

## Biodiritto e pluralismi. Alla ricerca della sostenibilità

Carlo Casonato

### 1. I pluralismi

**E'** facilmente verificabile come tutte le società contemporanee presentino un alto tasso di pluralismo valoriale, il quale investe ogni ambito che non sia neutro o meramente applicativo. Nelle questioni su cui insiste il biodiritto, inoltre, la natura tipicamente sensibile della materia trattata e il continuo incedere delle scoperte scientifiche e delle applicazioni tecnologiche si combinano per moltiplicare le differenti posizioni rivendicate su tematiche sia tradizionali sia fortemente innovative. Oltre a suscitare dibattiti culturali, divisioni politiche, prese di posizione filosofiche e bioetiche contrapposte, tale forma di pluralismo giunge a richiedere il riconoscimento di una serie di valori differenziati a livello giuridico, attraverso i canali della legislazione e della giurisdizione. Tale **pluralismo assiologico**, che coinvolge sia le persone malate che chiedono determinate prestazioni sia – come evidenziato nel contributo di Cinzia Piciocchi in tema di obiezione di coscienza – i professionisti che quelle prestazioni sono chiamati a fornire, preme sul diritto utilizzando diverse strategie.

In primo luogo, ad esempio, esso tenta di basare le sue istanze sia sui tradizionali corpi normativazionali che su altri sistemi ordinamentali. Il mancato riconoscimento di un'istanza a livello statale viene così tipicamente seguito dal ricorso alla giustizia internazionale (tipicamente attraverso l'art. 8 della Cedu) o a quella sovranazionale (nei limiti del suo campo di applicazione). Utilizzando le categorie proposte nell'ambito del progetto di ricerca *Jurisdiction*

*and Pluralisms* – di cui nella prima parte di questo numero della Rivista si presentano alcuni risultati – si potrà parlare, in questo caso, di **pluralismo normativo**, fenomeno che pare orientarsi complessivamente verso dinamiche di natura integrativa<sup>1</sup>.

Visto l'oggetto su cui interviene e la rilevanza della componente professionale nel settore delle scienze della vita, in secondo luogo, il biodiritto è testimone anche del ricorso alla dimensione deontologica e a quella della *professional ethics*. I corpi di norme appartenenti a tale livello – come approfondito nel contributo di Elisabetta Pulice – si strutturano su contenuti e secondo rapporti con il diritto statale assai differenziati sulla base degli ordinamenti di volta in volta presi in esame. In questo senso, il biodiritto assume una valenza particolare, arricchendo il fenomeno riconducibile al **pluralismo legale** della componente riconducibile alla regolazione (e sanzione) disciplinare<sup>2</sup>.

Ancora, a motivo della rilevanza della considerazione dei dati scientifici nel biodiritto e del carattere spiccatamente tecnico che il suo intervento talvolta assume, tale ambito di studio

<sup>1</sup> Si tratta di un progetto PRIN coordinato a livello nazionale dal prof. Roberto Toniatti. Per l'individuazione delle categorie utilizzate, si veda il sito <http://www.jupls.eu/>. Il pluralismo normativo, così, è inteso «with regard to federal and regional models of decentralisation of public power, with special emphasis on compared **integrative pluralism**, namely the interaction between domestic and supranational jurisdictions as experienced with regional human rights courts».

<sup>2</sup> In riferimento al sito sopra indicato, il pluralismo legale è caratterizzato da «the coexistence, alongside positive national law, of normative bodies and the related jurisdictional structures which belong to different legal traditions – religious, traditional, tribal, indigenous – whose effects are recognised by nation-states as long as they do not conflict with their supreme principles».

presenta elementi particolarmente interessanti anche sul fronte del **pluralismo materiale**<sup>3</sup>. È in questo senso comune, soprattutto nel diritto comparato – come approfondito nello scritto di Simone Penasa – l'intervento di autorità indipendenti o organi tecnici con funzioni sia di *regulation* che di *adjudication*, i quali, se non escludono la funzione normativa né quella giurisdizionale, sono chiamati a istruirla o integrarla in termini decisivi.

## 2. La sostenibilità

Le variabili che entrano in gioco nel determinare la direzione della risposta del diritto a tali istanze sono numerosissime e non sempre riconoscibili. Un caso emblematico che ottenga eco mediatica e raggiunga larghi strati della popolazione, ad esempio, può contare più di un principio costituzionale. E le suggestioni provocate da correnti di pensiero militanti possono far parlare di sé e influenzare il dibattito politico e giuridico ben oltre il merito scientifico attribuibile alle posizioni sostenute.

In ogni caso, il diritto, nelle sue diverse componenti, è investito frontalmente da una molteplicità di richieste di vario genere e di differente attendibilità in termini di prospettive di salute e di ricerca clinica. Come dimostrano, ad esempio, il caso Stamina o la campagna anti-vaccini in Italia o le normative statunitensi in tema di *right to try*, la molteplicità delle richieste non può comunque trovare una risposta giuridica in virtù di un automatico e acritico ricorso al principio pluralista. Le logiche di riconoscimento giuridico – come approfondito nello scritto di Marta Tomasi – devono quindi affidarsi alla

<sup>3</sup> *Ivi*: «material pluralism, as an expression of the particular nature of the policy fields determining litigation and of the subsequent need to create specialized jurisdictions, including independent authorities, or to provide for the possibility of alternative types of dispute resolution (arbitration, mediation, conciliation)».

combinazione fra principi costituzionali e dati scientifici per svolgere una selezione delle diverse istanze che nella società emergono, al fine di trovare una serie di limiti che assicurino la sostenibilità complessiva del sistema.

Se sia la spinta pluralista che l'esigenza di un suo contenimento sono profili tipici di un fenomeno che investe ormai ogni sistema costituzionale, tali dinamiche assumono nel biodiritto una rilevanza e caratteri particolari a motivo dell'oggetto su cui lo stesso insiste. Come approfondito in altra sede e qui ripreso a più voci, le scienze della vita evocano di per se stesse valori e concezioni del mondo tanto diversificate quanto profondamente radicate nelle strutture morali individuali e collettive; richiedendo al tempo stesso un inquadramento scientifico affidabile, il quale, negli ambiti più avanzati, si presenta però incerto ed in continuo divenire<sup>4</sup>.

## 3. Il focus

Seguendo tali linee – come anticipato – questo numero della *Rivista* ospita una parte tematica in cui si presentano alcuni dei risultati più significativi di una serie di studi condotti nell'ambito del progetto *Jurisdiction and Pluralisms*. Tale indagine si è rivolta alle caratteristiche peculiari che il riconoscimento normativo del pluralismo assiologico assume all'interno dello studio giuridico della medicina e delle scienze della vita.

Il Focus si apre con un contributo di carattere generale a firma di Lucia Busatta in cui si propongono diversi modelli in grado di assumere una valenza descrittiva del fenomeno. Partendo dalla natura astensionista (inerte), preclusiva o integrativa del formante legislativo, si ricostruiscono i caratteri e i versi dell'intervento

<sup>4</sup> Si permetta il rinvio a C. CASONATO, *Diritto e scienze della vita: complessità, tentazioni, resilienza*, in *Diritto Pubblico Comparato ed Europeo*, 2, 2015, 277-302.

giurisdizionale in una serie di tematiche particolarmente significative, dall'inizio al fine vita, concludendo con l'indicazione di alcuni dei tratti di un biodiritto che possa dirsi sostenibile. La misura della sostenibilità del riconoscimento di posizioni minoritarie, al limite dell'eccentrico, è uno dei fili conduttori del contributo di Marta Tomasi, che, prendendo spunto dalle eccezioni all'obbligo vaccinale e dai cortocircuiti del caso Stamina, propone la combinazione fra riconducibilità ai principi costituzionali (salute ed eguaglianza, in particolare) e affidabilità delle risultanze scientifiche quale fondamento su cui individuare i criteri per l'individuazione della generale sostenibilità del pluralismo assiologico. Di taglio complessivo, anche il contributo di Simone Penasa in cui, sempre con esemplificazioni tratte dal diritto comparato delle scienze della vita e con riferimento ai livelli nazionale, internazionale e sovranazionale (non solo europeo), si delineano alcune tendenze nel rapporto fra discrezionalità legislativa e "discrezionalità" giurisdizionale. Il focus – come anticipato – prosegue poi con una serie di contributi che coprono alcune fra le aree in cui i temi del pluralismo assiologico pongono maggiori questioni. Cinzia Picocchi affronta il tema della coscienza, e dell'obiezione che ad essa si rifà, quale canale attraverso cui veicolare all'interno dell'ordinamento scelte individuali che si collegano al rivendicato rispetto per la propria identità religiosa o in senso lato culturale. Ed anche in questo ambito, emerge l'esigenza di contenere entro un limite ragionevole uno strumento di "eccezione alla regola" che altrimenti rischia di pregiudicare i diritti contrapposti. Un altro tipo di pluralismo, quello che si riferisce al rapporto fra diritto statale e ordinamento professionale, in particolare deontologico, caratterizza il contributo di Elisabetta Pulice. Lo scritto descrive alcune

interessanti assonanze fra deontologia e diritto costituzionale e, grazie alla comparazione con una serie di esperienze significative, rileva alcune criticità del modello italiano per cui indica altrettante possibili vie di superamento.

I diversi contributi sono commentati e discussi da un componente del comitato direttivo, Antonio D'Aloia, ed uno del comitato scientifico della Rivista, Paolo Veronesi.

#### 4. L'attualità delle questioni

L'importanza e l'urgenza dello studio dei profili legati al riconoscimento del pluralismo assiologico nel diritto comparato sono testimoniate dal fatto che il dibattito biogiuridico europeo e internazionale delle ultime settimane è stato movimentato da notizie e accadimenti in tema di inizio e di fine vita che rientrano esattamente all'interno dei paradigmi e delle dinamiche analizzate da un punto di vista più generale nei contributi raccolti nel *Focus* qui ospitato.

##### 4.1. La sedazione profonda e continua

Sul fronte delle decisioni da compiere al termine dell'esistenza, anzitutto, va registrato come il parlamento francese, con una maggioranza trasversale che ha unito socialisti e neogollisti, abbia approvato il 27 gennaio la legge sulla sedazione profonda e continua (su cui il contributo di Camille Bourdair e Tatiana Gründler). Nonostante la pratica sia conosciuta in molti paesi e corrisponda ad un'evidente e fondamentale esigenza di lenire un dolore divenuto insopportabile in presenza di una condizione clinica talmente compromessa da essere ritenuta prossima alla morte, la parte più schierata dei commentatori ha colto l'occasione per denunciarne il possibile impiego quale "forma mascherata d'eutanasia". Le parti più criticate della normativa, in questa prospettiva bioetica

che esaspera i caratteri dell'impostazione ontologico-personalista, si riferiscono al riconoscimento di un vero e proprio diritto alla sedazione, all'inclusione di nutrizione e idratazione artificiali fra i trattamenti che possono essere interrotti (e che anzi vanno di norma interrotti per evitare complicazioni cliniche dovute all'incapacità da parte di un fisico ormai stremato di assimilare componenti nutrizionali) ed al valore vincolante delle volontà del malato, espresse anche attraverso una pianificazione anticipata delle cure. In questo senso, la normativa rientra in una cornice di pluralismo assiologico sostenibile riconoscendo, all'interno di una descrizione analitica delle condizioni e del percorso applicativo, la volontà, e quindi l'universo valoriale, della persona morente.

Da tutti questi punti di vista, la normativa francese pare porsi sulla linea più conforme alle garanzie necessarie affinché un processo talmente delicato come quello in prossimità di una morte altrimenti dolorosissima possa essere gestito nel rispetto delle competenze dei professionisti coinvolti e dei diritti e degli interessi del malato e dei suoi cari. La condizione generale prevista per applicare la sedazione profonda e continua si riferisce a una malattia grave e incurabile, con prognosi infausta a breve termine e presenza di una sofferenza insopportabile refrattaria ai trattamenti. Per evitare situazioni altrimenti discriminatorie, la legge precisa che la gravità della situazione che permette l'attivazione di tale pratica può anche essere legata alla volontà del paziente di arrestare un trattamento.

Ogni normativa può evidentemente essere migliorata; quella francese, in ogni caso, pare precisare i termini per rendere sicura e rispettosa delle responsabilità e dei diritti di tutte le persone coinvolte un'attività che ancora oggi è

troppo scarsamente praticata. Motivi riconducibili ad una non piena e specifica formazione professionale, ad una scarsa sensibilizzazione culturale, ai timori di possibili responsabilità penali rendono infatti ancora non frequente un accompagnamento alla morte che possa garantire la sedazione dei dolori più acuti, in linea con le esigenze e il patrimonio valoriale della persona malata.

Anche per questo motivo, va salutata con favore l'approvazione, a maggioranza, di un parere del Comitato Nazionale per la Bioetica italiano che, fra l'altro, conferma la piena legittimità della sedazione profonda e continua legandola alle volontà, anche anticipate, della persona malata<sup>5</sup>. Su questa linea, così, si raccomanda una più diffusa applicazione della legge sull'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore (n. 38 del 2010), una più convinta promozione del diritto fondamentale di non soffrire ed un più profondo rispetto dell'autodeterminazione della persona malata.

#### 4.2. Le "euthanasia Courts" canadesi

Una seconda serie di eventi di rilievo pluralistico in tema di fine vita può ricondursi alle conseguenze della incapacità del governo federale canadese di predisporre una normativa sul suicidio assistito che rispettasse la scadenza, oltre che i principi fissati dalla Corte Suprema di Ottawa nel caso *Carter v. Canada* del 6 febbraio 2015 (2015 SCC 5, d'ora in poi *Carter I*). In tale decisione, i giudici avevano unanimemente dichiarato incostituzionale il reato di assistenza al suicidio nei casi in cui si trattasse di una persona capace, consenziente, affetta da patologia grave e incurabile, fonte di sofferenza insopportabile per il malato. Vista la complessità del

<sup>5</sup> Si veda il parere riportato al sito del Comitato Nazionale per la Bioetica: <http://presidenza.governo.it/bioetica/pareri.html>.

bilanciamento da attuarsi fra interessi confliggenti, fra cui in particolare il rischio di pregiudicare i diritti di alcune categorie vulnerabili su cui si era espressa la stessa Corte nel caso *Rodriguez*<sup>6</sup>, l'efficacia della dichiarazione di incostituzionalità veniva rinviata di un anno; termine entro il quale il Parlamento avrebbe dovuto adottare una nuova disciplina rispettosa della Costituzione (in particolare del diritto alla vita, libertà e sicurezza della persona disposto nella *Canadian Charter of Rights and Freedoms*). A causa della complessità della materia, però, tale termine è scaduto invano e il governo federale, nell'udienza dell'11 gennaio 2016, ha chiesto ai giudici della Corte una proroga di sei mesi, ottenendola per quattro.

Quanto merita rilevare riguarda in particolare il periodo transitorio, in cui il reato è incostituzionale ma la nuova legge non è ancora in vigore. La provincia del Quebec, ad esempio, si era già mossa nel dicembre 2014 per approvare una legge di disciplina dell'assistenza al suicidio; legge che, impugnata per contrasto con l'articolo del codice penale (federale) poi dichiarato incostituzionale, è stata dichiarata legittima, il 22 dicembre 2015, dalla Corte d'Appello del Quebec e poi, il 15 gennaio 2016, dalla stessa Corte Suprema federale (*Carter v. Canada, Attorney General*, 2016 SCC 4, d'ora in poi *Carter II*). In termini più generali, tale ultima decisione pare di assoluta rilevanza nella parte in cui la Corte ammette che le persone malate che soddisfino i criteri individuati possano richiedere alle corti superiori delle rispettive Province un'autorizzazione all'assistenza al suicidio.

<sup>6</sup> *Rodriguez v. British Columbia (Attorney General)*, [1993] 3 S.C.R. 519 in cui la Corte, con una maggioranza di 5 voti a 4, aveva concluso per la legittimità dell'articolo del codice penale che vietava l'assistenza al suicidio: <http://www.biodiritto.org/index.php/2012-05-15-18-25-36/item/108-1993-09-30-rodriquez>.

Ricorrendo ad uno strumento che potremmo ricostruire in termini di delega di bilanciamento in concreto, la Corte attribuisce quindi, nelle more dell'approvazione della legge federale, un potere autorizzatorio particolarmente ampio ai giudici provinciali: «Requiring judicial authorization during that interim period ensures compliance with the rule of law and provides an effective safeguard against potential risks to vulnerable people» (*Carter II*, p. 6).

In questi termini, e sulla linea di quando descritto in termini di pluralismo normativo di segno integrativo ma anche di pluralismo materiale<sup>7</sup>, si riconosce espressamente come il ritardo dell'intervento legislativo possa essere efficacemente supplito dalla componente giudiziaria, vista come quella più indicata nello svolgere un esame che tenga conto delle particolarità concrete di ogni singolo caso.

#### 4.3. Quindici anni di eutanasia in Olanda

Un terzo elemento che si inserisce all'interno del riconoscimento giuridico dei diversi valori individuali riguarda la celebrazione del quindicennale dall'entrata in vigore della legge olandese sull'eutanasia. Mentre alcune associazioni a favore dell'eutanasia hanno voluto marcare l'evento per proporre un'estensione dei

<sup>7</sup> I riferimenti vanno alle categorie utilizzate all'interno del citato progetto *Jurisdiction and Pluralisms*: «**normative pluralism**, with regard to federal and regional models of decentralisation of public power, with special emphasis on compared **integrative pluralism**, namely the interaction between domestic and supra-national jurisdictions as experienced with regional human rights courts»; «material pluralism, as an expression of the particular nature of the policy fields determining litigation and of the subsequent need to create specialized jurisdictions, including independent authorities, or to provide for the possibility of alternative types of dispute resolution (arbitration, mediation, conciliation)»: <http://www.jupls.eu/index.php/main-research-tracks>.

requisiti previsti dalla normativa, alcuni studi pubblicati su *Jama Psychiatry* hanno messo in luce determinati profili critici della pratica, fra cui il senso di solitudine e l'isolamento sociale dei malati psichiatrici e un non efficace controllo da parte dei comitati regionali di controllo<sup>8</sup>. Allo stesso tempo, una commissione governativa (la *Schnabel Commission*), ha messo in evidenza i rischi di un allentamento dei requisiti per ottenere l'assistenza al suicidio o l'omicidio del consenziente<sup>9</sup>.

Al momento, quindi, il riconoscimento del pluralismo dei valori individuali e collettivi, in tema di fine vita, sembra aver raggiunto in Olanda una certa stabilità, trovando nei criteri fissati nella legge, pur non sempre applicati, la misura della propria sostenibilità.

#### 4.4. Il gene editing: l'autorizzazione della HFEA

Sul versante dell'inizio della vita, e in particolare della sperimentazione su embrioni umani, si è d'altro canto registrata la prima autorizzazione della *Human Fertilization and Embriology Authority* in tema di gene editing. Nella variante CRISPR Cas9 tale forma di ingegneria genetica pare costituire una promettente tecnica per intervenire in modo puntuale e preciso sul genoma delle cellule viventi.

Il dibattito in materia ha preso particolare vigore a partire dall'aprile del 2015, quando un articolo apparso su *Protein and Cell* (nella versione online, 11 aprile 2015) aveva descritto un esperimento

condotto all'Università cinese di Guangzhou<sup>10</sup>. In tale studio, i ricercatori erano intervenuti su 86 embrioni umani non impiantabili, solo una minoranza dei quali, a due giorni dal trattamento, presentava però gli effetti desiderati, associati inoltre a frequenti mutazioni impreviste (off-target). Da allora, la tecnica è stata oggetto di numerosi studi al fine di migliorarne l'affidabilità e la sicurezza. Queste ricerche hanno portato, appunto, all'autorizzazione citata – qui esaminata nel contributo di Demetrio Neri – e grazie alla quale il *Francis Crick Institute* di Londra potrà applicare tale tecnica ad embrioni umani, soprannumerari e sprovvisti della capacità intrinseca di svilupparsi in esseri umani completi, al fine di studiare con maggiore accuratezza le caratteristiche genetiche necessarie ad uno sviluppo embrionale regolare.

Al di là delle prevedibili critiche, legate in particolare all'utilizzo in sé di embrioni umani oltre che all'intervento sulla linea germinale, tale vicenda richiama da vicino le logiche di pluralismo materiale sopra richiamate. Nella procedura prevista dallo *Human Fertilization and Embriology Act*, infatti, l'autorità istituita al riguardo ha funzioni sia di *regulation* che di *adjudication*, costituendo un esempio particolarmente significativo di contaminazione scientifico-normativa<sup>11</sup>.

#### 5. A Bridge to the Future

A prescindere dal fatto che coinvolgono questioni tradizionali, come l'interruzione volontaria di

<sup>8</sup> S.J.H. KIM E ALTRI, *Euthanasia and Assisted Suicide of Patients With Psychiatric Disorders in the Netherlands 2011 to 2014*, *JAMA Psychiatry*, pubblicato online il 10 febbraio 2016: <http://archpsyc.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=2491354>.

<sup>9</sup> Si vedano gli aggiornamenti riportati nel sito <http://www.bioedge.org>.

<sup>10</sup> P. LIANG e altri, *CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human triploid zygotes*, in *Protein and Cell*, maggio 2015, vol. 6, 5, 363-372.

<sup>11</sup> Al riguardo, in termini generali, S. PENASA, *La legge della scienza. Nuovi paradigmi di disciplina dell'attività medico-scientifica. Uno studio comparato in materia di procreazione medicalmente assistita*, Napoli, 2015.

gravidanza, la procreazione medicalmente assistita o le decisioni al termine dell'esistenza, o fortemente innovative, come il gene editing le neuroscienze cognitive e comportamentali, la medicina e le scienze della vita evocano scenari e significati mai indifferenti, i quali tipicamente veicolano visioni del mondo diverse e confliggenti. Il numero degli strumenti che realizzano o promettono il soddisfacimento delle diverse istanze è destinato a aumentare in progressione geometrica, spinto dal ritmo delle innovazioni scientifiche e delle rispettive applicazioni sull'uomo. Coinvolgendo il destino degli individui che ne fanno uso, ma nelle forme più avanzate anche quello dell'umanità nel suo complesso e dello stesso pianeta terra, è necessario proseguire nel tentativo di orientare il progresso scientifico verso obiettivi di più diffuso e concreto benessere e di complessiva sostenibilità; costruire un ponte, come avrebbe detto Van Rensselaer Potter, per far comunicare le due culture delle società moderne «namely, the sciences and the humanities».

*Editorial*