

Alcune novità scientifiche, tra inaudito ed indicibile

Cinzia Piciocchi

La ricerca nell'ambito del biodiritto s'imbatte spesso in un concetto ambivalente: l'inaudito. Da un lato, la scienza rende possibili fatti nuovi, che appaiono nel tempo solo grazie ad avanzamenti e scoperte. È inaudito, in questo senso, ciò che non si era mai sentito in quanto non esistente, oppure già esistente ma non noto ai più.

Il medesimo termine, d'altro lato, può dare voce anche al sentimento di sgomento o indignazione relativamente a ciò che, diventato possibile, non appaia auspicabile. "Inaudito", in questo senso, può indicare ciò che turba, ad esempio con riferimento alle conseguenze degli avanzamenti scientifici. Alcuni mutamenti sociali inattesi e divisivi appaiono così inauditi, secondo entrambe le accezioni del termine: aspetti nuovi ed anche estremamente controversi.

Possono essere inaudite le nuove conformazioni che assumono i nuclei famigliari grazie alla procreazione medicalmente assistita, così come l'*editing* genetico sugli embrioni umani. Possono essere inaudite le modalità di creazione degli animali per clonazione, o gli interventi di modificazione genetica nelle piante, e via dicendo. Le diverse sensibilità influiscono su tali considerazioni poiché, in questa seconda accezione, possono registrarsi divergenze e ciò che risulta inaudito per alcuni può non esserlo per altri.

Gli avanzamenti scientifici, che possono incidere profondamente sul contesto sociale, sono spesso caratterizzati da una notevole complessità tecnica. Un esempio evidente è dato dall'intelligenza artificiale, che appartiene ormai a diversi aspetti della vita quotidiana, ma la cui comprensione può non essere immediata, specie in

assenza di una preparazione specifica a riguardo. Questa complessità può rendere indefinito il confine tra ciò che, da un lato, ci indigna poiché comprendiamo e rifiutiamo e ciò che, d'altro lato, troviamo inaudito poiché incarna timori, alimentati dalla complessità degli argomenti in oggetto.

Il caso dei vaccini ha rappresentato un esempio evidente, in epoca sia *pre-* sia *post-* covid, in un intreccio complesso e talvolta confuso tra la percezione dei rischi e la loro effettiva portata.

In questo suo secondo significato, poi, l'inaudito può sconfinare nell'indicibile: un'accezione che rappresenta l'inadeguatezza delle parole, a descrivere la gravità degli accadimenti ai quali assistiamo. La sensazione di non riuscire ad esprimere ciò che non appaia accettabile può condurre alla rimozione di un argomento, dal dibattito pubblico. Dall'inadeguatezza dei termini, si può allora sconfinare nel desiderio: che di ciò che appare inaudito non si parli più.

Nel biodiritto ci si confronta continuamente con l'inaudito, con ciò che diventa possibile, spesso rapidamente. Tuttavia, ci si potrebbe chiedere quando e in che misura gli argomenti assumano proporzioni indicibili.

A giudizio di chi scrive: mai.

Il biodiritto serve anche alla costruzione di un dibattito, che sia capace di affrontare l'inaudito in tutte le sue diverse dimensioni. Al di là della variabilità delle percezioni soggettive di ciò che sia inaccettabile, i cambiamenti resi possibili dalla scienza devono essere oggetto di analisi continua, anche se rapidi e spesso di difficile comprensione. Inoltre, va considerato come la stigmatizzazione e gli eventuali divieti di ciò che diventa possibile ma non si ritenga accettabile possano nascere solo dalla comprensione dei fenomeni, che si intendano rispettivamente stigmatizzare e vietare. Anche per l'indicibile vanno trovate le parole, poiché senza le parole non si può

costruire la narrazione e, senza la narrazione, non si può creare la memoria di ciò che non si desidera.

Inoltre, solo attraverso l'analisi scientifica (nel senso lato del termine) di ciò che accade, la pluralità di posizioni può essere accolta e posta a confronto.

Il primo numero del 2024 del *Biolaw journal – Rivista di BioDiritto* comincia proprio con una tematica complessa e delicata: il fine vita in ambito pediatrico, a commento del documento approvato nel 2023 dal Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica dell'Azienda Ospedale dell'Università Padova: "Il fine vita: considerazioni etiche a partire dal contesto pediatrico"¹.

Il documento esplicita un concetto preciso: «Viviamo in un contesto ancora oggi caratterizzato dal fenomeno di rimozione della morte e risulta problematico pensare che anche in pediatria possa verificarsi l'evento fatale». Ed ancora: «A volte si pensa all'ambito pediatrico persino in maniera "poetica" oppure, qualora vengano contemplate delle tragicità, scattano dei meccanismi di difesa neganti perché ci si trova dinnanzi a situazioni fortemente angoscianti e lontane dalla vita normalmente intesa quando la vita è ancora "tutta da vivere". La realtà pediatrica è invece caratterizzata da storie di cura ad alta complessità e drammaticità nonché da frequenti dilemmi di tipo etico, infine da un peso di sofferenza che coinvolge sia il minore che i suoi genitori».

Il documento si occupa di diversi aspetti, ma evidenzia con chiarezza la necessità di confrontarsi con il processo di rimozione che può caratterizzare quest'ambito. Proprio in queste considerazioni, anzi, appare chiara la necessità di non con-

finarlo all'indicibile, poiché la mancanza di esplicitazione e di un dibattito comporta il rischio di trascurarne le specificità. *In primis*, il coinvolgimento di comitati etici con competenza specifica: un tema che appare fortemente nelle conclusioni del documento stesso.

Anche la visione "poetica" dell'infanzia può portare alla rimozione di ciò che, con essa, appare incompatibile. Appare allora un altro tema cruciale delle tematiche di biodiritto e che conferma la necessità di un dibattito, che dia corpo ad un approccio scientifico alle questioni in gioco. L'emotività che alcuni argomenti suscitano, ne rappresenta anche uno dei tratti distintivi. L'eco di certe tematiche risuona nella nostra emotività, prima ancora che nel nostro ragionamento. Il fine vita è una di queste, rappresentando un'esperienza che lambisce l'esistenza di ciascuno e che può essere vista come un aspetto "universale", che attiene ad una dimensione comune all'essere umano. Una diagnosi a prognosi infausta provoca un senso di smarrimento facilmente comprensibile a chiunque, nella quale è possibile immedesimarsi indipendentemente da qualsiasi fattore giuridico o culturale. A maggior ragione, il senso di sgomento nell'affrontare il tema della fine della vita in ambito pediatrico è di immediata percezione: non servono spiegazioni a questo riguardo. Tuttavia, l'intersezione con i sentimenti e con le proprie esperienze personali può rappresentare non solo un elemento da valorizzare, ma anche un fattore di ulteriore complessità. In particolare, si assiste talvolta alla tendenza ad interpretare le vicende altrui proiettando su di esse il proprio vissuto personale. Le esperienze singole assumono così una valenza

¹ COMITATO ETICO PER LA PRATICA CLINICA PEDIATRICA AZIENDA OSPEDALE, Università Padova, *Il fine vita: considerazioni etiche a partire dal contesto pediatrico*, approvato nella seduta del 27 luglio 2023.

universale, non solo e non tanto per la capacità di riuscire ad immedesimarsi e provare empatia, ma anche come una sorta di parametro di legittimità, di ciò che sia giusto o accettabile fare in situazioni simili a quelle che abbiamo vissuto in prima persona.

Anche in questa prospettiva emerge la necessità dell'analisi e di un dibattito che siano scientifici, senza ignorare la dimensione morale, né quella emotiva. Non sarebbe infatti possibile (né forse auspicabile) trascurare come queste materie siano inevitabilmente anche espressione dei valori fondativi di ciascuno. La ricerca scientifica si compone anche di ciò che nasce dalla narrazione personale che, come diceva Kafka, porta a cercare di comunicare «qualcosa d'incomunicabile, di spiegare qualcosa d'inspiegabile, di raccontare qualcosa che ho nelle ossa e che può essere vissuto solo nelle mie ossa²».

Tuttavia, l'approccio scientifico va oltre questa dimensione: scompone gli argomenti, individua criticità, tenta un'analisi a 360 gradi, in cui comparare situazioni ed esigenze simili in contesti differenti. Si cerca, in altre parole, di andare oltre ciò che ciascuno reca «nelle proprie ossa», tentando di individuare parametri oggettivi che aiutino ad interpretare i fatti. Soprattutto, si tenta di tracciare linee di distinzione tra le dimensioni scientifica, bioetica e giuridica, senza che l'una predomini sull'altra e, anzi, cercando di chiarirne i rispettivi ambiti di azione.

In questa prospettiva si sono mossi gli autori e le autrici che hanno partecipato al *forum* di questo numero, andando a scandagliare la relazione di cura in quest'ambito specifico e complesso: il fine vita pediatrico. Ciascuno si è mosso secondo le rispettive competenze: una parola, come ricorda la dott.ssa Selmi, la cui etimologia riporta

all'andare insieme, all'accompagnarsi in un percorso comune.

Ricorrono allora alcuni concetti che riguardano le scelte di fine vita nel caso dei minori come in quello degli adulti: ad esempio l'importanza di dedicare tempo alla comunicazione e la possibile rilevanza pubblica assunta da vicende private, che possono diventare "terreni di battaglia", quando i diversi soggetti coinvolti non riescano a trovare una convergenza. Tuttavia, emergono anche le specificità di quest'ambito: su tutte, la dimensione variabile che si lega solo in parte all'età, facendo anche riferimento alla maturità dei minori che vivano l'esperienza della malattia. Il fascicolo contiene il riferimento anche ad un altro ambito reso possibile dagli avanzamenti scientifici: con la procreazione medicalmente assistita, infatti, la scienza ha reso possibili nuove realtà, creando spazi per nuove forme di desiderio.

La sentenza della Corte costituzionale n. 161 del 2023, analizzata da Iadicco in questo numero evidenzia una dimensione inedita di quest'ambito, in cui si contrappongono il desiderio di diventare madre ed il desiderio di non diventare padre. Al centro di questo conflitto, si pongono gli embrioni così come tutelati da una legge, la n. 40 del 2004, che ne prevedeva una tutela intensa nella propria versione originale, mutata però profondamente a seguito dei diversi interventi della Corte costituzionale. Dimensioni inedite ed inaudite, che si sovrappongono secondo percorsi complessi, di cui la legge n. 40 del 2004 reca tracce talvolta difficili da districare. Diventa però chiaro come, nel momento in cui la procreazione abbia luogo (almeno in parte) al di fuori del corpo della donna, emerge anche la rilevanza

² F. KAFKA, *Lettere a Milena*, in F. MASINI (cur.), Milano, 1988, 242.

giuridica della figura del padre come uno dei soggetti da tutelare ed anche come possibile soggetto di discriminazioni.

Il desiderio pare un tema ricorrente di questo fascicolo, anche nel confronto con quelle che Palmerini definisce come “seducenti”: il potenziamento è una di queste. Si tratta di un altro ambito inaudito in cui appare difficile orientarsi, poiché vantaggi e svantaggi sono difficili da individuare e distinguere: s’ingarbugliano rendendo complessa l’individuazione di ciò che sia “meglio” e di ciò che sia “peggio”. A fronte delle “sirene” del progresso, le corde per farsi legare alla nave sono rappresentate dalla comprensione che deriva, ancora una volta, da un’analisi critica e dal dibattito scientifico. Solo questi ultimi, infatti, possono consentire di rispondere alla domanda: ciò che è potenziato è anche migliore, o no?

Percorsi argomentativi simili possono essere applicati ad un altro ambito tematico, che appartiene all’analisi giuridica ed è infatti ricorrente ormai in ogni numero di questa Rivista: l’intelligenza artificiale. Anche con riferimento a quest’argomento, infatti, si possono trasporre interrogativi simili, nella convinzione che solo con la conoscenza ed un dibattito critico e consapevole si possa arrivare a capire se ciò che diventa possibile, sia anche migliore (tu che ne pensi, chat-GPT?).

Si conferma allora l’importanza del dibattito scientifico, anche sotto un aspetto ulteriore: l’obbligo che esso impone di dare un nome alle cose. Le novità tecnologiche e scientifiche entrano nel diritto, secondo traiettorie di giuridificazione, che impongono l’acquisizione di competenze nuove. Tra queste, la capacità di individuare definizioni: l’intelligenza artificiale stessa, ad esempio, come ricorda Trincado, necessita di una previa riflessione sulla scelta degli elementi che concorrono a definirla.

Il tema della definizione dell’inaudito, inteso come problematica o tematica di nuova apparizione, ricorre sovente in questo volume. In particolare, si assiste all’estensione di concetti giuridici noti, ad ambiti nuovi. Diversi esempi possono essere richiamati a questo riguardo: dall’inquinamento luminoso, al rapporto tra cibersecurity e dispositivi medici, sino all’intersezionalità nelle aree di possibili discriminazioni nell’intelligenza artificiale.

Il volume include anche un ambito in cui emerge, all’opposto, l’importanza del “non dire”, incarnata dalla recente legge sull’oblio oncologico, di cui si occupa Faccioli.

Quest’argomento potrebbe sembrare in contraddizione con quanto detto sinora. In realtà così non è, poiché non si tratta di un procedimento di rimozione di un argomento dal dibattito pubblico, né del suo confinamento nella dimensione dell’indicibile. Piuttosto, si sta tentando di dare corpo ad una necessità di tutela delle persone: cancellando le tracce di ciò che ci accade, ma non ci definisce.

Forse, proprio quest’ultima considerazione può rappresentare un punto di riferimento importante, per affrontare questi intrecci complessi tra inaudito ed indicibile. La coesistenza con nuove realtà fa parte della storia umana: oggi in modo via via più rapido, ma tenendo sempre presente che ciò che ci accade non necessariamente ci definisce. Mantenere al centro la persona umana pare la logica conseguenza di questo assunto.

In questo senso, si conferma come il biodiritto possa segnare tracciati utili anche al di fuori degli intrecci con le scienze dure e la bioetica, poiché l’inaudito in ambito giuridico non deriva solo dagli avanzamenti scientifici. Negli ultimi anni, anzi, appare chiaro che inaudito e progresso non vadano necessariamente di pari passo. Si tratta di

una riflessione che scaturisce di fronte al fenomeno inedito della “retromarcia” ingranata da alcune Corti supreme e Parlamenti, nell’ambito dei diritti riproduttivi ed in particolare dell’autonomia delle donne sul proprio corpo. Un fenomeno, questo, che pone l’inedito sotto una prospettiva ulteriore: quella dell’inatteso. Si tratta di avvenimenti tuttora *in itinere*, che dovranno essere oggetto di analisi, così come le conseguenze che tali fenomeni possono innescare: da ultimo la costituzionalizzazione del diritto all’aborto bella recente riforma costituzionale francese³.

A livello costituzionale, siamo abituati a pensare ai diritti come procedimenti irreversibili: uova sode e non cubetti di ghiaccio.

D'altronde, se le Corti costituzionali stesse ci mettono di fronte alla cancellazione di diritti dopo una vigenza cinquantennale degli stessi, appare necessaria una presa d’atto del loro completo scioglimento, un po’ come sta accadendo ai ghiacciai delle nostre montagne.

Oppure, dovremmo forse ricordare come alcuni esperimenti condotti in laboratori statunitensi e australiani siano riusciti a far retrocedere allo stato liquido anche le uova sode⁴.

Inaudito no?

³ Cfr. *Loi constitutionnelle n° 2024-200 relative à la liberté de recourir à l'interruption volontaire de grossesse dell'8 marzo 2024*, in *JORF*, n°0058 del 9 marzo 2024.

⁴ T.Z. YUAN ET AL., *Shear-Stress-Mediated Refolding of Proteins from Aggregates and Inclusion Bodies*, in *ChemBioChem* (First published: 23 January 2015).