per un errore, avesse determinato la morte di un feto di ventuno settimane. Dopo una rassegna della normativa europea, la Corte conclude: "It is not only legally difficult to seek harmonisation of national laws at Community level, but because of lack of consensus, it would be inappropriate to impose one exclusive moral code"<sup>17</sup>. Tuttavia la stessa Comunità europea non esita a disciplinare dettagliatamente e accuratamente i "pezzi" di vita conservati nelle bio-banche. Penso al Progetto di Raccomandazione sulla ricerca utilizzando materiale biologico umano del 19 ottobre 2005<sup>18</sup> che distingue materiale biologico identificabile (art. 3), materiale biologico non identificabile (art. 3), materiale biologico residuale (art. 12), materiale biologico a scala di popolazione (art. 17), materiale biologico reso anonimo in maniera irreversibile (art. 23), tessuti embrionali e fetali (art. 2). Questa distinzione non ha alcun fondamento scientifico, ma risponde alle esigenze puramente pragmatiche della ricerca e dell'industria. Elabora una tipologia eterogenea con diverse gradazioni di tutela, tutte estremamente discutibili dal punto di vista etico: il materiale biologico fetale ed embrionale non riceve nessuna tutela; quello residuale e quello reso anonimo hanno una tutela minore rispetto a quello identificabile; il materiale "a scala di popolazione" tutela gli interessi pubblici. Restano, inoltre, aperti tutta una serie di problemi. Per esempio, le cellule staminali tratte dal cordone ombelicale ricadono nell'art. 2 come tessuto embrionale o fetale, nell'art. 3 come materiale biologico identificabile, nell'art. 12 come materiale biologico residuale? Potremmo concludere che la persona nel suo complesso non è rintracciabile tra le norme: lo è però "a pezzi"?

17. Corte Europea dei diritti dell'uomo Sentenza del 8 luglio 2004 no. 53924/00 sul caso *Vo v. France* § 82.

18. *Project de recommandation sur la recherche utilisant matériel biologique humain*, approvato dal Comité directeur pour la bioéthique (CDBI) il 19 ottobre 2005

## 3. THERE'S NO THERE "THERE"

La tutela della vita si perde in una zona indistinta di "non ancora" (embrione), "non abbastanza" (feto), "non più" (materiale biologico)... come il corpo si perde in un eterogeneo caleidoscopio di frammenti in continua ricomposizione: ora proprietà, ora identità, ora informazione, ora energia. Ora proprietà intellettuale come brevetto. Ora identità come dignità personale (tutela dell'immagine) oppure identità e proprietà come patrimonio personale (sfruttamento dei diritti sull'immagine). Ora informazione individuale e quindi privata e soggettiva (il colesterolo alto), ora informazione sociale e pubblica (l'esistenza di una malattia infettiva, la predisposizione a una malattia genetica). Ora energia per le nanomacchine, per i computer, per... Quando comincia la vita e quando finisce? Quando comincia il corpo e quando finisce? "There 's no there there": potremmo ripetere un'espressione che Gertrude Stein usava per descrivere quei desolati paesaggi americani in cui troviamo un distributore di benzina, qualche casa, un esercizio commerciale, qualche casa, un distributore, qualche casa, un esercizio commerciale, qualche casa... dove finisce la periferia, dove inizia la città? Quando comincia la vita e quando finisce?

"There 's no there there". Lo dicono le norme, ma lo dice soprattutto l'elaborazione giurisprudenziale che si è venuta formando, in questi ultimi anni, attorno a una certa visione del corpo e a una certa visione della libertà. Corporeità e libertà hanno incontrato il diritto alla vita attraverso il problema del diritto a disporre di sé. Proprio la rivendicazione di questo diritto ha segnato una paradossale linea di continuità o di confusione tra le questioni di inizio-vita e quelle di fine-vita. La vita è tornata al centro dell'elaborazione giurisprudenziale come "non vita", come rivendicazione del "diritto di non esistere" con una duplice declinazione: il "diritto alla morte", perché la vita non ha più senso ed è allora proprio la continuazione dell'esistenza a divenire un male intollerabile; il "diritto a non nascere" perché la vita, in determinate condizioni, non avrebbe mai senso e sarebbe proprio la possibilità stessa dell'esistenza ad essere un male intollerabile. La vita è un prodotto, "a commodity"<sup>19</sup>, della cui qualità abbiamo il controllo e la responsabilità per cui il diritto di non esistere, di rifiutare la "qualità scadente del prodotto", co-

19. MACKENZIE, R., *From Sanctity to Screening: Genetics Disabilities, Risk and Rhetorical Strategies in Wrongful Birth and Wrongful Conception Cases*, in "Feminist Legal Studies" (1999-7), pp. 175-191.

struisce lentamente una parabola dogmatica che ricomprende ai suoi estremi il diritto di “non iniziare a esistere” (sterilizzazione, contraccezione, aborto) e di “cessare di esistere” (eutanasia, suicidio assistito).

Nel primo caso la nascita di un figlio malformato (*wrongful birth*) diventa la “colpa” per aver permesso una vita sbagliata (*wrongful life*), rifiutabile se rivelata dai test genetici o comunque se vi è stato un difetto di informazione (*wongful conception*) e da rifiutare finché è possibile l’aborto (*wrongful pregnancy*). Questo tipo di azioni giudiziali attraversano da anni la cultura giuridica di tutti i paesi occidentali<sup>20</sup>, segnata da alcune storiche decisioni: in Francia il caso Perruche<sup>21</sup>, in Germania una decisione della Corte di giustizia federale del 1986<sup>22</sup>, in Olanda il caso Molenaar<sup>23</sup>. Negli Stati Uniti, in cui registriamo i primi interventi giudiziali, fa scuola la sentenza della Corte d’appello della California nel caso Curlender. Una decisione che è rimasta minoritaria, ma in cui i giudici, nel riconoscere il diritto del bambino ad agire in giudizio per ottenere il risarcimento per la propria “vita sbagliata”, hanno in qualche modo segnato gli orizzonti del diritto di non esistere. “Se emergesse un caso in cui, malgrado la dovuta e corretta informazione del medico, i genitori scegliessero consapevolmente di continuare la gravidanza, con la piena consapevolezza che il nascituro avrà gravi malformazioni, tale scelta consapevole dovrebbe costituire l’atto più prossimo all’evento che preclude qualsiasi responsabilità che non sia quella della scelta stessa (that conscious choice would provide an intervening act of proximate cause to preclude liability insofar as defendants other than the parents were concerned). In tali circostanze non vediamo alcuna valida giustificazione sociale (public policy) che protegga questi genitori dal rispondere delle pene, delle sofferenze e della miseria che hanno posto sul futuro del loro figlio (for the pain, suffering and misery which they have wrought upon their offspring)”<sup>24</sup>. Queste parole adombrano la morte come un bene e l’aborto come l’unico strumento per realizzarlo: una sorta

20. Si veda la rassegna di diritto comparato contenuta nel volume a cura di D’ANGELO, A., *Un figlio non voluto è un danno risarcibile?*, Giuffrè, Milano, 1998.

21. Su cui rinvio al lavoro di CAYLA, O. e THOMAS, Y., *Il diritto di non nascere*, tr. it., Giuffrè, Milano, 2004.

22. BGHZ 86, 204 su cui PICKER, E., *Il danno della vita*, tr. it., Giuffrè, Milano, 2004.

23. HENDRIKS, A., “Wrongful Suits? Suing in the name of Terri Schiavo and Kelly Molenaar”, in *European Journal of Health Law* (2005-12), pp. 97-102.

24. *S. T. Curlender v. Bio-Science Laboratories* Court of Appeal of California, Second Appellate District –11 giugno 1980– (106 Cal. App. 3d 811; 1980 Cal. App. LEXIS 1919; 165 Cal. Rptr. 477)

di dovere il cui esercizio rispecchia il diritto di non nascere, commisurando chiaramente la vita sul modello della “commodity”, di uno standard di qualità a intensità variabile secondo i parametri di un’ esistenza completa e funzionale (*whole, functional human being*)<sup>25</sup>.

In questa *whole, functional human being* troviamo il punto di raccordo con l’altro versante del diritto di non esistere, quello di cessare di esistere. Qui il diritto di autodeterminazione, e quindi di rifiutare interventi in sé sproporzionati e invasivi, diventa il diritto di rifiutare qualsiasi intervento il paziente ritenga (o sia presumibile che ritenga) sproporzionato o invasivo<sup>26</sup>. La giurisprudenza ha spostato progressivamente il problema dalla qualità della vita al divieto di intromettersi nella vita altrui<sup>27</sup> secondo quel diritto a “definire il proprio concetto di esistenza”, che Justice O’Connor ha delineato in *Casey*: “Il cuore della libertà è rappresentato dal diritto di definire il proprio concetto di esistenza, del suo significato, dell’universo e del mistero della vita umana. Se le opinioni relative a questi argomenti fossero imposte dallo Stato, non sarebbe possibile autodeterminare la propria personalità”<sup>28</sup>.

Entro il diritto a controllare il proprio destino convergono processi argomentativi che, pur muovendo da premesse ed esigenze profondamente diverse, si trovano a ritenere intollerabile qualsiasi elemento o atto sembri alterare, modificare o anche solo pretendere di condizionare le scelte soggettive. E’ “intromissione indebita”, che impedisce di controllare il proprio destino, la legge dello Stato che vieta l’eutanasia o il suicidio assistito. E’ intrusione indebita, “*entry into a life in which her injuries are highly debilitating, and distress, loss and damage*”<sup>29</sup>, l’errata diagnosi medica di una possibile malfor-

25. Come si esprime la Corte d’appello intermedia di New York nel caso *Park v. Chessin* 60 App. Div.2d 80 1977 (400 N.Y.S.2d) p.114.

26. Resta la netta linea di demarcazione tra il prolungare la vita e il salvare la vita: la domanda non è se la vita può essere salvata, ma quanto sarà prolungata e a che prezzo. Ma anche questa linea di demarcazione appare estremamente labile. In altre decisioni della Corte suprema del Mass. (Commissioner of Correction u. Myers N.E.2d 452 (Mass. 1979). In re *Spring* 405 N.E.2d 115 (Mass. 1980) viene consentito il rifiuto della dialisi. Infatti in *Brophy v. New England Sinai Hospital* 497 N.E.2d 626 (Mass. 1986) si afferma che gli interventi non devono essere invasivi o intrusivi in sé, ma è sufficiente che siano ritenuti tali.

27. A partire da un sentenza della Corte suprema del Massachusetts *Saikewicz v. Superintendent of Belchertown State Hospital* 370 N.E.2d 417 Mass. 1977.

28. *Planned Parenthood of Southeastern Pennsylvania v. Casey* 112 S. Ct. 2791 (1992). La sentenza è tradotta in “Foro italiano” (1992), IV, 527, c. 539.

29. Come leggiamo nella *Headnote* di *Mckay and another v. Essex Area Health Authority and another*. Court of Appeal (Civil Division) –19 febbraio 1982– [1982] 1 QB 1166, [1982] 2 All ER 771, [1982] 2 WLR,

mazione o la sterilizzazione mal eseguita o l'aborto non riuscito. Insomma, tutti quegli atti che concorrono a impedire o ritardare la morte oppure che concorrono a determinare la nascita di un figlio non voluto (*wrongful pregnancy*), sano o malato che sia: avremmo in ogni caso una lesione del diritto all'autonomia come diritto a pianificare la propria esistenza o come diritto alla pianificazione familiare (*wongful conception*). Una logica, che potremmo definire "volontaristica" e "privatistica", perché scorge *compelling similarities* tra eutanasia e aborto, tra suicidio assistito e contraccezione nei limiti in cui il diritto di morire diventa un corollario esistenziale del diritto di vivere con un sensibile spostamento dalla tutela della vita in sé alla tutela della "non vita" in sé. "Si potrebbe dire che al vecchio diritto di *far* morire o di *lasciar* vivere si è sostituito un potere di *far* vivere o di *respingere* nella morte"<sup>30</sup>.

Ma la vita e la "non vita" sono la stessa cosa? E' il problema che avvertono i giudici. Non lo avvertono perché hanno deciso di dedicarsi alla filosofia, ma perché si trovano a dover quantificare il danno per *wrongful birth*, cercando di dare un valore monetario al rapporto tra *nothing of death* or *nothingness* cioè tra non morte e nulla<sup>31</sup>. Come può la corte valutare la "non esistenza", "lo sconosciuto paese da cui nessun viaggiatore è mai ritornato (the undiscovered country from whose bourn no traveller returns)"<sup>32</sup>? A ben guardare non si deve valutare il valore del nulla, ma il valore della scelta del nulla. Se esistere e non esistere stanno sullo stesso piano e il diritto alla vita si esprime anche attraverso la decisione di volere la morte, è questa scelta a dover essere tutelata, a dover essere tutelata in quanto tale, quali che siano i suoi esiti. Per arrivare a questa conclusione, è necessario compiere il passaggio decisivo che porta all'assoluta equivalenza tra la vita e la morte. Un passaggio che la nostra cultura giuridica non stenta a compiere nei fatti, ma esita a ancora a teorizzare: come dimostra la sentenza della Corte europea dei diritti dell'uomo sul caso *Pretty*, in cui si afferma con estrema lucidità che il diritto alla morte non è un corollario, ma l'antitesi del diritto alla vita e che l'art. 2 della Convenzione europea "non può, senza distorsione di linguaggio, essere interpretato nel senso che conferisce un diritto diametralmente opposto, vale a dire un diritto di mo-

30. Come aveva intuito FOUCAULT, M., *La volontà di sapere*, tr.it., Feltrinelli, Milano, 1978, p. 122.

31. Afferma il giudice Weintraub, nell'*assenting opinion* della decisione Gleitman v. Cosgrove (1967) 227 A. 2d, p. 711.

32. Sottolinea il giudice Ackner nell'*assenting opinion* di McKay v. Essex Area Health Authority, cit., p. 906.

rire; non può nemmeno far nascere un diritto all'autodeterminazione nel senso che darebbe ad ogni individuo il diritto di scegliere la morte piuttosto che la vita"<sup>33</sup>. Anche la Corte suprema americana era giunta alle medesime conclusioni quando ha suggerito, in ordine al problema del suicidio assistito, una diversa lettura di Casey: "Ma la nostra assunzione dell'esistenza del diritto di rifiutare i trattamenti sanitari non si fondava sulla premessa dell'esistenza di un diritto generale ed astratto ad 'accelerare la morte', ma del diritto, basato sulla tradizione, all'integrità del proprio corpo e a non subire interventi invasivi indesiderati"<sup>34</sup>.

Queste decisioni appaiono estemporanee e quasi prive di senso in un contesto culturale e giudiziale che sembra condurre proprio all'esito opposto. Ribadiscono il valore della vita, negando che sia commensurabile alla morte, ma poi non sono in grado di determinare un ripensamento complessivo dei fondamenti della nostra esperienza giuridica. Ha ragione Calabresi nell'osservare che il divieto dell'eutanasia e del suicidio assistito avrebbero ragion d'essere all'interno di "...uno Stato in cui leggi di questo tipo siano parte di un generale programma inteso a tutelare la vita, per cui tali leggi potrebbero essere ritenute valide nonostante il loro contrasto con importanti diritti individuali di tipo più libertario. [...] Ma non sembra proprio che una così generalizzata cultura della vita sia presente nello Stato di New York"<sup>35</sup>. E' difficile affermare che un paese che legittima l'aborto e consente la pena di morte attribuisca alla tutela della vita un posto privilegiato nella gerarchia dei propri valori costituzionali.

Non credo che questa incoerenza possa trovare un correttivo ermeneutico nell'idea che, in assenza di una chiara gerarchia di valori, le scelte di libertà vadano privilegiate in ogni caso, ritagliando il diritto di non esistere sul meno crudo diritto di decidere da soli anche quando, e proprio quando, questa decisione riguarda l'eutanasia, il suicidio assistito, l'aborto. Se si perde il senso della vita, è difficile pensare che anche il senso della libertà non subisca delle profonde alterazioni ed è difficile non nutrire almeno il

33. Corte europea dei diritti dell'uomo Sentenza 29 aprile 2002 nel caso *Pretty c. Regno Unito* (ricorso n. 2346/02) tr.it. in *Rivista Internazionale dei diritti dell'uomo* (2002), § 36 e § 39

34. Corte Suprema degli Stati Uniti d'America, sentenza 26 giugno 1997, *Washington et al. C. Glucksberg et al.*; *Vacca et al. c. Quill et al.* tr. it. in "Foro italiano" (1998), IV, c. 85 (con nota di Ponzanelli) c. 88.

35. La traduzione italiana e il commento si possono leggere in BARSOTTI, V., "L'eutanasia, il Caso Quill e la concurring opinion del giudice Calabresi. Un approccio mite alla Judicial Review", in *Rivista di diritto civile* (1986-4), p. 516.

dubbio dei limiti in cui la libertà possa essere continuamente e sistematicamente collocata entro una zona indistinta, indifferentemente sospesa tra l'esistenza e la non esistenza. Nella nostra tradizione giudica, la libertà è un valore in funzione della vita e attraverso la vita. Se togliamo questo parametro di riferimento, non abbiamo soltanto un'inversione nella gerarchia dei valori, ma una sottile sovversione per cui la libertà tende a contrapporsi alla vita e il rapporto con il corpo attraverso il vincolo di appartenenza tende a contrapporsi al rapporto con il corpo come vincolo di non dominio. Questa contrapposizione emerge in tante decisioni giudiziali che si rendono conto di dover costruire il diritto alla libertà non come un aspetto del diritto alla vita, ma come una rivendicazione contro la vita. Un diritto che nega il valore stesso di chi lo esercita: è quello che avviene nelle azioni di *wrongful life*, coinvolgendo progressivamente altre sfere di interessi, generando tensioni, alimentando contraddizioni...

#### 4. NO-GO AREAS

L'oggetto di tutela non è più la vita in sé, ma la "non vita" in sé. "Ma può la vita dannosa essere un dono? E può il dono originario della vita essere un ostacolo al diritto a morire?"<sup>36</sup> Più queste domande diventano intense e toccano la sensibilità del nostro tempo, più ci accorgiamo di essere entrati sorta di vicolo cieco da cui diventa impossibile uscire, ma appare assurdo anche andare avanti: "no-go areas"<sup>37</sup>. La carenza etica della decisione emerge solo alla fine del percorso, quando ormai proprio il fatto etico sembrava messo definitivamente da parte

L'elaborazione teorica finisce per trovarsi in una situazione di impraticabilità logica. Situazione spesso nascosta o ignorata per effetto dell'origine casistica e, quindi, strutturalmente frammentaria e isolata della singole decisioni. I giudici hanno di fronte questa specifica e determinata richiesta di aborto, di risarcimento del danno, di suicidio assistito e non possono discettare sul senso della vita e della libertà<sup>38</sup>. Appena lo fanno, emerge l'imbaraz-

36. RODOTÀ, S., *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, Milano, 2006, p. 128.

37. DAHRENDORF, R., *Legge e ordine*, tr. it., Giuffrè, Milano, 1991, p. 42: "Vi sono, diciamo così, 'no-go areas', zone proibite in senso sociale e fisico, dove tutto può accadere e dove l'anomia regna indisturbata..."

38. "Le regole di formazione giurisprudenziale sono elaborate in circostanze in cui il giudice conosce le identità delle persone che potranno avvalersi dei benefici della regola e

zo: la vita non è la morte; il nulla non è quantificabile economicamente; non possiamo decidere se la morte sia migliore della vita... Imbarazzo che colora le motivazioni, anima le *dissenting opinion*, ma poi svanisce dinanzi alla necessità di emanare un verdetto che costituirà un precedente, che darà vita a un altro precedente senza poter mai arrivare a cercare cosa vi sia al fondo di questa catena di isole concettuali. Cosa troviamo se proviamo a gettare uno sguardo dietro le quinte? Troviamo tutta una serie di vie di non ritorno. Proverò ad elencarne alcune: le più eclatanti.

#### 4.1. *Prima via di non ritorno: il "crack baby"*

Ho accennato in precedenza all'attenzione sempre maggiore che viene rivolta alla nascita di bambini handicappati per effetto di un errore del medico. In tutti questi casi la giurisprudenza riconosce sempre il diritto al risarcimento dei danni per i genitori (*wrongful birth*) e molto spesso (sempre più spesso) riconosce il diritto al risarcimento del danno pure al bambino per il solo fatto di essere venuto al mondo (*wrongful life*). Va tenuto presente che, in tutte queste ipotesi, il medico non avrebbe mai potuto evitare la malattia del nascituro, ma soltanto consigliare l'aborto. E' difficile quindi negare, come osservato in precedenza, che si tuteli il diritto di non esistere in quanto tale. Tutela che nasce da una sollecitudine etica: la profonda compassione per l'enorme carica di sofferenza che tormenterà, giorno per giorno, queste creature. Anche se il diritto di non esistere ripugna alla coscienza del giudice, possiamo comprendere come egli accetti di affermarlo tra le righe pur di offrire un sostegno economico a chi soffre, e lo faccia senza andare troppo per il sottile fino a considerare che il medico è chiamato a risarcire chi avrebbe dovuto sopprimere, se fosse stato veramente diligente.

I problemi sorgono quando esaminiamo tutta la copiosa casistica che si è formata in questi anni sui "crack babies"<sup>39</sup>, tutti quei bambini che nascono con gravi patologie causate dall'uso sistematico e continuativo di sostanze stupefacenti o da altre condotte analoghe tenute dalla madre durante la gravidanza. Può, in questi casi, intervenire il giudice per evitare il per-

quelle delle persone che ne sopporteranno l'onere. Questo è l'opposto dell'ideale di giustizia proposto da filosofi come John Rawls..." osserva BARON, Ch. H., "Decisioni di vita o di morte. Giudici vs. legislatori come fonti del diritto in bioetica", in *Ragion Pratica* (2002-19), pp. 132-133.

39. GOMEZ, L., *Misconceiving Mothers: Legislators, Prosecutors, and the Politics of Prenatal Drug Exposure*, Temple University Press, Philadelphia, 1997.

petuarsi di una situazione di rischio, imponendo un drastico cambiamento degli stili di vita e disponendo, se necessario, un trattamento sanitario obbligatorio per la gestante nell'esclusivo interesse del minore che altrimenti sarebbe condannato a una *wrongful life*? Tranne qualche decisione isolata<sup>40</sup>, i giudici ritengono di non avere alcun potere coercitivo. Leggiamo due decisioni che giungono alle medesime conclusioni, anche se emanate in paesi diversi e con norme diverse. La Supreme Court of Wisconsin – 22 aprile 1997<sup>41</sup> – afferma che la lettera della legge limita la giurisdizione della corte ai casi di “exclusive original jurisdiction over a child alleged to be in need of protection or services...”. “Child” è definito nel Chapter 48 “a person who is less than 18 years of age”. Non avendo anni (*by having no age*) un feto non può essere “a person who is less than 18 years of age”. D'altra parte, continua la Corte, quando ricostruiamo il significato di una norma, dobbiamo evitare le interpretazioni assurde. Accogliendo il ricorso, si dovrebbe sottrarre il figlio alla madre, affidandolo a un tutore, ma un provvedimento del genere è chiaramente impossibile. Tribunale dei minori di Trieste 26 novembre 1997: “... la situazione, pur risultando grave e meritevole di attenzione..., non consente allo stato nessun intervento da parte di questo Tribunale, difettando il presupposto della capacità giuridica del soggetto da tutelare”<sup>42</sup>. Quale rapporto di coerenza sistematica si può rinvenire tra il diritto di non esistere del bambino malformato, diritto suscettibile di risarcimento del danno, e il “non diritto” a nascere sano del *crack baby*? Possiamo trovare una giustificazione logica per questa doppia lettura della medesima *wrongful life*? Una doppia lettura che discrimina tra sofferenza e sofferenza, tra vita e vita?

#### 4.2. Seconda via di non ritorno: quando la vita è vita?

La disparità nei livelli di tutela nasconde l'incapacità giudiziale di rinvenire un plausibile concetto di vita. Dworkin, rendendosi perfettamente conto di questo problema, suggerisce di affiancare al concetto intrinseco di vita,

40. “we do not see why the State's interest in protecting potential human life should come into existence only at the point of viability, and that there should therefore be a rigid line allowing State regulation after viability but prohibiting it before viability” District Court of Haway 751 F. Supp. 168; 1990 U.S. Dist. LEXIS 16743

41. State of Wisconsin ex rel., v. William Kruzicki et. al. (209 Wis. 2d 112; 561 N.W.2d 729; 1997 Wis. LEXIS 39) La decisione si può leggere nel CD Rom accluso al volume a cura di A. Braun, *Dalla disgrazia al danno*, Giuffrè, Milano, 2002.

42. Sentenza riportata nello stesso CD Rom

che rinvia alla mera condizione biologica, il concetto personale o estrinseco, che rinvia all'idea di vita come investimento culturale<sup>43</sup>. Ci sarebbero situazioni in cui, senza rinunciare al rispetto per la sacralità della vita, il valore biologico si affievolisce e questo affievolimento è percepito in maniera diversa da ciascun modello culturale: il pensiero liberale tende a privilegiare l'investimento culturale rispetto all'investimento naturale, attribuendo rilievo al desiderio di aborto della madre o alla volontà di porre fine alle proprie sofferenze del morente; il pensiero religioso privilegia l'investimento naturale, ritenendo che, una volta iniziata, è uno spreco che la vita umana vada perduta. Impostando il problema in questo modo, si avrebbe, secondo Dworkin, una convergenza di fondo sul rispetto della sacralità della vita, mentre sarebbero solo le singole decisioni a divergere, rispecchiando le diverse sensibilità individuali e le specifiche condizioni materiali.

Spesso, però, le divergenze sono così radicali da trattare in modo diseguale la medesima situazione, come avviene nel caso dei *crack babies*. Una situazione in cui, tra l'altro, l'investimento culturale della madre sul proprio stile di vita distrugge l'investimento naturale al diritto alla vita del nascituro. Qui non vi è, tra madre e figlio, neppure quella singolare solidarietà presunta nel subire la sofferenza che Dworkin adduce a sostegno dell'aborto: "un bambino la cui nascita frustra le opportunità della madre di realizzare la propria vita... probabilmente avrà anch'egli, proprio per questa ragione, una vita frustrante"<sup>44</sup>. Ammesso che questo ragionamento sia accettabile, nel caso dei *crack babies* non è in discussione l'intera vita della madre e l'intera vita del figlio, ma pochi di mesi della vita della madre e l'intera vita del figlio. Se soltanto la madre ha il diritto di "investire" sul proprio futuro, viene meno l'idea stessa che la vita del feto sia qualcosa di oggettivamente percepibile e giuridicamente rilevante. In questa prospettiva è difficile continuare ad affermare, come vorrebbe Dworkin, che una forma di santità della vita è, comunque, riconosciuta e difesa. Non so come si possa parlare di santità della vita, se il suo valore intrinseco non viene neppure preso in considerazione<sup>45</sup>.

E' quanto emerge dalla già ricordata sentenza della Corte europea sul caso Vo. L'intervento della Corte era stato richiesto perché la Corte di cas-

43. E' il tema centrale dell'opera *Il dominio della vita. Aborto, eutanasia e libertà individuale*, tr. it., Comunità, Milano, 1994, pp. 113, 136 e ss., 295 e ss.

44. *Ibid.*, p. 136.

45. Va detto che Dworkin non prende in esame nel suo saggio la giurisprudenza sui *crack babies*. Non possiamo, quindi, affermare che la giustifichi. Certo è un po' strano che un'analisi sul diritto come integrità non esami gli sviluppi giurisprudenziali nella loro integrità.

sazione francese aveva rifiutato di attribuire autonoma rilevanza giuridica al feto di ventuno settimane e quindi aveva negato che fosse imputabile di omicidio il medico che ne aveva provocato, con grave negligenza, la morte. La stessa Corte di cassazione francese, nel caso Perruche, aveva, invece, affermato che il feto, affetto da una malformazione a causa dell'errata diagnosi del medico, aveva un autonomo titolo di azione per il risarcimento del danno subito durante la gravidanza. Il feto sarebbe, dunque, un autonomo soggetto di diritto ai fini risarcitori, mentre non sarebbe nulla ai fini della difesa della sua stessa esistenza. Avrebbe diritto ad essere tutelato per il mancato aborto; non l'avrebbe per la mancata nascita. E' difficile immaginare che, in tutto questo, si possa ancora parlare non solo di santità della vita, ma anche solo di investimento culturale sulla vita.

#### 4.3. *Terza via di non ritorno: quando la libertà è libertà?*

A giustificazione di queste contraddizioni viene posta l'esigenza di affermare il valore fondamentale della libertà. La libertà viene intesa come divieto di entrare nell'esistenza altrui, "*entry into life*", e soprattutto di entrare nella vita della gestante: non lo può fare il medico che, con l'errata prestazione, le impedirebbe di scegliere se praticare o meno l'aborto; non lo può fare, a maggior ragione, il giudice imponendo un certo comportamento. Abbiamo già osservato che questa visione della libertà come divieto di intromissione, come porta chiusa, costituisce il sottile legame che unisce i problemi di "inizio vita" con i problemi di "fine vita". Anche l'eutanasia e il suicidio assistito trovano la propria giustificazione nel diritto di controllare il proprio destino, di controllarlo nel senso semplicistico e radicale di "non intromissione", di non aprire una porta che il diretto interessato vuole lasciare chiusa. Molto nitida in proposito e anche molto sofferta è la decisione di un tribunale inglese, il quale riconosce che "durante il periodo in cui si sono svolti i tragici eventi, tutte le persone coinvolte nel trattamento di Ms. B. hanno agito secondo i più alti standard medici, con devozione e competenza. Per tale motivo meritano le più sentite lodi. Ironicamente, proprio questo alto livello di professionalità ha contribuito in parte ad acuire le difficoltà affrontate dall'ospedale"<sup>46</sup>. Proprio questa competenza, tesa

46. Alta Corte d'Inghilterra. Divisione della famiglia. (Ordinanza del 22 marzo 2002) tr. it. a cura di F. De Matteis e F. Introna in *Rivista italiana di medicina legale* (2002) XXIV § 97.

in tutti i modi a salvare la vita della paziente ostacolando in vario modo la sua decisione estrema di sospendere le cure, appare un danno risarcibile perché costituisce una lesione indebita del diritto di autodeterminazione. “E’ importante –ribadisce il giudice– stabilire chiaramente una distinzione fra i doveri di uno staff medico del reparto di terapia intensiva dell’ospedale in cui è stata curata Ms. B. e l’amministrazione responsabile delle attività di quella struttura. A mio avviso, quest’ultima avrebbe dovuto agire con misure risolutive. Avendo fallito in ciò, ritengo che l’attrice sia stata trattata ingiustamente ed abbia diritto al riconoscimento di danni, sebbene minimi, da parte dell’ospedale”<sup>47</sup>. L’amministrazione ospedaliera non è stata abbastanza risoluta nell’impedire che i medici svolgessero la loro attività, rifiutandosi di sospendere i trattamenti sanitari. Ms. B. è stata, quindi, “costretta” a vivere e a soffrire più di quello che voleva.

Ancora una volta, abbiamo una fortissima sollecitudine verso la sofferenza, un’intensa compassione da parte del giudice che emerge in maniera netta e commovente dalla motivazione della sentenza: “Vorrei aggiungere che sono rimasta profondamente colpita da Ms. B. che ritengo una persona dotata di grande coraggio, forza di volontà e determinazione, come ha dimostrato durante questo anno, grazie al suo umorismo e comprensione del dilemma che si è trovato ad affrontare l’ospedale. E’ una persona assolutamente splendida ed è crudele che sia stata colpita così duramente. Spero che voglia perdonarmi se oso affermare che, in caso volesse riconsiderare la sua scelta, avrebbe molto da offrire alla comunità in generale”<sup>48</sup>. Tuttavia, messa da parte l’emozione, dobbiamo domandarci fino a che punto la libertà possa essere costruita nei termini assoluti di un diritto ad essere lasciati soli. Un soggetto è in grado di compiere una scelta razionale e ragionevole solo perché è lasciato solo, con le proprie angosce e le proprie sofferenze, a decidere il proprio destino? Se nessuno bussa alla sua porta, nel momento del dolore, possiamo essere veramente sicuri che abbia scelto di lasciarla chiusa? E’ difficile rispondere a queste domande. In ogni caso, le porte chiuse aiutano a ridurre le spese sanitarie. Potrebbe essere una considerazione maliziosa, ma non possiamo escludere che la tendenza a favorire il diritto alla morte finisca, indirettamente, per condizionare i soggetti deboli verso scelte che non vorrebbero fare o alle quali non avrebbero mai pensato, accrescendo le condizioni di emarginazione, accentuando la

47. *Ibid.*, § 99.

48. *Ibid.*, § 95.

pressione nei confronti delle categorie più deboli psicologicamente, moralmente, economicamente<sup>49</sup>. Non è certamente questo l'intento che caratterizza le forti connotazioni etiche della decisione sulla sorte di Ms. B, ma, se generalizzassimo gli assunti di questa decisione, quante volte potremmo tracciare una linea netta tra l'attenzione per la sofferenza e il rifiuto sociale della sofferenza? Quante volte coloro che già hanno visto gravemente pregiudicato il proprio diritto alla vita, alla qualità della vita, si troveranno a dover subire una sorta di processo di "colpevolizzazione" tendente quasi ad imporre un "dovere di morire", per mancanza di assistenza, per incapacità economica, per la disperazione della solitudine? Non mi pare casuale che sia emerso il problema di un diritto alla malattia: "...la necessità dell'accettazione sociale del malato, della non discriminazione di chi soffre anomalie fisiche o psichiche, come indispensabile premessa della sua decisione di considerare la vita la di là delle sofferenze e dei mezzi che possono materialmente alleviarle"<sup>50</sup>.

La giurisprudenza e la legislazione compiono però un passo ulteriore e, sempre in nome della libertà della scelta, ritengono che il diritto di non esistere vada riconosciuto anche a chi non lo ha mai manifestato. E' il problema dello *health care surrogate*, riemerso emblematicamente, negli Stati Uniti, con il caso Schiavo e, in Italia, con il caso Englaro. Se ammettiamo che la preferenza per la non esistenza sia un atto razionale il cui esercizio deve essere ritenuto compatibile con la capacità di intendere e di volere, dobbiamo affermare che anche chi è incapace, se potesse esprimere la propria volontà, vorrebbe la stessa cosa. Quello che, nel primo caso, appare compatibile con la ragione (*consistent with reason*), nel secondo caso appare preteso dalla ragione (*required by reason*)<sup>51</sup>. E', dunque, legittima la richiesta di sospendere le cure e qualsiasi altra forma di sostegno vitale avanzata da un *proxy chooser*, anche in assenza di un testamento di vita e di un'esplicita procura di qualsiasi tipo. Analogo ragionamento è seguito da coloro che rivendicano il diritto di praticare l'eutanasia pediatrica nei confronti di minori gravemente malformati. Passiamo, così, dalla libertà

49. "Americans need equitable access to healthcare, not the right to suicide... Calls for suicide are symptoms of a failing system, not solutions" osservano, ad esempio, GRABOYES-RUSO, S., "Too Costly to Live: The Moral Hazards of a Decision in Washington v. Glucksberg and Vacco v. Quill", in *University of Miami Law Review* (1997-51), p. 934.

50. RODOTÀ, S., *La vita e le regole*, cit., p. 214.

51. Per ripetere le argomentazioni di FEINBERG, J., "Wrongful Life and the Counterfactual Element in Harming", in *Social Philosophy and Policy* (1986-4), p. 22.

come divieto di intromissione che fonda il diritto di non esistere, alla libertà come dovere di subire l'intromissione (l'intromissione che, sospendendo le cure, causa la morte) per effetto del diritto di non esistere. *Wrongful life*, vite sbagliate, quella del bambino malformato e quella del morente: vite sbagliate che si incontrano nel diritto-dovere di togliersi di mezzo.

##### 5. L'INDISPONIBILITÀ DELLA VITA: UNA NOZIONE LAICA

Vediamo così delinearsi delle *no-go areas*: diviene contraddittorio il concetto di vita, diviene contraddittoria la tutela dei minori, diviene contraddittoria l'attenzione per la sofferenza, diviene contraddittoria la nozione di libertà. Questi sviluppi sono, in qualche modo, la conseguenza del venir meno dell'equilibrio che l'esperienza giuridica era venuta a disegnare tra la visione del corpo come vincolo d'appartenenza, su cui si era fondata l'identità come rivendicazione di libertà e autonomia, e la visione del corpo come vincolo di non dominio, su cui si era fondata l'identità come espressione dell'inviolabilità personale. Rotto questo equilibrio il vincolo di appartenenza assume connotati sempre più soggettivi e volontaristici a misura di un corpo mera "commodity", prodotto di scelte che appaiono legittime e razionali proprio perché libere e quindi insindacabili<sup>52</sup>. La difesa della vita tende spesso a divenire il suo opposto: il rifiuto della vita, se è questo che vuole il soggetto. L'attenzione per la libertà scivola, a volte, verso il suo opposto: il giudizio sostitutivo di un procuratore, perché è questo che dovrebbe volere il soggetto. Si forma un diritto "emotivo", per l'attenzione spasmodica che dedica a certe forme di sofferenza, e "cinico", per le vaste zone d'indifferenza che alimenta o meglio un diritto che si scopre cinico quanto più intende essere compassionevole. Uso l'espressione "cinico", pensando, alla suggestiva metafora di Calabresi sul "dono dello spirito maligno" per cui "al centro della *tort law* vi è il bisogno di risolvere, di far fronte ad un fondamentale conflitto di valori: il desiderio di trattare la vita come una cosa sacra ed il desiderio, persino il bisogno, di fare cose che arricchiscono il nostro modo di vivere, ma che mettono in pericolo, e in conclusione si prendono, delle vite"<sup>53</sup>. Penso anche alle parole della

52. NOA, B. A., "Politicizing the End of Life: Lessons from the Schiavo Controversy", in *University of Miami Law Review*, 204-59, pp. 107 e ss.

53. CALABRESI, G., *Il dono dello spirito maligno*, tr.it., Giuffrè, Milano, 1996, p. 147.

sentenza che ha messo fine all'esistenza di Terri Schiavo: "The court appreciates the gravity of the consequences of denying injunctive relief", ma "...is constrained to apply the law to the issues before it"<sup>54</sup>.

Al di là delle convinzioni che si possono avere sul concetto di vita e di libertà, queste tendenze non rispettano l'esigenza giuridica fondamentale di garantire un trattamento uguale per tutti e di esprimere la stessa visione del bene per tutti. La compassione per le "vite sbagliate" genera l'indifferenza per le "vite di scarto", la compassione che giustifica la morte non prova neppure a dare un senso alla vita. Se ne è accorto il legislatore francese che ha disposto "Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance"<sup>55</sup>, come era già avvenuto in qualche Stato americano. Il problema tuttavia è, prima che legislativo, culturale. L'intervento legislativo, sporadico e frammentario, ottiene scarsi risultati dinanzi a sviluppi giurisprudenziali ormai orientati in un determinato senso. Nel caso Schiavo, ad esempio, non mi sembra che i giudici abbiano subito l'influenza della raccomandazione del legislatore "*err on the side of life*"<sup>56</sup>. Bisogna, quindi, offrire alle capacità argomentative valide ragioni per ripensare globalmente gli orientamenti che si sono affermati in questi anni. Per raggiungere questo risultato, dobbiamo tornare a riflettere sul concetto di indisponibilità della vita, riscoprendo il profondo significato filosofico e politico che sta dietro l'idea di un vincolo di "non dominio" come strumento essenziale perché l'identità umana sia rispettata e tradotta entro schemi giuridici che garantiscono tanto il principio di integrità quanto il principio di esaustività. Dovremmo riscoprire il ruolo della dogmatica che è, come aveva intuito Jhering, l'unione di chi vede lontano contro chi vede solo quello che ha vicino<sup>57</sup>. Il giudice non può che vedere solo quello che è vicino, ma il giurista no... il giurista deve andare oltre.

La via potrebbe essere quella suggerita da Habermas<sup>58</sup> quando riflette sui limiti in cui il pensiero liberale possa accettare una genetica liberale: una genetica regolata integralmente dal mercato, dai desideri dei genito-

54. 2005 U.S. Distr. Lexis 4265.

55. Legge n. 2002-303 del 4 marzo 2002 sui diritti dei malati e sulla qualità del sistema sanitario.

56. "Il caso Terri Schiavo. Intervista a Giorgio Lombardi", a cura di Luca I. Vanoni, in *Quaderni costituzionali*, I (2005) XXV-3, p. 296.

57. JHERING, R., *Lo scopo del diritto*, tr.it., Einaudi, Torino, 1972, p. 394

58. *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*, tr. it., Einaudi, Torino, 2002.

ri, dalle capacità manipolative della medicina. Sembra quasi di risentire i dubbi di Maria Zambrano sulla capacità di realizzare i postulati etici del liberalismo attraverso i paradigmi dell'economia liberale e sulla possibilità che l'immenso amore "per l'uomo, per ogni uomo" del pensiero liberale possa conciliarsi con la solitudine dell'io assoluto verso cui ci spingono i suoi sviluppi storici<sup>59</sup>. Secondo Habermas, il venir meno del confine tra la *natura che noi siamo* e la *dotazione organica che ci diamo* verrebbe a costituire un grave pericolo per la democrazia, perché finirebbe con il negare l'*autoaffermazione dell'autocomprensione etica del genere*. La difesa della vita, attraverso la tutela dell'embrione, diventa allora il nucleo centrale per la difesa della democrazia, perché senza una sfera personale inviolabile, inviolabile fin dalla nascita, diventa difficile preservare la libertà e quindi la democrazia. In una visione pluralistica del mondo, sostiene Habermas, non possiamo attribuire, aprioristicamente, all'embrione la stessa tutela assoluta che attribuiamo a un soggetto adulto, ma non possiamo neppure considerarlo un oggetto qualunque, "un bene in concorrenza con gli altri beni". Anzi, proprio in una società integralmente pervasa dalla logica del mercato è necessario trovare un residuo inviolabile che si sottragga all'ottica dell'utile e dello scambio: a maggior ragione, se questo residuo sta all'origine stessa dell'identità umana ed è quindi il fondamento ideale della libertà. Ecco l'importanza di sottolineare la funzione simbolica che la tutela degli embrioni umani rivestirebbe per tutti coloro che "non possono difendere se stessi né argomentare in prima persona"<sup>60</sup>.

La dimensione della "creaturalità" e della sacralità della vita umana, cara all'esperienza religiosa, deve dunque dire qualcosa anche al laico proprio perché costituisce il nucleo minimo ed essenziale a partire dal quale tutelare quel legame tra libertà e identità su cui si costruisce l'idea di democrazia. L'opposto della creatura, in sé libera, è l'artefatto in sé manipolabile, condizionabile, sfruttabile senza limiti.

Scopriamo, così, il senso profondo che lega l'indisponibilità della persona alla difesa della vita. "E poiché il nascere della vita è condizione del nascere del senso, ben si comprende come si costituisca per noi il principio primo della bioetica: *difendi la vita*, difendi cioè quell'orizzonte che garantisce ogni possibilità di senso e di conseguenza la nostra stessa possibilità

59. ZAMBRANO, M., *Orizzonte del liberalismo*, tr. it., Selene, Milano, 2001.

60. HABERMAS, cit., p. 98.

di esistere come soggetti aperti al senso<sup>61</sup>. Il rapporto tra creaturalità e persona, come il rapporto tra libertà e vita, sono il complesso e secolare equilibrio tra il dato biologico per cui io “sono creatura” perché nasco, perché *derivo da...* e il dato culturale per cui sono individuo, sono originale ed esclusivo, perché pongo la domanda sulla mia origine. Questa domanda è mia, soltanto mia, eppure mi rinvia oltre me stesso perché scopro di non essere l'origine di me stesso: perché *derivo da...* Come nota ancora Maria Zambrano, “...prima di ogni avvenimento memorabile c'è il sentimento di origine dell'uomo, il suo sentirsi venire da qualcosa”<sup>62</sup>. La stessa nozione di esistenza, nella sua radice etimologica da *ex-sistere*, ci rinvia tanto alla dimensione della libertà come l'andare oltre, il trascendere, il superare, quanto alla dimensione della relazionalità come il derivare da, il vivere con. *Ex-sistere* l'una ed *ex-sistere* l'altra. Significativamente Heidegger traduce *existere* con *Mitdasein* anche se non sembra, lui così bravo riflettere sulle parole, trarre tutte le conseguenze di questo *mit-da-sein* che lega l'essere con della relazionalità all'essere da della creaturalità<sup>63</sup>.

Creaturalità biologica e identità culturale hanno, dunque, il medesimo fondamento: il *derivare da...* Negare che esista una soglia di non disponibilità significa negare questa origine e quindi rinunciare alla propria originarietà. L'originarietà che lega l'identità alla libertà e la libertà alla democrazia.

Per il cristiano è decisivo compiere anche il passo ulteriore e trovare Dio all'origine di... e porre Dio nel derivare da... collegando l'indisponibilità della vita alla sacralità. Collegandola in maniera radicale, assoluta, incondizionata perché difendere la vita significa difendere il legame con Dio ed affermare la presenza di Dio con l'uomo nel cammino della storia. Il laico non compie questo passo ulteriore, ma si limita a difendere la democrazia, scoprendo che questa difesa diventa sempre più difficile senza “civilizzare” la tecnologia bio-industriale attraverso la riscoperta del ruolo fondamentale che svolge per la costruzione della soggettività giuridica “l'orizzonte di un principio fondatore indisponibile”<sup>64</sup>.

61. D'AGOSTINO, F., *Parole di bioetica*, Giappichelli, Torino, 2004, p.185.

62. ZAMBRANO, M., *Persona e democrazia. La storia sacrificale*, tr. it., Milano, Bruno Mondadori, 2000, p. 152.

63. Traggo lo spunto da NANCY, J. L., *Il pensiero sottratto*, tr. it., Bollati Boribghieri, Torino, 2003, p. 133.

64. Suggestisce LEGENDRE, P., *Il giurista artista della ragione*, tr. it., Giappichelli, Torino, 2000, pp. 117 e 125.

Forse solo oggi ci rendiamo conto di quanto sia stato importante compiere assieme questo cammino per la difesa della vita e quanto avesse scarsa importanza che il cristiano veda il sacro e cerchi Dio laddove il laico scorge la libertà e vuole la democrazia. Il primo interrogherà la sua coscienza attraverso le parole di Giovanni Paolo II: “Urge dunque, per l’avvenire della società e lo sviluppo di una sana democrazia, riscoprire l’esistenza di valori umani e morali essenziali e nativi, che scaturiscono dalla verità stessa dell’essere umano ed esprimono e tutelano la verità della persona: valori, pertanto, che nessun individuo, nessuna maggioranza e nessuno Stato potranno mai creare, modificare o distruggere, ma dovranno solo riconoscere, rispettare e promuovere”<sup>65</sup>. Il secondo leggerà, magari, Camus e troverà che la libertà sta nel rendersi conto che “per conquistare l’essere, bisogna partire da quel poco essere che scopriamo in noi, non cominciare col negarlo”<sup>66</sup>. Il problema è continuare a compiere assieme lo stesso cammino e, soprattutto, capire che è lo stesso cammino.

65. *Evangelium vitae*, cit., § 71. A un risultato analogo giunge anche una parte del pensiero politico, proponendo l’idea di “immunità” come estrema forma di protezione negativa di fronte al rischio che la politica della vita diventi una dittatura sulla vita (ESPOSITO, R., *Immunitas. Protezione e negazione della vita*, Torino Einaudi, 2002 e *Bios. Biopolitica e filosofia*, Torino, Einaudi, 2004).

66. CAMUS, A., *L’uomo in rivolta*, tr. it. in *Opere. Romanzi, racconti, saggi*, Bompiani, Milano, 2000, p. 935.

**Riassunto:** *Apparentemente la scienza non ha determinato radicali cambiamenti nella tradizionale enumerazione dei diritti dell'uomo. L'unico nuovo diritto ad essere rivendicato è, forse, il "diritto di non esistere" nella sua duplice valenza di "cessare di esistere" (eutanasia) e di "non iniziare a esistere" (dal diritto di aborto fino alla responsabilità per wrongful life). Emerge così una domanda drammatica: quando la "non vita" è preferibile alla vita? Nel rispondere a questa domanda, la giurisprudenza ha spesso imboccato, secondo l'A., una serie di "vie di non ritorno", perché ha smarrito una delle dimensioni più profonde dell'idea di persona: la creaturalità. Nasco perché derivo da; la mia vita è sacra perché non sono padrone di me stesso.*

**Parole chiave:** Corpo, eutanasia, aborto, danno, libertà, democrazia.

**Abstract:** *Is non-existence or "non-life" preferable to life? Abortion, euthanasia, wrongful life actions, "crack" babies pose this new question on the right to life. The puzzle that emerges for law and public policy is more related to the exaltation of death than to the protection of life. Judges and lawyers have developed a "no man's land" where they cannot separate anything from death and nothingness. This essay attempts to find a solution by linking the concept of human being with the idea of creature: if we are created and non produced, we are not the origin of ourselves. Then we are not the owners of our lives and, therefore, life is not a commodity affixed with a seal of quality*

**Key words:** Body, Euthanasia, Abortion, Tort, Liberty, Democracy.