

*La clinica legale in bioetica e
i pareri del Comitato Nazionale per la bioetica*

Carlo Botrugno

Introduzione

Negli ultimi anni, la Scuola di Giurisprudenza dell'Università di Firenze ha dato ampio spazio alla diffusione delle cliniche legali all'interno della propria offerta formativa, giungendo a 25 attività classificate come tali nell'anno accademico 2021-2022. Tra queste vi è la neoistituita Clinica Legale in Bioetica (CLB) che rientra nell'ambito delle attività della Research Unit on Everyday Bioethics and Ethics of Science (RUEBES) presso il centro di ricerca inter-universitario L'Altro Diritto.

L'istituzione della CLB costituisce una novità nel panorama delle cliniche legali, non solo a livello nazionale, e il suo obiettivo principale è quello di formare un giurista 'bioeticamente competente', ovvero che abbia la sensibilità e le capacità necessarie per analizzare e comprendere la complessità delle questioni etico-legali che sorgono in uno scenario, quale quello odierno, in cui sempre più spesso è necessario intervenire a tutela delle prerogative fondamentali dei cittadini nella veste di pazienti. La formazione di un giurista sensibile alle problematiche della bioetica e in grado di orientarsi nell'uso di nozioni e prospettive che, seppure in rapporto di stretta connessione con la sfera giuridica, di rado sono messe in pratica nella didattica giuridica convenzionale, può convertirsi in un fattore di 'cambio sociale', soprattutto se si considera che spesso le questioni bioeticamente rilevanti si snodano lungo percorsi interpretativi caratterizzati da incertezza e conflitto tra valori e interessi contrapposti o divergenti, sovente in uno scenario connotato da inadeguatezza o assenza di regolazione.

All'interno di questa riflessione – che si sviluppa 'in dialogo' con l'opera di Lorenzo d'Avack e, in particolare, alla luce del suo lungo impegno all'interno del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) – si descrivono sinteticamente le caratteristiche della CLB, e se ne inquadra più specificamente la missione facendo riferimento al più ampio dibattito sulle

caratteristiche e sulle finalità assunte dalle cliniche legali nell'esperienza didattica più recente. In questo contesto, si mette in luce il 'valore pedagogico' dei pareri emanati dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), tanto in via generale, quanto, più nello specifico, nel percorso pratico della CLB, che si prefigge di portare i giuristi *in fieri* a misurarsi in concreto con problematiche di 'bioetica applicata'. Come si sostiene più avanti, quest'obiettivo ambizioso può essere ricondotto a quello che, per alcuni, rappresenta il senso più autentico del metodo clinico-legale, ovvero offrire un'esperienza didattica attraverso la quale gli studenti possano comprendere che il diritto ha necessariamente a che fare 'con le persone e con le sue emozioni', e che il 'caso giuridico' non preesiste all'opera di chi ha il potere di mediare tra il mondo dei fatti e quello del diritto ma, piuttosto, è da questi 'costruito' in base alle proprie credenze, visioni, valori, nonché, in base alla propria cultura giuridica¹.

1. *La diffusione del metodo clinico-giuridico tra innovazione e tradizione*

Secondo lo *European Network of Clinical Legal Education*, il metodo delle cliniche legali si fonda sull'apprendimento esperienziale, che favorisce la crescita della conoscenza, delle competenze e dei valori personali, così come la promozione della giustizia sociale. Al di là di questa definizione, che può apparire piuttosto generica, quello delle cliniche legali rappresenta un universo vasto e variegato che vive un processo di costante espansione, come testimoniato dalla moltiplicazione di tali esperienze all'interno della didattica di dipartimenti e scuole di giurisprudenza².

Secondo Cecilia Blengino³, le esperienze che oggi convergono all'interno delle cliniche legali derivano da «un'ibridazione di tecniche giuridiche e di metodologie didattiche», il che contribuisce a farne «uno spazio privilegiato in cui studenti e studentesse prendono parte ad attività pratiche che declinano gli obiettivi di accesso alla giustizia

¹ Cfr. E. SANTORO, *Cliniche legali e concezioni del diritto*, in «Questione Giustizia», 3, 2019, pp. 122-132; E. RIGO, R. MARELLA, *Il diritto nel prisma delle cliniche legali: un antidoto alla crisi degli studi giuridici?*, in «Questione Giustizia», 3, 2019, 115-121, p. 117.

² Cfr. L. SCOMPARI, *Mapatura delle cliniche legali italiane. Working paper del Coordinamento Nazionale delle Cliniche Legali Italiane*, 2020.

³ C. BLENGINO *Che cosa (ci) insegnano le cliniche legali?*, in «Diritto & Questioni Pubbliche», 21, 2021, pp. 41-53.

attraverso modalità diversificate»⁴. Da un punto di vista parzialmente diverso, Laura Scomparin sottolinea che il modello delle cliniche legali assume i contorni di «uno strumento attraverso il quale sembra possibile incanalare aspirazioni di cambiamento ben più ampie rispetto alle blande aperture delle riforme normative»⁵. Questa visione giustificerebbe le difficoltà definitorie che circondano l'esperienza delle cliniche legali, intese sarebbero «espressione di libertà»⁶ che si manifesta in aperto contrasto con l'orientamento formalistico dominante nella didattica giuridica del nostro Paese. Anche per Blengino la diffusione del metodo clinico fungerebbe da 'antidoto' al formalismo giuridico poiché consentirebbe agli studenti che vi prendono parte di comprendere come le problematiche giuridiche non siano 'predefinite' ma, piuttosto, scaturiscano da «zone intermedie di pratica' dove regnano 'incertezza, unicità e conflittualità'»⁷.

Per le finalità proprie di questo contributo, è interessante sottolineare come, secondo alcuni, la portata dirompente delle cliniche legali non si esaurirebbe nell'aver innescato una rivolta contro il formalismo giuridico, ma comprenderebbe una componente "etico-valoriale" intesa quale elemento ineludibile dell'insegnamento clinico-legale. È ancora Scomparin a sostenere questa posizione, affermando che «[l]a clinica non serve, infatti, soltanto a costruire abilità professionali, [...] ma deve altresì mirare ad avvicinare lo studente a quei valori professionali che comprendono le responsabilità pubbliche degli avvocati nei confronti della società, dei giudici nell'interpretazione e nell'applicazione della legge, o dei giuristi in generale nella diffusione e promozione di una cultura non solo del diritto ma anche dei diritti. Solo in questo modo, la portata trasformativa delle cliniche legali supera»⁸.

Una visione di stampo critico rispetto alla diffusione delle cliniche legali è espressa da Emilio Santoro, secondo il quale essa rappresenta 'la risposta' del sistema universitario alle crescenti richieste di percorsi formativi 'professionalizzanti', ovvero che consentano agli studenti di inserirsi rapidamente nell'ambiente professionale al termine degli studi⁹. Correlativamente, Santoro vede la 'connotazione sociale' delle cliniche legali – cioè l'idea che esse favoriscano l'accesso alla giustizia da parte dei

⁴ Ivi, p. 47.

⁵ L. SCOMPARIN, *Mapatura delle cliniche legali italiane*, cit., p. 143.

⁶ Ivi, p. 144.

⁷ C. BLENGINO *Che cosa (ci) insegnano le cliniche legali*, cit., p. 48.

⁸ Ivi, p. 146.

⁹ Cfr. E. SANTORO, *Cliniche legali e concezioni del diritto*, cit..

gruppi sociali più deboli – alla stregua di un ‘mito fondativo’, ovvero un espediente retorico volto a camuffare quella che sarebbe la vocazione più autentica della maggior parte delle cliniche oggi esistenti, vale a dire il loro carattere squisitamente professionalizzante. In questa prospettiva, Santoro rigetta l’idea che la diffusione dell’insegnamento clinico possa essere considerata come una reazione al formalismo giuridico, il che sarebbe dimostrato dal fatto che molte esperienze clinico-giuridiche si riducono, di fatto, a «pratiche di simulazione di attività legali e [di] studio di casi giudiziari» dove il caso attuale oggetto di studio viene presentato agli studenti non come un problema della specifica persona che lo avverte, ma «come un mero problema legale posto dal coordinatore della clinica, che spesso è un avvocato»¹⁰. In questo modo – continua Santoro, viene meno «l’idea che parte essenziale dell’esperienza del giurista siano la dimensione relazionale e quella sociale: l’empatia (o l’antipatia) per chi pone il problema e la condivisione del (o l’avversione per) l’interesse che vuole rivendicare»¹¹.

A riprova del carattere retorico dei riferimenti alla ‘finalità sociale’, nonché dell’assoluta compatibilità tra insegnamento clinico e approccio giuridico formalistico, Santoro ricorda che la spersonalizzazione dei casi che caratterizza molte esperienze di clinica legale ha quale ulteriore effetto deleterio quello di alimentare l’idea che l’interpretazione del testo giuridico consista in una mera ‘operazione scientifica’, ovvero «la sussunzione di un fatto all’interno di una fattispecie»¹², il cui risultato è oggettivizzato, ovvero slegato dalle circostanze concrete che affliggono la persona che vanta quel determinato problema e dalle visioni personali che possiede l’interprete e che influiscono sulla costruzione del caso giuridico. Richiamandosi alla riflessione di Mark Tushnet¹³, Santoro sottolinea opportunamente come tra i valori fondamentali dell’esperienza clinico-giuridica vi sia la possibilità, concessa agli studenti, «di creare un’esperienza giuridica avendo a che fare con una situazione non strutturata», il che può servire agli studenti a capire che «il diritto ha a che fare con le persone, con le loro emozioni e con quelle che esse suscitano, prima ancora che con i casi e con i tecnicismi»¹⁴.

¹⁰ Ivi. p. 145.

¹¹ *Ibidem*.

¹² *Ibidem*.

¹³ M. TUSHNET, *Scenes from the Metropolitan Underground: A Critical Perspective on the Status of Clinical Education*, in «George Washington Law Review», 52, 1984, pp. 272-279.

¹⁴ E. SANTORO, *Cliniche legali e concezioni del diritto*, cit., p. 126.

2. La sfida formativa della CLB

Negli ultimi vent'anni, la bioetica ha vissuto un processo di straordinaria espansione, il che ha consentito a questo campo del sapere di assumere un ruolo sempre più rilevante nella tutela della dignità umana e nella difesa dei diritti e delle libertà dei pazienti. Gran parte di questo processo di espansione può essere ascritta alla ricerca e alla discussione di questioni che scaturiscono da sviluppi di tipo tecnologico o dall'avanzamento della conoscenza in ambito biomedico, temi verso i quali gli studiosi di bioetica hanno sempre mostrato una speciale predilezione. A questo proposito, tuttavia, un illustre bioeticista come Giovanni Berlinguer ebbe modo di ricordare come questa rappresenta solo una parte della bioetica e, in particolare, quella che lui definì come 'bioetica di frontiera', a cui va affiancata una 'bioetica del quotidiano'¹⁵ che, invece, abbraccia temi e questioni che hanno un impatto significativo sulla vita quotidiana di ampie fasce della popolazione all'interno delle società contemporanee. Lungi dal sottostimare l'importanza delle sfide poste dall'innovazione tecnologica e dalle recenti scoperte in ambito biomedico, Berlinguer rivendicava un ruolo più ampio per la bioetica, in modo che essa potesse sviluppare una connessione più solida con quelle aree della conoscenza riconducibili a temi quali l'equità in salute, l'accesso ai servizi sanitari, le disuguaglianze e le discriminazioni in salute, l'assistenza sanitaria di base e il funzionamento della sanità pubblica. La proposta di Berlinguer non era tesa a individuare una nuova teoria di bioetica, alternativa a quelle già esistenti. Piuttosto, la bioetica del quotidiano era concepita come 'una prospettiva' attraverso cui rinnovare l'importanza di alcuni fattori da sempre parte della storia della bioetica, seppure relegati ai margini del dibattito dalla grande influenza di teorie, questioni e approcci incentrati su una visione individualista. In altre parole, l'approccio di Berlinguer può essere inteso come una tensione morale verso la giustizia sociale, che prospettava l'esigenza di una ridefinizione più equa delle priorità del dibattito bioetico contemporaneo.

L'approccio della bioetica del quotidiano rappresenta una fonte di ispirazione primaria per le attività del RUEBES, che si prefigge un obiettivo ambizioso, ovvero mettere in luce le gerarchie di valori dominanti, le relazioni di potere, le pratiche e gli interessi economici che scaturiscono dall'assetto dei sistemi sanitari contemporanei e che possono influire sull'accesso e sull'effettività delle prerogative individuali in ambito

¹⁵ Cfr. G. BERLINGUER, *Everyday Bioethics: Reflections on Bioethical Choices*, New York, Baywood Publisher, 2000 e *Id.*, *Bioetica quotidiana*, Firenze, Giunti, 2003.

sanitario. Nel rispetto di questa *mission*, la CLB si inserisce nella frattura tra i diritti fondamentali dei pazienti intesi in senso astratto e la tutela delle loro prerogative in concreto, ovvero nella pratica di *routine*. Come già anticipato, infatti, l'idea di fondo che attraversa la creazione della CLB è che la formazione di giuristi bioeticamente consapevoli e competenti possa innescare una trasformazione del modo in cui tali prerogative sono concepite, interpretate e attuate, tanto dagli operatori del diritto, quanto dai professionisti sanitari. Peraltro, come pure ricordato, le problematiche che afferiscono alla bioetica tendono a svilupparsi attorno a percorsi interpretativi caratterizzati da incertezza e conflitto/i, spesso in un vuoto normativo o, comunque, in contesti sovente caratterizzati da evidenti lacune normative. Come drammaticamente messo in luce dalla pandemia di COVID-19, infatti, fattori come l'innovazione tecnologica, il progresso scientifico e la stessa comparsa di minacce di carattere globale, possono innescare conflitti di tipo nuovo tra interessi e prerogative individuali e collettive, per la cui risoluzione non sempre la 'legge di per sé' appare sufficiente. È evidente, allora, che lavorare con la bioetica, per il giurista, significa spesso doversi confrontare con situazioni non strutturate, ovvero non sufficientemente definite in termini giuridici, dove le visioni soggettive intervengono a configurare in maniera decisiva quella che poi può diventare una 'prospettiva giuridica'.

Ma come può il giurista formatosi in un ambiente dogmatico-formalista, dove la sua abilità principale è «la sussunzione di un caso concreto all'interno di una fattispecie astratta»¹⁶ affrontare la complessità, l'incertezza, il relativismo e il pragmatismo che caratterizzano le problematiche che sorgono nell'ambito della bioetica? Fra gli obiettivi della missione educativa della CLB, invero, vi è, in primo luogo, la rottura di quel *taken-for-granted* acquisito dagli studenti di giurisprudenza e, in particolare, il superamento di quella che può essere considerata come una 'visione dicotomica', che fa da *pendant* a una logica binaria dove il bene si contrappone al male, il giusto allo sbagliato, il legale all'illegale. Questa visione e questa logica possono 'funzionare' in astratto, in una visione giuridica legata al formalismo e alla preminenza delle categorie, ma diventano pressoché inutili e dannose allorché siano traslate nel contesto di un conflitto tra valori e principi che non necessariamente ha una definizione univoca dal punto di vista normativo. Pertanto, la CLB si prefigge di stimolare i partecipanti nell'individuare strumenti teorici e metodologici attraverso i quali divenga possibile gestire situazioni di conflitto, possibilmente anche

¹⁶ E. SANTORO, *Cliniche legali e concezioni del diritto*, cit, p. 125.

laddove la legge non offra una guida di condotta chiara e univoca. Non ultimo, la CLB si ripropone di condurre i partecipanti a soffermarsi in prospettiva riflessiva sull'importanza di valori e principi che connotano l'agire umano, a partire dalla consapevolezza che la loro portata e il loro significato sono influenzati da fattori sociali e culturali propri di ogni individuo e di ogni gruppo di persone. Ciò fa sì che i partecipanti alla CLB apprendano che l'attribuzione di senso a fatti, episodi e circostanze è un processo soggettivo, e che l'accettazione della differenza e delle differenze rappresenta l'unico vero antidoto all'imposizione etnocentrica di norme di condotta e di valori¹⁷ Per raggiungere tali obiettivi, la CLB fa leva su una prospettiva interdisciplinare, che riconosce il valore della conoscenza prodotta al di fuori delle scienze giuridiche e, in particolare, di quel sapere empirico prodotto in ambiti disciplinari che intrattengono una relazione proficua con la bioetica, fra cui l'antropologia medica, la sociologia della salute e la salute pubblica.

3. Il diritto ha a che fare con le persone e le loro emozioni

La struttura della CLB prevede due componenti principali. La prima di esse consiste in un certo numero di ore di didattica frontale, concepite in modo tale che i partecipanti possano raggiungere una certa familiarità con i fondamenti e i concetti principali della bioetica. All'interno di questa prima parte, intervengono esperti esterni con competenze di tipo specifico e, sovente, con esperienza di etica applicata o di etica clinica. Nella seconda parte, i partecipanti si cimentano con la simulazione di casi di conflitto in ambito bioetico e/o con la partecipazione ad attività di ricerca empirica (il c.d. lavoro di campo). In particolare, nella simulazione, si chiede ai partecipanti di immedesimarsi nel ruolo di membri di un comitato d'etica clinica che interviene a supporto delle decisioni di un'*équipe* medica. Per quanto nella simulazione sia assente il contatto diretto fra gli studenti e le persone 'protagoniste' del caso, ciò non impedisce ai primi di empatizzare con queste ultime, anche in maniera significativa, come si può evincere dal caso qui di seguito brevemente riportato, divenuto un caso-studio per la CLB. Inoltre, il cimentarsi nelle vesti di componenti di un comitato di etica assume rilevanza da un punto di vista diverso e più specifico, poiché

¹⁷ C. BOTRUGNO, *Dalla violenza razzista al razzismo epistemico. La bioetica si interroga*, in «Jura Gentium», 2, 2022, pp. 58-86.

ciò consente ai partecipanti alla CLB di comprendere l'importanza della 'collegialità' come metodo e del confronto quale strumento di produzione di una conoscenza destinata a ispirare quella può eventualmente diventare una 'raccomandazione' per gestire il caso concreto.

La storia di Tiziana

Tiziana, vedova di 67 anni, vive da sola ed è assistita dai figli. Da diversi mesi si trova in uno stato fortemente invalidante, affetta da una patologia del motoneurone, che le provoca disfagia, disartria e ipostenia. Le sue condizioni rendono necessario il ricovero. Tiziana, inoltre, ha problemi respiratori, che vengono affrontati con l'applicazione di una maschera di ventilazione meccanica non-invasiva. Le sue condizioni peggiorano, per cui si decide di attivare i servizi di cure palliative per una presa in carico simultanea ed iniziare una pianificazione condivisa delle cure. I professionisti che la prendono in carico riferiscono che la paziente esprime per iscritto un'estrema prostrazione davanti alla malattia, dichiarando di non voler più vivere a causa delle sue condizioni. Tiziana, inoltre, rifiuta categoricamente il posizionamento dell'alimentazione artificiale, in qualsiasi forma. La sua ventilazione continua a essere supportata meccanicamente per alcune ore al giorno e la sua deglutizione è peggiorata, portandola a una ulteriore perdita di peso. In un successivo incontro, Tiziana riporta una sofferenza sempre maggiore rispetto alla sua ridotta capacità di alimentarsi. A questo punto, Tiziana esprime il suo desiderio di poter ricorrere al suicidio medicalmente assistito che però, come le viene spiegato, non è legale in Italia. Tiziana alterna ricoveri in ospedale a periodi di cure domiciliari, anche di tipo palliativo. Rimane però immutato il suo desiderio di porre fine alla sua esistenza, percepita come qualcosa per lei intollerabile, e si rifiuta di continuare a vivere in quelle condizioni di malattia che considera 'poco dignitose', 'incompatibili con il suo progetto di vita'. Riferisce, inoltre, di aver paura di affrontare l'ultima fase della sua malattia. Gli operatori sanitari raccontano che Tiziana esprime sentimenti di angoscia (perdita del senso della vita, desiderio che la sua vita finisca) pur non manifestando atteggiamenti di disperazione, poiché la sua modalità è sempre molto composta. Tiziana vuole che la sua famiglia sia preparata alla sua morte. Si sente emotivamente esausta, ma sembra sollevata alla proposta di una valutazione di distress esistenziale che l'*équipe* di cure palliative decide di avviare. Considerate le sue condizioni fisiche generali, la progressione di malattia e il rifiuto della nutrizione artificiale, la valutazione di distress esistenziale diviene necessaria per aggiungere un ulteriore elemento al

quadro complessivo, con la conseguente possibilità di considerare la somministrazione della sedazione profonda continua come *last resort*. Le sofferenze di Tiziana continuano ad aumentare con il passare del tempo, tanto che per lei la morte diventa qualcosa di non più temibile, piuttosto rappresenta una liberazione. Tiziana definisce quel che prova come una insopportabile sofferenza globale, da cui non trova via d'uscita. Dopo un'attenta valutazione da parte dell'*équipe* multidisciplinare rispetto alle sue condizioni fisiologiche e, in particolare, rispetto al suo distress esistenziale, viene sottoposta a sedazione profonda continua fino alla morte.

Il contesto normativo (o sulla sua carenza)

Il nostro Paese dispone già da tempo di una regolazione compiuta nell'ambito delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), delle cure palliative e della terapia del dolore. Nell'ambito delle possibilità di cura offerte dalla medicina palliativa, in particolare, emerge la possibilità della 'sedazione palliativa profonda continua' (sedazione profonda d'ora innanzi nel testo), introdotta dalla legge n. 219 del 2017 (art. 2), che consiste in una sedazione tramite infusione continua di un farmaco che porta la persona a perdere coscienza pur mantenendo la capacità di respirare autonomamente.

Come ricordato proprio dal CNB, nell'esautivo parere intitolato *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*¹⁸ la sedazione profonda non va confusa con l'eutanasia o con il suicidio medicalmente assistito poiché, a differenza di questi ultimi, non causa la morte, sebbene la preceda da un punto di vista temporale. In questo contesto, vanno segnalati anche quei documenti di *soft-law* che cercano di fare luce sui dubbi interpretativi, specificando modalità e ambito di applicazione di questo trattamento, tra cui spicca per importanza lo *European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework for the Use of Sedation in Palliative Care*¹⁹.

Ciononostante, l'incapacità del legislatore di adottare una disciplina che sappia dare risposta concreta a un'esigenza di tutela di un diritto, quello di morire in forma dignitosa, al di là delle capacità di sopravvivenza oggi offerte dallo stato dell'arte scientifico e tecnologico, che possono essere

¹⁸ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Sedazione profonda continua nell'imminenza della morte*, 2016, consultabile all'indirizzo: <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/sedazione-palliativa-profonda-continua-nell-imminenza-della-morte/>.

¹⁹ N.I. CHERNY, L. RADBRUCH, Board of the European Association for Palliative Care, *European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care*, in «Palliative Medicine», 23, 7, 2009, pp. 581-593.

superiori alla volontà di un individuo di restare in vita, rischia oggi di creare una perniciosa sovrapposizione tra la somministrazione di trattamenti volti a eliminare il dolore e quella di trattamenti volti a porre fine alla vita di una persona in condizioni di sofferenza prolungata e irreversibile. Tale rischio, in particolare, può scaturire dall'interpretazione dei requisiti previsti per l'accesso alla sedazione profonda, tra cui vi è l'«imminenza di morte» in cui deve trovarsi il paziente che la richiede – o chi per lui –, e il carattere «refrattario» delle sofferenze, tanto fisiche quanto psichiche, patite dallo stesso. Sebbene in astratto – la *law in the books* – la verifica relativa alla sussistenza di questi requisiti possa apparire un'operazione semplice, in concreto – la *law in action* – l'identificazione di criteri attraverso cui stabilire con un livello di accuratezza soddisfacente «quando» il paziente si trova in quella condizione e «se» le sofferenze che lo affliggono siano di quel tipo, può rivelarsi altamente problematico.

Paradossalmente, il rischio di sovrapposizione tra sedazione profonda e suicidio medicalmente assistito si è amplificato a seguito della nota sentenza della Corte Costituzionale n. 242 del 2019, relativa al «caso Cappato», che non solo ha lasciato aperte importanti questioni applicative – esaustivamente illustrate, tra gli altri, proprio da Lorenzo d'Avack²⁰ – ma ha indotto anche molti pazienti che si trovano in una fase terminale della propria malattia a maturare un'autentica aspettativa «giuridica» rispetto all'azionabilità di quest'ultimo trattamento. Nondimeno, a dispetto della parziale depenalizzazione dell'aiuto al suicidio operata dalla Corte Costituzionale, e del correlato tentativo di surrogarsi al legislatore indicando dettagliatamente le condizioni che possono rendere legittimo il ricorso a tale trattamento, è difficile immaginare che si possa dare attuazione alla sentenza n. 242/2019 a prescindere da una trasposizione legislativa che stabilisca una procedura uniforme che possa tutelare i pazienti e proteggere i professionisti e le istituzioni sanitarie da possibili ripercussioni²¹. A questo proposito, infatti, come sottolineato efficacemente da d'Avack: «Lasciare che la sentenza espliciti i suoi effetti, sul presupposto che sia comunque autoapplicativa e non assumerla come base per un nuovo intervento legislativo, si traduce, a fronte delle incertezze sopra indicate, in inevitabili conflitti che casi di questa natura possono suscitare, e in un trasferimento di compiti dal legislatore ai giudici, con la conseguenza di consegnare ai cittadini interpretazioni e sentenze ideologiche, che certo non aiutano ad

²⁰ Cfr. L. D'AVACK, *L'aiuto al suicidio medicalizzato sotto il controllo della Corte Costituzionale*, in «Il diritto di famiglia e delle persone», 48, 2019, 4, pp. 1707-1721.

²¹ Cfr. *ivi* p. 13.

assicurare il principio fondamentale della “certezza del diritto”»²².

Più che addentrarsi nell'analisi dettagliata della materia, in questa sede preme, da una parte, rimarcare come la persistente inerzia del legislatore in materia abbia l'effetto di amplificare i dilemmi etico-giuridici che si riversano prima in capo a professionisti sanitari e poi ai comitati per l'etica clinica, laddove esistenti²³. Dall'altra, e una volta di più, va evidenziata l'assenza di quei caratteri di 'completezza, coerenza e sistematicità' che rappresentano il presupposto fondamentale delle visioni formalistico-dogmatiche del diritto e, per contro, sottolineare come il diritto in azione sia una costruzione magmatica, all'interno della quale si scontrano e convergono rapporti di forza, istanze di tutela e rivendicazioni di diritti, difesa di principi e di valori, ma anche sovrapposizioni e intersezioni di situazioni che sulla carta sono concepite come nettamente distinte e regolate in maniera differente.

4. I pareri del CNB come strumento guida per la missione formativa della CLB

Il CNB ricorre periodicamente all'emanazione di 'pareri tematici', tanto che oggi questo strumento rappresenta una delle principali forme attraverso cui esso si esprime in merito a questioni e problematiche che rilevano dal punto di vista della bioetica. La portata di tale strumento, tuttavia, non sembra limitarsi a quelle che possono essere considerate le sue finalità intrinseche, ovvero orientare le condotte di professionisti, informare il dibattito pubblico e fornire una base conoscitiva per l'adozione di politiche sanitarie. L'esperienza della CLB, infatti, mostra come tali pareri possano assumere anche una valenza 'pedagogica', in primo luogo perché offrono una 'sistematizzazione' di temi complessi e questioni di stretta attualità per la bioetica, che si collocano ineludibilmente al crocevia tra l'ambito medico-sanitario e ulteriori aree del sapere e che, pertanto, si trasformano in una porta d'accesso privilegiata soprattutto per chi – come i partecipanti alla CLB – non dispone ancora di conoscenze affinate dalla lunga esperienza e dallo studio nell'ambito della bioetica. A ciò va aggiunto che tali pareri, come pure è stato messo in rilievo nel

²² *Ibidem*.

²³ L. DE PANFILIS ET AL., *Clinical ethics consultation among Italian ethics committee: A mixed method study*, in «PLoS One», 14, 12, 2019, e0226710.

paragrafo precedente, non solo intervengono in aree strettamente attuali e altamente problematiche, ma spesso anche su questioni rispetto alle quali il legislatore è rimasto inerte. In questi casi, pertanto, diviene ancora più evidente la fusione tra la finalità orientativa e quella educativa nei pareri emanati dal CNB.

Infine, come avvenuto nel caso dei partecipanti alla CLB, questo strumento assume rilevanza da un punto di vista diverso e più specifico, poiché porta alla luce quello che può essere inteso come il carattere 'dialettico' della conoscenza scientifica, soprattutto in ambito medico²⁴. Tale carattere, in particolare, è reso evidente dalla 'collegialità' adottata dal CNB quale metodo di lavoro e di redazione dei pareri, che si riflette, peraltro, in una delle connotazioni principali della bioetica stessa, ovvero il confronto, il quale può coinvolgere diverse discipline, diverse prospettive, ma anche, in maniera non meno rilevante, diverse visioni soggettive, quelle che ogni componente del CNB fa confluire all'interno dei pareri attraverso la condivisione delle proprie competenze professionali e della propria esperienza.

Per le finalità proprie di questo lavoro, inoltre, non appare superfluo ricordare che lo stesso approccio della bioetica del quotidiano, che è fonte d'ispirazione primaria per il RUEBES e per la CLB, è stato accolto e dibattuto all'interno di un parere del CNB²⁵, in particolare, quello dedicato a *Le condizioni di vita della donna nella terza e quarta età: aspetti bioetici nella assistenza socio-sanitaria*, al cui interno si chiarisce che la bioetica di frontiera si interessa delle «questioni bioetiche più problematiche e conflittuali in ordine alle scelte personali e pubbliche riguardanti, in particolare, i cosiddetti stati di confine (la nascita e la morte); la problematicità di tali questioni dipende spesso dal loro carattere radicalmente innovativo, frutto del continuo sviluppo delle scienze biomediche e delle applicazioni della tecnica»²⁶.

²⁴ Cfr. P. ATKINSON, *Medical talk and medical work*, London, Sage, 1995; ID., *Medical discourse, evidentiality and the construction of personal responsibility*, 1999, in S. Sarangi, S. Roberts (a cura di), *Talk, work and institutional order. Discourse in medical, mediation and management settings*, Berlin, De Gruyter; A.V. CICOUREL, *Hearing is not believing: language and the structure in belief medical communication*, in Todd A., Fisher S. (a cura di), *The social organization of doctor-patient communication*, Washington D.C., Center for Applied Linguistic, 1983 e ID., *The interpenetration of communicative contexts: examples from medical encounters*, in «Social Psychology Quarterly», 50, 2, 1987, pp. 217-226.

²⁵ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Le condizioni di vita della donna nella terza e quarta età: aspetti bioetici nella assistenza socio sanitaria*, 2010, http://bioetica.governo.it/media/170708/p93_2010_donne_terza_quarta_eta_it.pdf.

²⁶ *Ibidem*.

Per contro, la bioetica del quotidiano «si muove invece in una dimensione più vicina all'esperienza comune delle persone; essa, più che l'eccezionalità dei casi limite, considera – per così dire – la normalità delle situazioni»²⁷

Anche grazie al contributo del CNB, pertanto, oggi l'idea di una bioetica del quotidiano è divenuta un punto di riferimento per il dibattito bioetico nazionale, e non solo. Tale prospettiva, infatti, può fungere da raccordo con visioni critiche sul ruolo della bioetica che hanno preso avvio in contesti molto differenti dal nostro. Si consideri, per esempio, l'idea di una 'bioetica critica' o 'bioetica del Sud globale'²⁸ sviluppata in alcuni paesi dell'America Latina e Caraibica, dove la bioetica ha sempre assunto una connotazione più apertamente 'politica', legandosi indissolubilmente, da una parte, all'esigenza di protezione della popolazione dal coinvolgimento nella sperimentazione biomedica e, dall'altra, al riconoscimento delle profonde disuguaglianze sociali esistenti nell'area della salute e nell'accesso ai servizi sanitari offerti alla stessa. Non ultimo, la bioetica critica sottolinea l'esigenza di richiamare la comunità internazionale alle proprie responsabilità etiche per il persistere di meccanismi che provocano discriminazioni e alimentano l'ingiustizia sociale, fenomeni che hanno un impatto negativo sulla salute di moltissime persone²⁹. Com'è evidente, queste visioni condividono con la bioetica del quotidiano una vocazione alla giustizia sociale e la tensione morale verso tutte quelle problematiche che pongono a rischio non solo la salute, ma la vita stessa di ampie fasce della popolazione.

²⁷ *Ibidem*.

²⁸ Cfr. T. CUNHA, C. LORENZO, *Bioética global na perspectiva da bioética crítica*, in «Revista Bioética», 22, 2014, pp. 116-125 e C.V., De LOPEZ SÁNCHEZ ET AL., *The Impact of the UNESCO International Bioethics Committee on Latin America: Respect for Cultural Diversity and Pluralism*, in Bagheri A., Moreno J.D., Semplici S. (a cura di), *Global Bioethics: The Impact of the UNESCO International Bioethics Committee*, Cham, Springer, 2016.

²⁹ R.H. GARCÍA ALARCÓN, *A bioética na perspectiva latino-americana, sua relação com os direitos humanos e a formação da consciência social de futuros profissionais*, in «Revista Latinoamericana de Bioética», 12, 2, 2012, pp. 44-51 e C. LORENZO, V. GARRAFA, *Ensayos clínicos, Estado y sociedad: ¿dónde termina la ciencia y empieza el negocio*, in «Salud Colectiva», 7, 2, 2011, pp. 166-170.

Conclusioni: dal diritto in azione alla bioetica in azione

Come si è cercato di mettere in rilievo nel corso di questa riflessione, la CLB porta gli studenti a immedesimarsi non già con il 'caso' che viene loro presentato, ma con la persona che lo affronta e, di conseguenza, si prefigge di rompere quella concezione giuridica di tipo binario e formalistico, mostrando che il caso stesso si 'costruisce' in base alle visioni, ai valori, alle credenze, nonché alla cultura giuridica di coloro i quali intervengono nella situazione concreta, avendo il potere di interpretare le regole, o di tradurle dal testo al contesto. Come già ricordato a questo proposito nel rievocare la prospettiva di Santoro, «avere a che fare con un'esperienza giuridica ancora da strutturare insegna agli studenti che il diritto riguarda le persone, le loro emozioni e con quello che esse suscitano, prima ancora che con i casi e con i tecnicismi»³⁰. Il diritto in azione è una costruzione magmatica, in cui convergono e si scontrano rapporti di potere, istanze di tutela, rivendicazioni di diritti, difesa di principi e valori, ma anche sovrapposizioni e intersezioni di situazioni che 'in astratto' sono concepite come nettamente distinte e quindi suscettibili di regolazioni diverse. Questa prospettiva permette di aprire la 'scatola nera' del fenomeno giuridico pensato come mera applicazione di fattispecie astratte codificate dal legislatore a situazioni concrete, mostrando pertanto le lacune (materiali), i conflitti e le negoziazioni che separano la *law in the books* dalla *law in action*. Applicando questa prospettiva alle questioni di bioetica, dunque, la bioetica dei libri diventa 'bioetica in azione', ovvero un ambito in cui, forse più palesemente che in qualsiasi altro, ci si imbatte nell'assenza di quei caratteri di completezza, coerenza e sistematicità che rappresentano i tratti fondamentali delle visioni giuridico-formaliste. Inoltre, come pure si è rimarcato, spesso la bioetica opera in contesti di vuoto normativo o comunque di definizione giuridica insufficiente, il che si ripercuote sull'attività di professionisti sanitari prima e dei comitati etici poi, che si trovano a dirimere complesse questioni che talvolta travalicano il piano strettamente (bio)etico per approdare in quello più squisitamente giuridico.

Infine, oltre a imparare a confrontarsi con una visione antiformalistica del diritto, gli studenti della CLB hanno l'opportunità di valorizzare l'importanza dell'empatia – tanto come valore, quanto come strumento –, oltretutto di trasporre nell'universo giuridico fattori quali il relativismo e il pluralismo etico e, più in particolare, l'idea stessa dell'accettazione

³⁰ E. SANTORO, *Cliniche legali e concezioni del diritto*, cit., p. 125.

della differenza e delle differenze. E in un mondo in cui il diritto è spesso usato come strumento di abuso e di prevaricazione, questo può forse essere considerato un risultato educativo di notevole rilievo.

Ringraziamenti

Desidero ringraziare Ludovica De Panfilis, responsabile dell'Unità di Bioetica e presidente del Comitato per l'Etica per la Clinica (CEC) presso l'AUSL-IRCCS di Reggio Emilia, per aver rivisto la versione finale di questo scritto e per aver permesso di fare riferimento all'attività del CEC per le finalità didattiche della CLB.

